

Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Spring/Printemps 2014
Volume 24, No. 2

ISSN: 1181-912X
PM#: 40032385



**CANO
ACIO**

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

The official publication of the Canadian Association of Nurses in Oncology
La publication officielle de l'Association canadienne des infirmières en oncologie



NOW AVAILABLE for the treatment of patients with metastatic castration-resistant prostate cancer (mCRPC) in the setting of medical or surgical castration who have received docetaxel therapy.



What would your patient do with more time?

XTANDI provided men with mCRPC who received prior docetaxel-based chemotherapy a statistically significant improvement in median Overall Survival (OS) vs placebo*

In the AFFIRM trial:

- **Primary endpoint:** Patients receiving XTANDI experienced a 4.8 month advantage in median OS vs placebo (18.4 vs 13.6 months), which resulted in a 37% reduction in the risk of death (HR = 0.63; 95% CI, 0.53-0.75; $P < 0.0001$)
- **Secondary endpoint:** 43% of patients treated with XTANDI experienced a Quality of Life response vs 18% in placebo group ($P < 0.0001$), as measured by the overall score of the FACT-P (Functional Assessment of Cancer Therapy-Prostate) questionnaire
- The most common adverse events (AEs) reported for XTANDI vs placebo were: fatigue (34 vs 29%), hot flush (20 vs 10%), and headache (12 vs 6%)
- XTANDI was given as an oral, once-daily dose, with or without food

Refer to the page in the bottom-right icon for additional safety information and for a web link to the product monograph discussing:

- Contraindications in women who are or may become pregnant, or who are lactating
- The most serious warnings and precautions regarding seizures
- Other relevant warnings and precautions regarding hereditary fructose intolerance, neuropsychiatric adverse events, cytochrome P450 interactions and dose adjustments, cardiovascular events including QTc prolongation and blood pressure increases, non-pathological bone fractures, use of contraception, potential effects on male fertility, recommendations in severe hepatic and renal impairment
- Conditions of clinical use, adverse reactions, interactions, and dosing

In addition, the page contains the reference list and study parameters relating to this advertisement.

*Patients were defined as having a positive QoL response if they had a 10-point improvement in global FACT-P score (vs baseline), on two consecutive measurements obtained at least three weeks apart. The evaluable population consisted of 85.9% (651/758) of patients in the XTANDI group with a Global FACT-P score at baseline and 66.8% (257/385) of patients in the placebo group with a Global FACT-P score at baseline. The disparity was due to a higher number of placebo patients who discontinued study treatment early due to disease progression.



XTANDI is a trademark of Astellas Pharma Inc. © 2014 Astellas Pharma Canada, Inc. All rights reserved.



See additional safety information on page 134



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

Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Spring/Printemps 2014
Volume 24, No. 2

Table of Contents/Table des matières

- 61 **Editorial**
- 62 **Éditorial**

Articles

- 67 **Central line practice in Canadian blood and marrow transplant**
by Melanie Keeler
- 72 **La pratique liée aux cathéters veineux centraux dans les greffes de sang et de moelle osseuse effectuées au Canada**
par Melanie Keeler
- 78 **Remote symptom support training programs for oncology nurses in Canada: An environmental scan**
by Dawn Stacey, Meg Carley, Jagbir Kohli, Myriam Skrutkowski, Jonathan Avery, Astride M. Bazile, Arlene Court, Daniel A. Nagel, and Denise Budz
- 83 **Les programmes de formation en gestion à distance des symptômes s'adressant aux infirmières en oncologie du Canada: une analyse environnementale**
par Dawn Stacey, Meg Carley, Jagbir Kohli, Myriam Skrutkowski, Jonathan Avery, Astride M. Bazile, Arlene Court, Daniel A. Nagel et Denise Budz
- 89 **Chemotherapy at home: Keeping patients in their "natural habitat"**
by Nicole Crisp, Priscilla M. Koop, Karen King, Wendy Duggleby, and Kathleen F. Hunter
- 95 **La chimiothérapie à domicile: maintenir les patients dans leur « milieu naturel »**
par Nicole Crisp, Priscilla M. Koop, Karen King, Wendy Duggleby et Kathleen F. Hunter

Features/Rubriques

- 63 Reflections on research
- 65 Réflexions sur la recherche
- 102 Brief Communication
- 105 Exposé
- 109 International perspectives
- 112 Perspectives internationales
- 117 Patient resource review
- 117 Critique de ressource destinée aux patients
- 118 Health professional resource review
- 121 Critique de ressource destinée aux professionnels de la santé
- 124 Book review
- 125 Critique de livre

Communiqué

- 126 CANO Chapters' Corner
- 128 Le coin des sections de l'ACIO
- 129 Palliative Care SIG report
- 130 Rapport du GIS Soins palliatifs
- 130 Report from Director-at-Large—Communications
- 131 Rapport de la conseillère générale—Communications
- 131 Report from Director-at-Large—Research
- 132 Rapport de la conseillère générale—Recherche

A publication of the Canadian Association of Nurses in Oncology—Une publication de l'Association canadienne des infirmières en oncologie

PUBLICATIONS MAIL AGREEMENT NO. 40032385. RETURN UNDELIVERABLE CANADIAN ADDRESSES TO:
Canadian Association of Nurses in Oncology, 375 West 5th Avenue, Suite 201, Vancouver, BC, V5Y 1J6, E-mail: cano@malachite-mgmt.com



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

Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Spring/Printemps 2014
Volume 24, No. 2

Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie is a refereed journal.

- Editor-in-Chief** Margaret I. Fitch, RN, PhD, Odette Cancer Centre, Sunnybrook Health Sciences Centre, 2075 Bayview Avenue, Toronto, ON M4N 3N5
Phone: 416-480-5891; Fax: 416-480-7806; Email: marg.fitch@sunnybrook.ca
- Associate Editors** Janice Chobanuk, RN, BScN, MN, CON(C)—*books/media* Jeanne Robertson, RN, B.Arts, BScN, MBA—*French materials*
Pat Sevean, RN, BScN, EdD—*features* Sharon Thomson, RN, MSc, BA. MS—*manuscript review*
Sally Thorne, RN, PhD, FCAHS—*research*
- Reviewers** Nicole Allard, RN, MSN, PhD, *Bilingual*, Maxine Alford, RN, PhD, Karine Bilodeau, inf., PhD(C), *French*, Joanne Crawford, RN, BScN, CON(C), MScN, PhD(c), Dauna Crooks, DNSc, MScN, BScN, Jean-François Desbiens, inf., PhD, *French*, Sylvie Dubois, inf., PhD, *Bilingual*, Corsita Garraway, EN(EC), MScN, CON(C), CHPH, Vicki Greenslade, RN, PhD, Virginia Lee, RN, BA, MSC(A), PhD, *Bilingual*, Manon Lemonde, RN, PhD, *Bilingual*, Maureen McQuestion, RN, BA, BScN, MSc, CON(C), Beth Perry, RN, PhD, Karyn Perry BSN, MBA, Patricia Poirier, PhD, RN, Dawn Stacey, RN, MScN, PhD, (CON), Jennifer Stephens, RN, BSN, MA, OCN, Pamela West, RN, MSc, ACNP, CON(C), CHPCN(C), Kathleen Willison, RN, MSc, CVAA(c), CHPC(c), Patsy Yates, RN, PhD
- Managing Editor** Heather Coughlin, 613-735-0952, fax 613-735-7983, e-mail: heather@pappin.com
- Production** The Canadian Oncology Nursing Journal is produced in conjunction with **Pappin Communications**, The Victoria Centre, 84 Isabella Street, Pembroke, Ontario K8A 5S5, 613-735-0952, fax 613-735-7983, e-mail heather@pappin.com, and **Vice Versa Translation**, 144 Werra Rd., Victoria, British Columbia V9B 1N4, 250-479-9969, e-mail: hmigeon@shaw.ca
- Statement of purpose** The Canadian Oncology Nursing Journal is the official publication of the Canadian Association of Nurses in Oncology, and is directed to the professional nurse caring for patients with cancer. The journal supports the philosophy of the national association. The philosophy is: "The purpose of this journal is to communicate with the members of the Association. This journal currently acts as a vehicle for news related to clinical oncology practice, technology, education and research. This journal aims to publish timely papers, to promote the image of the nurse involved in cancer care, to stimulate nursing issues in oncology nursing, and to encourage nurses to publish in national media." In addition, the journal serves as a newsletter conveying information related to the Canadian Association of Nurses in Oncology, it intends to keep Canadian oncology nurses current in the activities of their national association. Recognizing the value of nursing literature, the editorial board will collaborate with editorial boards of other journals and indexes to increase the quality and accessibility of nursing literature.
- Indexing** The Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie is registered with the National Library of Canada, ISSN 1181-912X, and is indexed in the Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature, (CINAHL), the International Nursing Index and Medline.
- Membership** All nurses with active Canadian registration are eligible for membership in CANO. Contact the CANO national office. Refer to the Communiqué section for name and contact information of provincial representatives.
- Subscriptions** The journal is published quarterly in February, May, August and November. All CANO members receive the journal. For non-members, yearly subscription rates are \$119.77 (HST included) for individuals, and \$131.88 (HST included) for institutions. International subscriptions are \$156.11 (HST included). Payment must accompany all orders and is not refundable. Make cheques payable to CANO-CONJ and send to the CANO national office. Notices and queries about missed issues should also be sent to the CANO national office. **Canadian Association of Nurses in Oncology, 375 West 5th Avenue, Suite 201, Vancouver, BC V5Y 1J6, www.cano-acio.ca; telephone: 604-874-4322; fax: 604-874-4378; email: cano@malachite-mgmt.com**
- Author Information** Guidelines for authors are usually included in each issue. All submissions are welcome. At least one author should be a registered nurse, however, the editor has final discretion on suitability for inclusion. Author(s) are responsible for acknowledging all sources of funding and/or information.
- Language Policy/Politique linguistique** The Canadian Oncology Nursing Journal is officially a bilingual publication. All journal content submitted and reviewed by the editors will be printed in both official languages. La Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie est une publication officiellement bilingue. Le contenu proprement dit de la Revue qui est soumis et fait l'objet d'une évaluation par les rédactrices est publié dans les deux langues officielles.
- Advertising** For general advertising information and rates, contact Heather Coughlin, Advertising Manager, Pappin Communications, 84 Isabella St., Pembroke, Ontario K8A 5S5, 613-735-0952, fax 613-735-7983, e-mail heather@pappin.com. All advertising correspondence and material should be sent to Pappin Communications. Online rate card available at: www.pappin.com

Opinions expressed in articles published are those of the author(s), and do not necessarily reflect the view of the Canadian Association of Nurses in Oncology or the editorial board of the Canadian Oncology Nursing Journal. Acceptance of advertising does not imply endorsement by CANO or the editorial board of CONJ. All rights reserved. The law prohibits reproduction of any portion of this journal without permission of the editor.

Editorial



I see there are two significant notions running through the last editorials I wrote: “new” and “change”. And this editorial is going to follow suit.

I trust that, by the time you read this piece, you will be experiencing the very welcome (especially after this winter) seasonal change of spring with its new beginnings and promise of warmer temperatures. And to mark the event, we have some new changes for the journal in this issue.

The reality of living through change and experiencing something new is not always easy or embraced quickly. Despite the adage, “the one constant in life is change”, we never seem to be entirely ready for the impact change may have on us, as individuals. I expect the same will be the case with changes made to the journal.

As I write this, I am reminded of a situation that happened to me when I went to the symphony concert last week. When I subscribe to the Toronto Symphony each year, I am able to select my own concerts and combine my personal choices into a unique concert series. I always have such fun picking the specific concerts from the array on offer. So, as I sat down in the concert hall, I opened my program with great anticipation to see what I had selected many months ago. To my utter surprise, I was about to hear three *new, modern* compositions. I was dumbfounded. Why would I have picked this concert? I am a lover of the old masters—Bach, Mozart, Brahms, Tchaikovsky, Rachmaninoff. Whatever possessed me? I could not recall why I had made this choice. What was I thinking? I consoled myself with the comment, “I can always leave at the intermission.”

I settled into my seat and awaited the start of the first half of the concert. Just before the opening selection was played, the composer came on stage and provided a brief commentary describing his inspiration for the piece and what he had tried to do with his writing of it. He also talked about how long it had taken him to craft the final version. I was a little intrigued at that point,

having heard his story. It provided a bit of a guide to what I might hear. So I thought I would listen attentively and give it a chance.

Can you guess what happened? Yes, I was drawn into the music. I could imagine the images the composer had spoken about. I actually began to hear sections I liked. I was drawn in by the brilliance of the sounds, and overwhelmed with feelings of admiration for how the musicians were playing and wonderment at how a composer could write such music.

And I stayed for the whole concert. Granted, it helped that the composers for the other two selections also spoke about their work and provided a bit of a guide for listening. And the guest artists were masters of their art. I left the concert, as I often do with the symphony, feeling I had been truly entertained. But I also had been pushed out of my comfort zone and, in doing so, learned to “listen with a new ear”.

And why did I share this story?

The situation reminded me of the journal and how the editorial board and I have been discussing its future and what changes might be needed, as we move ahead. I expect some readers will welcome the changes and others will be caught by surprise (much like I was at the start of the concert). So, I am going to tell you a bit about the changes, hoping this will be a guide to you and help you be open to, at least, giving the changes a try and understanding what we had in mind. I would invite you to read the new features and give me feedback about them.

We are going to introduce the changes gradually, starting with this issue. Ultimately, we want to encourage you to engage in the dialogue or discourse about oncology nursing and cancer care in this country. We want to give you the opportunity to participate and contribute, realizing that individuals will do that in different ways and from different perspectives.

The first new feature we are introducing in this issue is an **International Perspectives** article. We want this feature to expose you to perspectives about cancer nursing from beyond our borders. We hope that colleagues from other parts of the

world will write about their experiences in caring for patients, or engaging in educational or research projects. We have such a rich diversity of cultures in Canada and I think the learning from abroad cannot help but contribute to our ability to care for our patients here at home.

The second new feature is the **Brief Communication** article. This feature will provide an opportunity for authors to write shorter pieces about pilot work, feasibility projects, quality improvement projects, or practice changes. We hope this will be a good vehicle to share foundational work or creative ideas that you have implemented in your setting to improve patient experiences or processes of care.

The third new feature is one we are calling **Resource Review**. This feature provides an opportunity to profile resources or tools that individuals have found helpful in their practice settings. The resource featured in this issue contains criteria to help you decide if your project requires an ethical review. With the growing emphasis on quality improvement and producing evidence for practice, it is challenging at times to know if a project needs to be reviewed by the ethics board. I think the tool profiled in this issue will be an excellent resource for you.

I hope you will see the three new features as opportunities to enlarge the contributions to the journal, engage new authors, and enhance the sharing of knowledge across the country. Maybe they will push you out of your comfort zone at first, either as a reader or an author. However, I do hope you will engage with them (stay for the whole concert, so to speak). I hope the new features will motivate you to “take pen in hand” (figuratively speaking, as I realize you will likely be sitting at a computer keyboard) and share what has been happening, in your practice or in your clinical setting, that could be of interest to oncology nurses across Canada. ❧

Margaret I. Fitch, RN, PhD
Editor in Chief

Éditorial



Deux notions importantes ressortent de mes derniers éditoriaux : « le nouveau » et « le changement ». Cet éditorial s'inscrit dans le même esprit.

J'espère qu'au moment où vous lirez ces mots, vous aurez eu le plaisir d'accueillir les changements du printemps (en particulier après cet hiver) avec son renouveau et sa promesse de températures plus clémentes. Pour marquer l'événement, nous présentons de nouveaux changements dans ce numéro de la Revue.

Le fait de faire face à des changements et de vivre de nouvelles expériences n'est pas toujours simple et prend parfois du temps à accepter. Malgré l'adage : « la seule constance dans la vie est le changement », nous ne semblons jamais entièrement prêts à accepter l'impact que peut avoir sur nous le changement. Je soupçonne que ce sera aussi le cas pour les changements que nous avons apportés à la Revue.

Au moment d'écrire ces lignes, il me vient à l'esprit une chose qui m'est arrivée au concert de l'orchestre symphonique la semaine dernière. Lorsque je m'abonne à l'orchestre symphonique de Toronto au début de la saison, je peux choisir mes propres concerts et combiner mes choix personnels en une série unique. J'ai toujours beaucoup de plaisir à choisir des concerts parmi l'éventail qui m'est offert. Plus tard, au moment de m'asseoir dans la salle de concert, j'ai ouvert mon programme avec grand enthousiasme pour voir ce que j'avais sélectionné plusieurs mois auparavant. À ma grande surprise, j'étais sur le point d'entendre trois *nouvelles* compositions *modernes*. J'étais stupéfaite. Pourquoi avais-je choisi ce concert? J'aime les vieux maîtres—Bach, Mozart, Brahms, Tchaïkovski, Rachmaninov. Qu'est-ce qui m'avais pris? Je n'arrivais pas à me souvenir pourquoi j'avais fait ce choix. Qu'est-ce qui m'était passé par la tête? Je me suis consolée en me disant : « je peux toujours partir à l'entracte ».

Je me suis installée dans mon siège et j'ai attendu le commencement de la première partie du concert. Juste avant le premier morceau, le compositeur est venu sur scène pour décrire brièvement ce qui lui avait inspiré son œuvre et pour expliquer sa démarche. Il a aussi mentionné le temps qu'il avait pris pour en arriver à la version finale. Après sa présentation, j'étais quelque peu intriguée et j'étais prête à entendre ce qui allait suivre. J'ai donc

décidé d'écouter attentivement et de lui donner une chance.

Pouvez-vous deviner ce qui s'est produit? Oui, je me suis laissée entraîner par la musique. Je pouvais imaginer les images dont le compositeur avait parlé. J'ai même commencé à aimer certaines sections. J'étais emportée par l'éclat des sons et submergée par un sentiment d'admiration pour la manière dont les musiciens jouaient. J'étais émerveillée devant l'existence d'une telle écriture musicale.

Et je suis restée pendant tout le concert. J'admets que les explications des deux autres compositeurs au sujet de leurs œuvres ont grandement aidé et m'ont servi de guide d'écoute. Sans compter que les artistes invités étaient parmi les meilleurs dans leur domaine. J'ai quitté le concert, comme je le fais souvent quand je vais écouter l'orchestre symphonique, avec l'impression d'avoir été réellement divertie. Mais je suis sortie de mes habitudes et, ce faisant, j'ai appris à « écouter d'une oreille neuve ».

Et pourquoi vous avoir raconté cette histoire?

Cette petite expérience m'a rappelé celle de la Revue et les discussions que le comité de rédaction et moi avons eues au sujet de son avenir et des changements nécessaires pour aller de l'avant. Je m'attends à ce que certaines lectrices accueillent ces changements de façon positive tandis que d'autres soient surprises (un peu comme je l'ai été au début du concert). Je vais maintenant vous décrire un peu ces changements, afin que cela vous serve de guide, vous aide à les accepter et afin de vous faire comprendre notre démarche. Je vous invite à lire les nouvelles rubriques et à me faire part de vos commentaires à leur sujet.

Nous allons introduire des changements graduellement, à partir de ce numéro. En bout de ligne, nous voulons vous encourager à participer au dialogue et au discours autour des soins infirmiers en oncologie et des soins aux personnes atteintes de cancer dans ce pays. Nous voulons vous donner l'occasion de participer et de contribuer à la Revue, tout en sachant que chaque individu a sa façon de faire les choses et a un point de vue distinct.

Nous allons tout d'abord introduire un article voué aux **Perspectives internationales**. Nous voulons que cette nouvelle rubrique vous expose à des points de vue qui dépassent nos frontières, toujours cependant dans le domaine des soins infirmiers en oncologie. Nous espérons que nos

collègues des quatre coins du monde nous feront part de leur relation de soignant avec leurs patients et de leur participation à des projets éducatifs ou des projets de recherche. Il y a au Canada une grande diversité de cultures et je crois qu'apprendre de l'extérieur ne peut que contribuer à améliorer notre capacité de soigner nos patients ici même.

La deuxième nouveauté est l'article intitulé **Exposé**. Cette rubrique donnera l'occasion à ses auteurs d'écrire des articles plus courts au sujet de programmes pilotes, de projets de faisabilité, de projets d'amélioration de qualité ou de changements dans la pratique. Nous croyons que ce sera un bon moyen de partager des travaux fondamentaux ou des idées créatives que vous aurez implémentées dans votre milieu pour améliorer l'expérience des patients ou le processus des soins.

Nous avons appelé la troisième nouveauté **Critique de ressource**. Cette rubrique offre la possibilité de mettre en relief des ressources ou des outils que des individus ont trouvés utiles dans leur milieu de pratique. Nous avons choisi pour ce numéro de parler de critères qui vous aideront à déterminer si votre projet exige un examen déontologique ou non. Avec l'importance croissante accordée à l'amélioration de la qualité et à la production de données probantes pour la pratique, il est parfois difficile de savoir si un projet a besoin d'être évalué par le comité d'éthique de l'établissement concerné. Je crois que l'outil décrit dans ce numéro vous sera très utile.

J'espère que vous considérerez ces trois nouveautés comme autant d'occasions d'augmenter le nombre de contributions à la Revue, d'intéresser de nouvelles auteures et de favoriser le partage des connaissances à l'échelle du Canada. Elles vous pousseront peut-être au début hors de vos habitudes, en tant que lectrice ou en tant qu'auteure. J'espère cependant que vous y prendrez goût (que vous resterez pour tout le concert, si je puis m'exprimer ainsi). J'espère que les nouvelles rubriques vous motiveront à « prendre la plume » (au figuré, puisque je me rends bien compte que vous serez plutôt assises au clavier d'un ordinateur) et à partager ce qui se passe dans votre pratique ou dans votre milieu clinique et qui pourrait intéresser les infirmières en oncologie de tout le pays. ✕

Margaret I. Fitch, inf., Ph.D.
Rédactrice en chef

Reflections on research

Role of oncology nurses in integrated knowledge translation

by Ghadah Abdullah and Dawn Stacey

Oncology nurses are expected to deliver patient care using the best available evidence and to engage in a continuous cycle of finding and applying evidence into practice (CANO, 2013). To support nurses to use evidence in practice, several organizations have developed evidence-based resources: for example, CANO's *National Chemotherapy Administration Standards* and the Oncology Nursing Society's (2013) *Putting Evidence into Practice* cards for evidence-based symptom management. However, barriers to using evidence-based resources or guidelines in clinical practice occur at the level of the practitioner, the organization, and the resources (Legare & Zhang, 2013). Common nurse barriers are negative beliefs, attitudes and values of evidence-based practice and inadequate knowledge, skills and confidence to use these resources. Organizational barriers include lack of authority or cooperation to change patient care, lack of access to individuals with expertise in implementation, and lack of clear mandate to use research in practice. Finally, evidence-based resources are not necessarily designed using formats sensitive to how nurses think and what nurses do.

To overcome identified barriers and support the implementation of evidence into practice, researchers are encouraged

to use integrated knowledge translation (iKT) or an engaged scholarship model (Bowen & Graham, 2013). iKT is a collaborative and participatory approach to conducting research in which researchers and knowledge users (e.g., oncology nurses) collaborate in the research process (CIHR, 2012). Knowledge users include, but are not limited to practitioners, policy makers, educators, decision makers, health care administrators, and community leaders. At a minimum, iKT requires that knowledge users are involved in shaping the research question, interpreting the study findings, and moving the research into practice (CIHR, 2012). But knowledge users may also be involved with making decisions about the research methodology, helping with data collection and/or tool development, and conducting widespread dissemination and/or application of the findings. Engaging knowledge users in meaningful ways from the start of research studies is more likely to produce findings that are relevant to and adopted by knowledge users (CIHR, 2013a; Jagosh et al., 2012).

An example of iKT approach is the Pan-Canadian Oncology Symptom Triage and Remote Support (COSTaRS) project that was funded by a CIHR Knowledge to Action grant (Stacey et al., 2012). The overall aim of the project is to build an effective and sustainable approach for implementing evidence-informed protocols for nurses to use

when providing remote symptom management to patients undergoing cancer treatment. The research proposal was developed by researchers (Stacey, Bakker, Sabo, Harrison, Howell, & Kuziemyk) collaborating with knowledge users including practitioners (Chapman, Ballantyne, Cumming), health care administrators (Green, Syme), educators (Whynot, Skutlowski) and a manager (MacKenzie). The study is taking place within three oncology programs in three Canadian provinces. At each study site, a local team was established with researchers and knowledge users to guide the operationalization of the study including collecting the data, interpreting findings, and implementing interventions to overcome identified barriers.

The theoretical framework guiding this implementation study is the Knowledge to Action Framework (Graham et al., 2006). At the core of the framework is Knowledge Creation, a funnel leading to more tailored knowledge that is based on individual studies, then synthesized with systematic reviews and finally transferred into KT tools (Figure 1). For the COSTaRS study, KT tools are the 13 remote support symptom protocols that were each developed based on several available symptom specific clinical practice guidelines including the ONS *Putting Evidence into Practice* (Stacey et al., 2013). The approach used on the COSTaRS study hails directly from the outer Action Cycle of the framework. It started with the recognition of a problem by the knowledge users (e.g., patients with cancer experience potentially life-threatening symptoms and often these symptoms occur at home), followed by identification, review, and selection of knowledge relevant to the problem (e.g., symptom protocols). Based on this framework, focus groups and surveys with nurses were conducted to determine what was necessary to adapt the protocols to the local context and identify barriers to them being used in clinical practice (Stacey et al., 2013). Subsequently, the protocols were adapted and interventions were tailored to overcome known barriers. As one example to address

About the authors

Ghadah Abdullah, RN (Saudi Arabia), PhD Candidate, School of Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Ottawa, Nursing Best Practice Research Centre, Ottawa, ON

Email: gabdu031@uottawa.ca

Dawn Stacey, RN, PhD, CON(C), Associate Professor, School of Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Ottawa; Scientist, Ottawa Hospital Research Institute, Ottawa, ON

Email: dstacey@uottawa.ca

nurses' inadequate knowledge and skills, 40-minute workshops were provided on how to use the symptom protocols (including role play exercises). The remaining elements of the Action Cycle include monitoring knowledge use, evaluating outcomes, and considering strategies for sustained knowledge. In the COSTaRS project, knowledge users are collecting data on use of the COSTaRS protocols and identifying strategies necessary to facilitate their sustained use (e.g., bolster education sessions, integration into the electronic health record, use in follow-up calls post-treatment). Knowledge users have had a chance to present the results at national conferences (CANO conference in 2013, Oncology Nursing Society conference in 2014) and co-author publications with the researchers (Stacey et al., 2013; Stacey et al., 2014). The researchers have benefitted from having input from this wide range of knowledge users.

In summary, oncology nurses have the opportunity to participate actively in shaping their patients' quality of care by participating not only in applying research,

but also by partnering to establish and/or implement evidence-based interventions suitable to their practice. Steps that researchers and knowledge users can use to create and sustain partnerships that take an iKT approach are outlined by Parry and colleagues (2006). ❏

References

Bowen, S., & Graham, I.D. (2013). Integrated knowledge translation. In S. Straus, J. Tetroe & I.D. Graham (Eds.), *Knowledge translation in health care: Moving from evidence to practice* (pp. 14-23). Oxford: Blackwell Publishing.

Canadian Association of Nurses in Oncology (2013). *National Chemotherapy Administration Standards*. Retrieved from http://www.cano-acio.ca/national_chemotherapy_Administration_standards

Canadian Institutes of Health Research (2012). *Guide to knowledge translation planning at CIHR: Integrated and end-of-grant approaches*. Retrieved from <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/45321.html#a3>

Canadian Institutes of Health Research (2013a). Evaluation of CIHR's Knowledge Translation Funding Program: Evaluation report 2013. Retrieved from http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/documents/kt_evaluation_report-en.pdf

Canadian Institutes of Health Research (2013b). More about knowledge translation at CIHR. Retrieved from <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/39033.html>

Graham, I.D., Logan, J., Harrison, M.B., Straus, S.E., Tetroe, J., Caswell, W., & Robinson, N. (2006). Lost in knowledge translation: Time for a map? *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 26, 13-24.

Jagosh, J., Macaulay, A.C., Pluye, P., Salsberg, J., Bush, P.L., Henderson, J., & Greenhalgh, T. (2012). Uncovering the benefits of participatory research: implications of a realist review for health research and practice. *Milbank Q*, 90(2), 311-346.

Legare, F., & Zhang, P. (2013). Barriers and facilitators: Strategies for identification and measurement (pp. 121-136). In S. Straus, J. Tetroe & I.D. Graham (Eds.), *Knowledge translation in health care: Moving from evidence to practice*. Oxford: Blackwell Publishing.

Oncology Nursing Society (2013). *Putting evidence into practice: Improving oncology patient outcomes*. Retrieved from <https://www.ons.org/products/putting-evidence-practice-improving-oncology-patient-outcomes>

Parry, D., Salsberg, J., Ann C., & Macaulay, A.C. (2006). *Guide to researcher and knowledge-user collaboration in health research*. Retrieved from <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/44954.html>

Stacey, D., Bakker, D., Ballantyne, B., Chapman, K., Cumming, J., Green, E., ... Whynot, A. (2012). Managing symptoms during cancer treatments: Evaluating the implementation of evidence-informed remote support protocols. *Implement Sci*, 7, 110.

Stacey, D., Macartney, G., Carley M., Harrison, M.B., for the Pan-Canadian Oncology Symptom Triage and Remote Support Group (COSTaRS) (2013). Development and evaluation of evidence-informed clinical nursing protocols for remote assessment, triage and support of cancer treatment-induced symptoms. *Nursing Research and Practice*, 2013, 1-11.

Stacey, D., Carley, M., Kohli, J., Skrutkowski, M., Avery, J., Bazile, A.M., ... Budz, D. (2014). Remote symptom support training programs for oncology nurses in Canada: An environmental scan. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 24(2), 78-82.

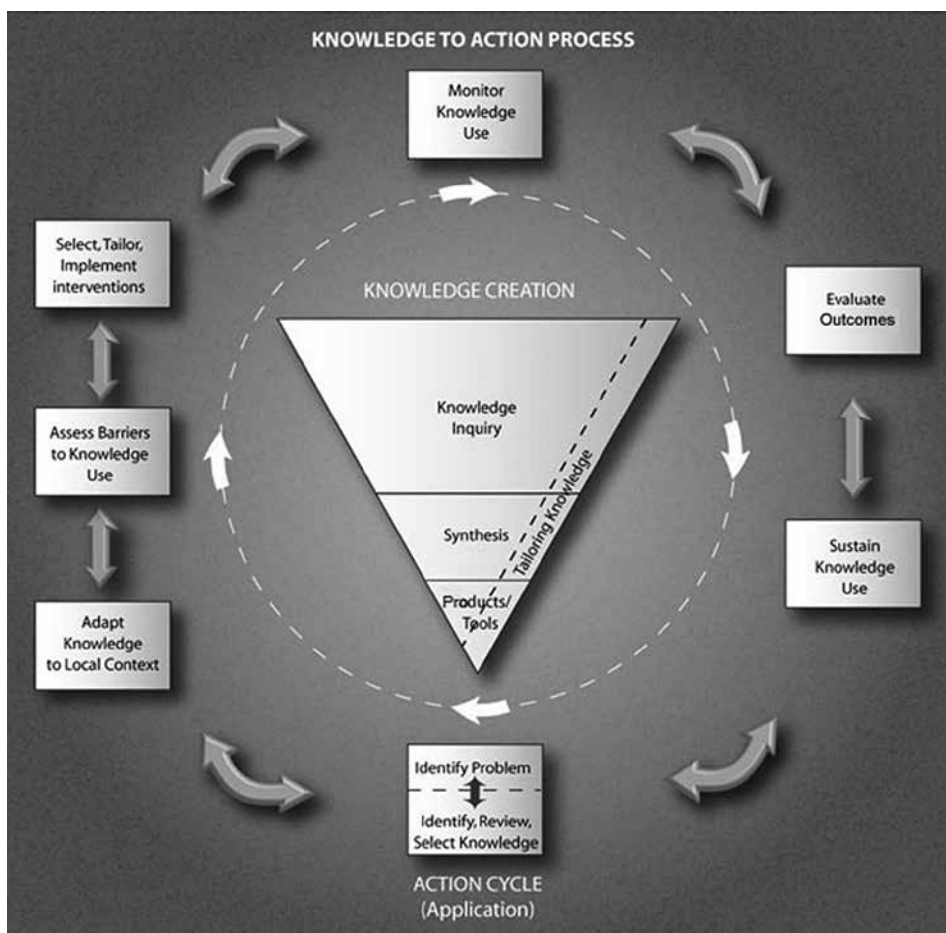


Figure 1: Knowledge-to-Action Framework (CIHR, 2013b)

Le rôle des infirmières en oncologie dans l'application des connaissances intégrée

par Ghadah Abdullah et Dawn Stacey

Il est attendu des infirmières en oncologie qu'elles fournissent des soins aux patients en utilisant les meilleures données probantes disponibles et qu'elles s'impliquent dans un cycle continu d'apprentissage et d'application des connaissances à la pratique (CANO, 2013). Afin d'aider les infirmières à utiliser les données probantes dans leur pratique, plusieurs organismes ont élaboré des ressources fondées sur des données probantes. Par exemple, l'ACIO/CANO a créé les *Normes nationales d'administration de la chimiothérapie* tandis que l'Oncology Nursing Society (ONS) produisait une série de fiches *Putting Evidence into Practice* [Mettre en pratique les données probantes] pour une gestion des symptômes fondée sur des preuves. Cependant, des obstacles à l'utilisation de lignes directrices de pratique clinique ou de ressources fondées sur des données probantes surviennent au niveau des praticiens, des organismes et des ressources (Legare & Zhang, 2013). Des obstacles courants au niveau des infirmières sont des croyances, attitudes et valeurs négatives vis-à-vis de la pratique fondée sur des données probantes ainsi que des connaissances, des compétences et un niveau de confiance inadéquats pour l'utilisation de ces ressources. Les obstacles au niveau des organismes comprennent notamment le manque d'autorité ou de coopération en vue de faire évoluer les soins aux patients, le manque d'accès à des intervenants ayant de l'expertise pour la mise en œuvre et l'absence d'un mandat clair pour l'utilisation de la recherche dans la pratique. Enfin, les ressources fondées sur des données probantes ne sont pas nécessairement conçues à partir de formats sensibles aux façons de penser et de faire des infirmières.

Pour surmonter les obstacles dégagés et appuyer la mise en œuvre des résultats de recherche dans la pratique, les équipes de recherche sont encouragées à utiliser

l'application des connaissances intégrée (ACi) ou un modèle de recherche universitaire engagée (Bowen & Graham, 2013). L'ACi constitue une approche collaborative et participative à la conduite de recherches dans le cadre de laquelle l'équipe de recherche et les utilisateurs des connaissances (p. ex. les infirmières en oncologie) coopèrent au sein de la démarche de recherche (IRSC, 2012). Les utilisateurs des connaissances comprennent, entre autres, les praticiens, les responsables de politiques, les éducateurs, les décideurs, les administrateurs des soins de santé et les dirigeants communautaires.

L'ACi exige à tout le moins que les utilisateurs des connaissances soient impliqués dans l'élaboration de la question de recherche, dans l'interprétation des conclusions de l'étude et dans la mise en œuvre des résultats de recherche dans la pratique (IRSC, 2012). Mais les utilisateurs des connaissances peuvent également s'impliquer dans la prise de décisions relative à la méthodologie de recherche, aider au niveau de la collecte des données et/ou du développement des instruments et enfin, se charger d'une diffusion et/ou d'une application généralisée des conclusions. En invitant une participation significative de la part des utilisateurs des connaissances dès le début des études de recherche, on est plus susceptible de produire des conclusions qui seront pertinentes pour les utilisateurs de connaissances et seront adoptées par ces derniers (IRSC, 2013a; Jagosh et al., 2012).

Un exemple de l'approche ACi est le Projet pancanadien de triage des symptômes et d'aide à distance en oncologie (COSTaRS) qui a été financé par une subvention du programme Des connaissances à la pratique des IRSC (Stacey et al., 2013). L'objectif global du projet est d'élaborer une approche efficace et viable d'implantation des protocoles fondés sur des données factuelles à destination des infirmières effectuant, à distance, l'évaluation des symptômes, le triage

et l'orientation des auto-soins des patients éprouvant des symptômes en cours de traitement contre le cancer. La proposition de recherche a été élaborée par des chercheuses (Stacey, Bakker, Sabo, Harrison, Howell et Kuziemsky) en collaboration avec des utilisatrices des connaissances y compris des praticiennes (Chapman, Ballantyne, Cumming), des administratrices des soins de santé (Green, Syme), des éducatrices (Whynot, Skutlowski) et une gestionnaire (MacKenzie). L'étude se déroule dans trois programmes d'oncologie de trois provinces du Canada. Une équipe locale a été établie dans chaque site visé par l'étude et celle-ci comprenait des chercheurs et des utilisateurs des connaissances afin d'orienter l'opérationnalisation de l'étude notamment la collecte des données, l'interprétation des conclusions et la mise en œuvre d'interventions en vue de surmonter les obstacles mis au jour.

Le cadre théorique appuyant la mise en œuvre de l'étude est le cadre Des connaissances à la pratique (Graham et al., 2006). Celui-ci s'articule autour de la notion de création des connaissances, une sorte d'entonnoir qui suppose que les connaissances doivent être de plus en plus affinées avant de pouvoir être appliquées; elle se base sur des études individuelles dont on fait la synthèse à l'aide d'examen systématiques, puis on en fait l'application dans des outils d'AC (Figure 1). Pour ce qui est de l'étude de COSTaRS, les outils d'AC sont les 13 protocoles de gestion à distance des symptômes dont chacun a été élaboré à partir d'un certain nombre de guides de pratique clinique portant sur des symptômes particuliers notamment ceux de la série *Putting Evidence into Practice* de l'ONS (Stacey et al., 2013). L'approche utilisée dans l'étude de COSTaRS provient directement du Cycle de la mise en pratique présenté sur le pourtour du cadre. Cela commence par la détermination d'un problème par les utilisateurs des connaissances (p. ex. des patients atteints de cancer éprouvent des symptômes potentiellement mortels qui surviennent souvent lorsqu'ils sont chez eux), une étape après laquelle on cerne, on examine et on choisit les connaissances se rapportant au problème (p. ex. des protocoles de gestion de symptômes). En vertu de ce cadre, des groupes de réflexion et des enquêtes auprès des infirmières ont été réalisés afin de déterminer ce qu'il fallait faire

Au sujet des auteures

Ghadah Abdullah, inf. (Arabie Saoudite), candidate au doctorat, École des sciences infirmières, Faculté des sciences de la santé, Université d'Ottawa, Centre de recherche sur les pratiques exemplaires en soins infirmiers, Ottawa, ON. Courriel : gabdu031@uottawa.ca

Dawn Stacey, inf., Ph.D., CSIO(C), professeure agrégée, École des sciences infirmières, Faculté des sciences de la santé, Université d'Ottawa; scientifique, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, Ottawa, ON. Courriel : dstacey@uottawa.ca

afin d'adapter les protocoles au contexte local et d'évaluer les obstacles à leur utilisation dans la pratique clinique (Stacey et al., 2013). Par la suite, les protocoles ont été ajustés et les interventions ont été adaptées afin de surmonter les obstacles connus. À titre d'exemple d'intervention visant à régler les connaissances et compétences insuffisantes des infirmières, des ateliers de 40 minutes ont été dispensés afin de présenter la façon d'utiliser les protocoles de gestion de symptômes (y compris des activités de jeux de rôle). Les éléments restants du Cycle de la mise en pratique comprennent la surveillance de l'utilisation des connaissances, l'évaluation des résultats et l'examen des stratégies permettant de maintenir l'utilisation des connaissances. Dans le projet COSTaRS, les utilisateurs des connaissances recueillent des données sur l'utilisation des protocoles de COSTaRS et cernent les stratégies requises pour faciliter leur utilisation prolongée (p. ex. l'augmentation des séances d'éducation, l'intégration au dossier de santé électronique, l'utilisation lors des appels de suivi posttraitement). Les utilisateurs des connaissances ont eu l'occasion d'en présenter les résultats lors de conférences nationales (conférence de l'ACIO/CANO de 2013, conférence de l'ONS de 2014) et de collaborer avec les chercheurs à la rédaction de publications (Stacey et al., 2013; Stacey et al., 2014). Les chercheurs ont bénéficié des commentaires et suggestions d'une gamme élargie d'utilisateurs des connaissances.

Pour résumer, les infirmières en oncologie ont la possibilité de participer activement au façonnement de la qualité des soins de leurs patients non seulement en appliquant des résultats de recherche mais encore en créant des partenariats en vue d'établir et/ou de mettre en œuvre des interventions fondées sur des données probantes qui conviennent parfaitement à leur pratique. Les étapes que les chercheurs et les utilisateurs de connaissances peuvent suivre afin de créer et de maintenir des partenariats suivant une approche d'ACi sont décrites par Parry et ses collègues (2006). ☒

RÉFÉRENCES

Association canadienne des infirmières en oncologie (2013). Normes nationales d'administration de la chimiothérapie. Récupéré de http://www.cano-acio.ca/national_chemotherapy_administration_standards

Bowen, S., & Graham, I.D. (2013). Integrated knowledge translation. In S. Straus, J. Tetroe & I.D. Graham (Eds.), *Knowledge translation in health care: Moving from evidence to practice* (pp. 14-23). Oxford: Blackwell Publishing.

Graham, I.D., Logan, J., Harrison, M.B., Straus, S.E., Tetroe, J., Caswell, W., & Robinson, N. (2006). Lost in knowledge translation: Time for a map? *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 26, 13-24.

Instituts de recherche en santé du Canada (2012). *Guide de planification de*

l'application des connaissances aux IRSC: approches intégrées et de fin de subvention. Récupéré de <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/45321.html>

Instituts de recherche en santé du Canada (2013a). *Évaluation du programme de financement de l'application des connaissances des IRSC—Rapport d'évaluation 2013*. Récupéré de http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/kt_evaluation_report-fr.pdf

Instituts de recherche en santé du Canada (2013b). À propos de l'application des connaissances aux IRSC. Récupéré de <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/39033.html>

Jagosh, J., Macaulay, A.C., Pluye, P., Salsberg, J., Bush, P.L., Henderson, J., & Greenhalgh, T. (2012). Uncovering the benefits of participatory research: implications of a realist review for health research and practice. *Milbank Q*, 90(2), 311-346.

Legare, F., & Zhang, P. (2013). Barriers and facilitators: Strategies for identification and measurement (pp. 121-136). In S. Straus, J. Tetroe & I.D. Graham (Eds.), *Knowledge translation in health care: Moving from evidence to practice*. Oxford: Blackwell Publishing.

Oncology Nursing Society (2013). *Putting evidence into practice: Improving oncology patient outcomes*. Retrieved from <https://www.ons.org/products/putting-evidence-practice-improving-oncology-patient-outcomes>

Parry, D., Salsberg, J., Ann, C., Macaulay, A.C. (2006). *Guide sur la collaboration entre les chercheurs et les utilisateurs des connaissances dans la recherche en santé*. Récupéré de <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/44954.html>

Stacey, D., Bakker, D., Ballantyne, B., Chapman, K., Cumming, J., Green, E., ... Whynot, A. (2012). Managing symptoms during cancer treatments: evaluating the implementation of evidence-informed remote support protocols. *Implement Sci*, 7, 110.

Stacey, D., Macartney, G., Carley M., Harrison, M.B., for the Pan-Canadian Oncology Symptom Triage and Remote Support Group (COSTaRS) (2013). Development and evaluation of evidence-informed clinical nursing protocols for remote assessment, triage and support of cancer treatment-induced symptoms. *Nursing Research and Practice*, 2013, 1-11.

Stacey, D., Carley, M., Kohli, J., Skrutkowski, M., Avery, J., Bazile, A.M., ... Budz, D. (2014). Les programmes de formation en gestion à distance des symptômes s'adressant aux infirmières en oncologie du Canada : une analyse environnementale. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 24(2), 83-88.

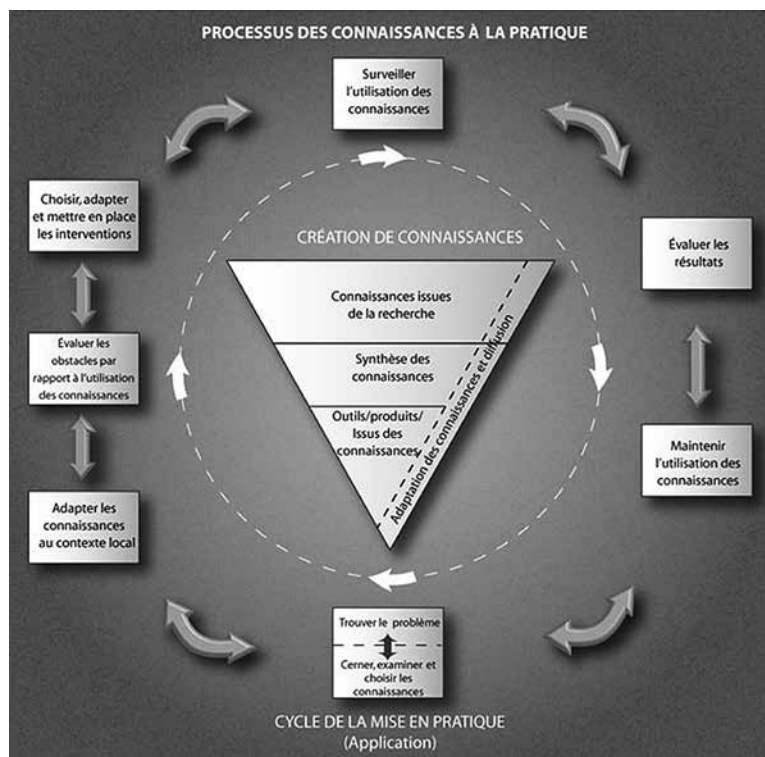


Figure 1: Cadre «Des connaissances à la pratique» (IRSC, 2013b)

Central line practice in Canadian blood and marrow transplant

by Melanie Keeler

Abstract

More than 800 blood cell and bone marrow transplants are performed annually in Canada to treat fatal cancers and rare blood disorders. Central vascular access is fundamental in blood and marrow transplant nursing to facilitate chemotherapy and blood product infusions. A tunneled Central Venous Catheter (CVC) is the vascular access device-of-choice in the cell and marrow transplant population. Several practice guidelines direct nursing policy and procedure for CVC management and care. CVC insertion and removal guidelines are increasingly relevant given the widening scope of advanced practice nursing. Unresolved issues are noted among the most heavily cited CVC practice recommendations accessible via the Centers for Disease Control and Prevention (CDC). A descriptive survey based on the CDC guidelines was conducted to identify potential variability in CVC strategies in Canadian blood and marrow transplant nursing. Survey results indicate nationwide differences in catheter site selection, educational strategies, dressing strategies, delegation of dressing changes, and volumes of flushing and locking solutions used to manage catheter patency. Variability in practice coincides with gaps in the evidence identified in practice recommendations. Future studies comparing specific care approaches to device-associated complications are needed to resolve issues and strengthen practice guidelines.

Key words: central venous catheter, blood and marrow transplant, practice, Canada

Blood cell and/or bone marrow transplant is conducted for certain life-threatening diseases and blood cancers. Transplant involves obliterating the bone marrow followed by repopulation with donated cells. Tomblyn et al. (2009) explain that disease is both targeted and eradicated by proxy through destroying the system of origin. The curative aim of treatment is for transplanted donor cells to manufacture a new disease-free blood supply within the recipient. Procedurally, blood and bone marrow transplant is provided through intravenous infusions of chemotherapy, supportive medications, fluids, and transfusions of blood products including donor cells. A central venous catheter (CVC) is one type of vascular access device that was specially developed for complex medical care by enabling long term use, exchange of large fluid volumes, and delivery of medications caustic to peripheral veins (Scales, 2010). Patients describe a CVC as instrumental towards cure because it is the portal for delivering treatment (Møller & Adamsen, 2010).

CVC care and management, as well as patient education, are primarily the responsibility of registered nurses in Canada. Given that risks are associated with using medical devices, patient safety is a central concern. Pneumothorax, infection, and thrombosis are examples of complications associated with CVC use (Kim et al.,

2010; O'Grady et al., 2011). Infection is of particular concern with the cell transplant population given their weakened immunity from disease and treatment (Tomblyn et al., 2009). Nursing policy and procedures routinely incorporate study findings that correlate CVC care strategies with minimized risks. However, at present, there remain gaps in the evidence to support nursing practice in this area. Boersma and Schouten (2010) found that actual CVC practices vary across Europe as a manifestation of discrepant and/or absent practice guidelines. It is not known what the adherence to guidelines regarding CVC care is across Canada.

Several jurisdictions provide clinical practice guidelines for CVC competency including insertion, routine care, maintenance, and removal (Appendix A). The recommendations by O'Grady et al. (2011) are the most frequently cited in North America given open access via the American Centers for Disease Control and Prevention (CDC) and collaboration with several expert panels. Unresolved issues noted by O'Grady et al. (2011) point out gaps in the evidence concerning CVC care and management worth future research attention. Specific issues in blood and marrow transplant nursing described in the report are that no evidence-based recommendations can be made for optimal site selection for the catheter, optimal dressing type, removing the dressing from a healed tunneled CVC site, or managing catheter patency. Periodic competency training is also encouraged with no clear stance on frequency. Policy makers and Registered Nurses are faced with distinguishing between conflicting recommendations and using practice-based approaches when evidence is lacking. The purpose of this descriptive study was to examine adherence to recommended CVC guidelines within the Canadian blood and marrow transplant population and identify potential nationwide variability in care strategies to be tested in future research.

Method

The study was approved by the institutional review board at the University of Texas at Tyler. As no other instrument existed, a descriptive survey was created for the purposes of this study, based on infection prevention guidelines for intravascular catheters by O'Grady et al. (2011). The survey included 33 questions of inquiry in four areas related to the tunneled CVC commonly used in blood and marrow transplant: insertion, routine care, maintenance, and removal. Survey questions contained various response options: yes or no choices, multiple choice, and open-ended formats. The survey was electronically distributed to 25 centres within the 14 blood cell and bone marrow transplant programs across Canada. A purposive sample of advanced practice nurses, nurse educators, managers, and program coordinators in blood and marrow transplant was invited to voluntarily answer questions regarding the CVC policy at their centre. One response per centre was accepted. A draw for a \$50 gift card was used as an incentive for participation.

Results and interpretation

Thirteen respondents returned surveys and indicated provision of blood cell and/or bone marrow transplant at their centre (Appendix B). Three surveys were omitted from the analysis, as only the first two demographic questions were answered, for a total response rate of 40% ($n=10$). Responses included in the analysis represent both inpatient and outpatient settings treating adult (70%) and pediatric (40%) patients, seven of eight provinces offering blood and marrow transplant, and approximately 67% of the Canadian blood and marrow transplant population (Canadian Blood and Marrow Transplant Group, 2013).

About the author



Melanie Keeler, RN, PhD Candidate at the University of Texas at Tyler, Clinical Instructor at Mount Royal University, Calgary, AB; Staff RN, Unit 57 Foothills Medical Centre, Calgary, AB

1047 Maggie Street SE, Calgary, AB T2G 4L8

(832) 499-5114; mkeeler@patriots.utt Tyler.edu

The survey results reveal that variations in CVC practice coincide with discrepant and/or absent guidelines in the areas of competency training, insertion, routine care, maintenance, and removal. CVC practice is reported as the duty of physicians and nurses with overlapping responsibility for insertion, dressing changes, and removal. Forty per cent of centres indicated that CVC care is also delegated to patients, family members, and lay caregivers. Competency in CVC care requires learning skills, the rationale for device use, and how to avoid complications. Studies recommend targeted education to maintain vigilance with care and avoid human error (Faruqi et al., 2012; Rosenthal, 2009). All survey respondents reported that their centre has a policy in place to educate staff on insertion, routine care, and maintenance of a CVC. All centres that delegate routine care reported having a policy in place for educating patients, families, and lay caregivers. Sixty per cent of centres repeat CVC education annually while the remaining centres only reinforce policy changes. Different educational strategies coincide with the subjective recommendation by O'Grady et al. (2011) to periodically evaluate knowledge and concordance with recommended guidelines.

Insertion

Survey responses indicate CVC insertion is a physician responsibility in the majority of cases and adherence is fully observed in avoiding prophylactic antibiotics, avoiding femoral veins, and using tunnelled or implanted catheters. Only one centre (10%) reported the use of antimicrobial impregnated cuffs which O'Grady et al. (2011) claim is only necessary with persistent infection in spite of prevention efforts. Instead, it is advised to employ multiple infection prevention strategies, known as bundling. CVC insertion bundling consists of: proper hand hygiene, using maximum barrier precautions (sterile gown, drape, gloves, equipment, and wearing a mask), using a >.5% chlorhexidine skin prep solution, choosing the appropriate site if known, and daily review of the necessity of the catheter with prompt removal when no longer essential (Faruqi et al., 2012; Moreau, 2009). Supervision for inexperienced practitioners and use of ultrasound guidance is also recommended to reduce the risk of insertion-related complications (Shekelle et al., 2013). In the survey results, adherence to bundling insertion strategies and use of ultrasound guidance was unknown by the responding nurses. Of note, the procedure is out of nursing practice scope in the majority of settings. The reported variation regarding insertion site selection coincides with the lack of evidence supporting subclavian over intra jugular sites, or one side of the body over the other (Ge et al., 2012). Awareness of insertion guidelines is increasingly important given advanced practice nurses are beginning to engage in line placement (10%).

Routine care and maintenance

There is general consensus in the literature that a newly inserted CVC is covered with a dressing, not submerged in water, and has an extra covering for showering. However, the optimal dressing material to use remains unclear (Gillies, O'Riordan, Sheriff, & Rickard, 2011). There is also consensus in the literature on the type of skin antiseptic to be used (>0.5% chlorhexidine or 70% alcohol, tincture of iodine, or iodophor for infants or allergies) and frequency of gauze or transparent dressing changes at 48 hours or after seven days respectively (Infusion Nurses Society, 2011; O'Grady et al., 2011; Scales, 2011). All centres surveyed reported full adherence to recommendations specific to gauze or transparent materials and use of barriers and aseptic techniques for line care. However, 20% reported no additional protection is used for showering. Non-adherence to the recommendation may be due to the waterproof capability of a transparent dressing, which is the most commonly used material (90%) to cover a CVC exit site. Case studies report the elimination of water-borne bloodstream infection when using a waterproof covering for hygiene, even when a dressing is used on a CVC exit site, as the strategy provides added protection against colonization of caps and connections from tap water (Baird et al., 2011; Toscano et al., 2009).

Another variation in practice across Canada coincides with the discrepancy in views about maintaining or removing the dressing from a healed tunnelled exit site. The most recent Cochrane meta-analysis comparing dressing materials reported no study designed to draw comparisons with a "no dressing" group (Gillies et al., 2011). Forty per cent of the centres surveyed in this study reported that healed tunnel sites are left open to air. The 2011 guidelines from the Infusion Nurses Society (INS) cite only one study supporting the no-dressing recommendation while the CDC remains irresolute on the issue.

Links between the inflammatory and coagulation response in the bloodstream interrelate infection and thrombosis (Levi, van der Poll, & Schultz, 2012). The correlation of cumulative infection and thrombotic risks in cancer patients with a CVC highlights the importance of prevention strategies (Hitz et al., 2012; Rowan et al., 2013). All centres reported CVC patency is maintained with normal saline flushing and heparin locking, though no centre used the same combinations or volumes. The INS (2011) defers maintenance decisions to instructions by product suppliers. Camp-Sorrell (2010) notes manufacturer recommendations continue to dictate care without providing current supportive evidence of product effectiveness versus complications. Varying volume and concentration types of locking solutions across Canada speak to the lack of guidance for preventing catheter occlusion which may, in turn, influence infection rates. Dibb et al. (2012) agree that maintaining the integrity of a CVC through the use of anticoagulants and antimicrobial locking solutions may be a feasible approach to preserving central access while admitting more evidence is needed. All respondents in this study reported that attempts are made to salvage sluggish and/or occluded lines with anticoagulants, and 60% indicated the use of anti-infective locking solutions are options for managing known infections. Practice guidelines for preventing infection do not speak to thrombotic correlations, do not advise anticoagulant use for the purpose of preventing catheter-related bloodstream infection, and caution against use of anti-infective locking solutions unless repeat infections are problematic (O'Grady et al., 2011). Sodium citrate is one suggested multipurpose locking solution approved for use in Canada, though no centre in this survey reported use of the product (O'Grady et al., 2011).

Removal

Catheter-related infection, malfunction, or total occlusion may necessitate early line removal or replacement. Similar to insertion, CVC removal was reported in this study as primarily a physician responsibility with delegation to nurses in 20% of situations. Line removal is not recommended based on fever alone but is consistently advised for unnecessary catheters (INS, 2011; O'Grady et al., 2011; Tomblyn et al., 2009). Twenty per cent of the centres do not adhere to prompt removal however results may be limited to the subjective interpretation of necessity by the nurses surveyed.

Discussion

The results of a descriptive survey of Canadian CVC practice support similar findings in Denmark and the Netherlands by Boersma and Schouten (2010). When issues concerning CVC care remain unresolved in the literature, it poses clinical dilemmas for clinicians. Practice-based decisions often guide CVC care approaches when evidence is lacking or discrepant. Practice guidelines are not provided with the intent to replace clinical judgment, rather they serve to narrow variability when there is convincing evidence supporting certain care strategies over alternatives. Adherence to resolute guidelines depends on awareness of disseminated findings and time needed to incorporate findings into practice. Program accreditation is one option for ensuring minimum care standards within certain treatment areas. Regimented competency training may also ensure that diligence is maintained in practice. Care standards can only assist in mitigating risks when sufficient data are available.

Gaps in the evidence may lead to different care approaches being adopted that may result in differences in clinical effectiveness. Strengthening evidence through research is still needed in several aspects of CVC practice.

The plethora of available central venous access devices and variation in patient requirements for care points to the need for population-centred inquiries. Camp-Sorell (2010) notes that best practice is often identified through measuring systematic practices against outcomes. Studies comparing different CVC care approaches to infection and thrombosis rates may provide pragmatic resolutions to existing practice discrepancies. Measuring overlapping constructs contributes to a bank of insufficient findings that are often excluded from meta-analysis (Ge et al., 2012). Examining specific vascular access devices within specific clinical populations should be considered for controlling construct validity. Variable practice and unresolved issues for recommendations point to the need for future dressing studies with tunnelled CVCs, including comparisons to a “no-dressing” group. Mathers (2011) notes the absence of standard flushing protocols for central access across America, which coincides with these survey results of Canadian practice. Empirical

studies testing the effectiveness of particular flushing and locking solutions with specific devices in specific populations are needed for the development of practice guidelines.

Conclusion

Medical advances have allowed complex treatment for uncommon diseases. Central vascular access devices are commonplace in specialty areas treating acutely ill patients. Registered and Advanced Practice Nurses are in a position of positively influencing the incidence of complications with medical devices. Incongruent practice advice and gaps in evidence manifest in different care approaches worth research attention as variable practice may inadvertently propel disparate care. Results from the descriptive study of CVC practice across Canada indicate some centres do not fully adhere to all recommendations and that variable care approaches coincide with discrepant advice and gaps in evidence. Studies focusing on preventing catheter-related occlusions and infections have the potential to increase care quality. Incorporating the study of the cancer system capacity when investigating practice comparisons may provide additional validation of nursing influence. ✕

REFERENCES

- Baird, S.F., Taori, S.K., Dane, J., Willoeles, L.J., Roddie, H., & Hanson, M. (2011). Cluster of non-tuberculous mycobacteraemia associated with water supply in haemo-oncology unit. *Journal of Hospital Infection*, 79, 339-343.
- Boersma, R.S., & Schouten, H.C. (2010). Clinical practices concerning central venous catheters in haematological patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 14, 200-214.
- Camp-Sorell, D. (2010). State of the science of oncology vascular access devices. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(2), 80-87.
- Canadian Blood and Marrow Transplant Group. (2013). *Canada transplant statistics*. Retrieved from <http://www.cbmtg.org/index.cfm?act=stats&do=getStats&prov=0&year=2010>
- Dibb, M., Carlson, G., Abraham, A., Shaffer, J., Teubner, A., & Lal, S. (2012). OC-034 salvage of central venous catheters in HPN catheter-related blood stream infections is safe and effective: 18 years of experience from a national centre. *GUT*, 61, A14-A15.
- Faruqi, A., Medefindt, J., Dutta, G., Philip, S.A., Tompkins, D., & Carey, J. (2012). Effect of a multidisciplinary intervention on central line utilization in an acute care hospital. *American Journal of Infection Control*, 40, e211-215.
- Ge, X., Cavallazzi, R., Li, C., Pan, S.M., Wang, Y.W., & Wang, F.L. (2012). Central venous access sites for the prevention of venous thrombosis, stenosis, and infection. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, doi:10.1002/1461858.CD004084.pub.3
- Gillies, W.J., O'Riordan, E., Sheriff, K.L., & Rickard, C.M. (2011). Gauze and tape and transparent polyurethane dressings for central venous catheters. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, doi:10.1002/1461858.CD003827.pub2
- Hitz, F., Kingbiel, D., Omlin, A., Rinike, S., Zerz, A., & Cerny, T. (2012). Athrombogenic coating of long-term venous catheter for cancer patients: A prospective, randomized, double-blind trial. *Annals of Hematology*, 91(4), 613-620.
- Infusion Nurses Society. (2011). *Policies and procedures for infusing nursing* (4th ed.). Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Kim, E.J., Kim, H.J., Kim, K.H., Kim, S.H., Lee, S.C., Bae, S.B., ... Hong, D.S. (2010). Retrospective analysis for complications of the central venous catheter in patients with cancer at a single center in Korea. *Korean Journal of Hospital Palliative Care*, 13(1), 24-31.
- Levi, M., van der Poll, T., & Schultz, M. (2012). Infection and inflammation as risk factors for thrombosis and atherosclerosis. *Seminars in Thrombosis and Hemostasis*, 38(5), 506-514.
- Mathers, D. (2011). Evidence-based practice: Improving outcomes for patients with a central venous access device. *Journal of the Association for Vascular Access*, 16(2), 64-72.
- Møller, T., & Adamsen, L. (2010). Hematologic patients' clinical and psychosocial experiences with implanted long-term central venous catheter: Self-management versus professionally controlled care. *Cancer Nursing*, 33(6), 426-435.
- Moreau, N. (2009). Are your skin-prep and catheter techniques up to date? *Nursing*, 39(5), 15-16.
- O'Grady, N.P., Alexander, M., Burns, L.A., Patchen Dellinger, E., Garland, J., O'Heard, S., ... Saint, S. (2011). Guidelines for the prevention of intravascular catheter-related infections. *American Journal of Infection Control*, 39, S1-S4.
- Rosenthal, V.D. (2009). Central line-associated blood stream infections in limited resource countries: A review of the literature. *Healthcare Epidemiology*, 49, 199-1907.
- Rowan, C.M., Miller, K.E., Beardsley, A.L., Ahmed, S.S., Rojas, L.A., Hedlund, T. L., ... Nitu, M.E. (2013). Alteplase use for malfunctioning central venous catheters correlates with catheter-associated bloodstream infections. *Pediatric Critical Care Medicine*, 14(3), 306-309.
- Scales, K. (2010). Central venous access devices part I: Devices for acute care. *British Journal of Oncology Nursing*, 19(2), 88-92.
- Scales, K. (2011). Reducing infection associated with central venous access devices. *Nursing Standard*, 25(36), 49-56.
- Shekelle, P.G., Wachter, R.M., Pronovost, P.J., Schoelles, K., McDonald, K.M., Dy, S.M., ... Winters, B.D. (2013). Making health care safer II: An updated critical analysis of the evidence for patient safety practice. *Comparative Effectiveness Review No. 211*. (Prepared by the Southern California-RAND Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-2007-10062-1.) AHRQ Publication No. 13-E001-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.
- Tomblyn, M., Chiller, T., Einsele, H., Gress, R., Sepkowitz, K., Storek, J., ... Boeckh, M.A. (2009). Guidelines for preventing infectious complications among hematopoietic cell transplant recipients: A global perspective. *Biology Blood Marrow Transplant*, 15, 1143-1238.
- Toscano, C.M., Bell, M., Zukerman, C., Sheltor, W., Novicki, T.J., Nichols, W.G., ... Jarvis, W.R. (2009). Gram-negative blood stream infections in hematopoietic stem cell transplant patients: The roles of needleless device use, bathing practices, and catheter care. *American Journal of Infection Control*, 37, 327-334.

Appendix A: Table 1: Recommendations for CVC practice

Location	Advisory	Access
Australia	Australian Society for Parenteral and Enteral Nutrition (AuSPEN)	www.healthinonet.ecu.edu.au
	Center for Health Care Related Infection Surveillance and Prevention (CHRISP)	www.health.qld.gov.au/chrisp
	Australian Commission on Safety and Quality in Health Care, National Safety and Quality Health Service Standard	www.health.qld.gov.au
Canada	BC Cancer Agency	www.bccancer.bc.ca
	Canadian Patient Safety Institute (CPSI)	www.saferhealthcarenow.ca
	Public Health Agency of Canada: Canadian Nosocomial Infection Surveillance Program (CNISP)	www.phac-aspc.gc.ca
	Registered Nurses Association of Ontario (RNAO)	rnao.ca
Europe	European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC)	ecdc.europa.eu
	European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN)	www.espen.org
Global	International Federation of Infection Control (IFIC)	www.theific.org
	World Health Organization	www.who.int/csr/resources/publications/drugresist/en/whocdscsreph200212.pdf
Japan	Ministry of Health, Labour, and Welfare	www.mhlw.go.jp/english/index.html
New Zealand	Intravenous Nursing New Zealand (IVNNZ)	www.ivnnz.co.nz
United Kingdom	British Committee for Standards in Hematology (BCSH)	www.bcsghguidelines.com
	National Institute for Clinical Excellence (NICE)	www.nice.org.uk
	Royal College of Nursing	www.rcn.org.uk
United States	American Society of Critical Care Anesthesiologists (SOCCA)	www.socca.org
	Centers for Disease Control and Prevention (CDC)	www.cdc.gov
	Infectious Disease Society of America (IDSA)	www.idsociety.org/Index.aspx
	Infusion Nurses Society	www.ins1.org
	Society for Healthcare Epidemiology of America (SHEA)	www.shea-online.org

Appendix B: Table 2: Survey responses			
Adult inpatient	7 (70%)	Adult outpatient	3 (30%)
Pediatric inpatient	3 (30%)	Pediatric outpatient	1 (10%)
Transplant		Transplants per Year	
Blood Cell	62%	<50	30%
Bone Marrow	85%	51-100	30%
Cord	54%	>100	40%
Progenitor Stem Cell	85%		
Staff Education	100%	Patient Education	80%
Insertion			
Use of Prophylactic Antibiotics	0%	Use of Tunnelled Line	80%
Insertion Bundle		Use of Antimicrobial Devices	
Yes	60%	Yes	10%
Unknown	40%	Unknown	50%
Under Ultrasound Guidance		Placement	
Always	30%	By a Physician	90%
Unknown	70%	By a Specialty Nurse	10%
Preferred Site		Preferred Number of Lumens	
Physician Choice	30%	Two	40%
No Preference	30%	Three	60%
Right Subclavian	20%		
Left Subclavian	10%		
Right Intra jugular	10%		
Routine Care and Maintenance			
Use Dressings	100%	Managing Patency	
Gauze (changed every 2 days when used)	100%	Flushing with Normal Saline	100%
Transparent (changed weekly when used)	90%	Heparin Locking	90%
None (after tunnel healing)	40%	Locking with Normal Saline	10%
		Alteplase (Suspect/Known Occlusion)	100%
Dressings Changes Performed By		Preventing Infection	
Registered Nurse	100%	Covering in Shower	80%
Licensed Practical Nurse	10%	2% Chlorhexidine Skin Prep	60%
Patient	30%	70% Alcohol Skin Prep	30%
Family/Lay Caregiver	50%	>.5% Chlorhexidine Skin Prep	10%
Specialty Nurse	20%	Antimicrobial Locking (known infection)	60%
Physician	10%		
Nursing Time for Dressing Change			
15 minutes or less	60%		
15-30 minutes	40%		
Removal			
Removal By		Known Infection	100%
Physician	90%	Known Occlusion	90%
Specialty Nurse	10%	Malfunction	80%
Registered Nurse	10%	Unresolved Complication	20%
Prompt Removal When no Longer Necessary	80%		
<i>Note: Percentages may not equal 100 as multiple responses were possible</i>			

La pratique liée aux cathéters veineux centraux dans les greffes de sang et de moelle osseuse effectuées au Canada

par Melanie Keeler

Abrégé

Plus de huit cents greffes de sang et de moelle osseuse sont réalisées chaque année au Canada afin de traiter des cancers potentiellement mortels et des maladies du sang. L'accès veineux central joue un rôle fondamental dans les soins infirmiers liés aux greffes de sang et de moelle osseuse visant à faciliter les perfusions de chimiothérapie et de produits sanguins. Un cathéter veineux central (CVC) tunnalisé est le dispositif d'accès vasculaire de premier choix chez les patients subissant des greffes de sang et de moelle osseuse. Plusieurs guides de pratique clinique régissent les politiques et la démarche infirmières concernant la gestion des CVC et des soins afférents. Les lignes directrices sur l'insertion et le retrait des CVC sont d'une pertinence croissante du fait de l'étendue toujours plus large de la pratique infirmière avancée. Des questions en suspens se remarquent parmi les recommandations de pratique concernant les CVC les plus fréquemment citées qui sont proposées par l'organisme américain Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Une enquête descriptive basée sur les lignes directrices des CDC a été menée afin de dégager une variabilité éventuelle parmi les stratégies concernant les CVC pour ce qui est des soins infirmiers canadiens liés aux greffes de sang et de moelle osseuse. Les résultats de l'enquête soulignent des différences à l'échelle du pays quant à la sélection du site d'insertion du cathéter, aux stratégies éducatives, aux stratégies en matière de pansement des sites, à la délégation des changements de pansement et aux volumes de solutions de rinçage et verrou utilisées pour gérer la perméabilité des cathéters. La variabilité sur le plan de la pratique correspond aux lacunes dans les données probantes cernées dans les recommandations de pratique. Il faudra que de nouvelles études soient effectuées afin de comparer des approches de soins particulières aux complications associées aux dispositifs, de résoudre les problèmes et de rehausser les guides de pratique clinique.

Mots-clés: Cathéter veineux central, greffes de sang et de moelle osseuse, pratique, Canada

Les greffes de sang et de moelle osseuse sont réalisées pour diverses maladies et divers cancers hématologiques potentiellement mortels. Ces greffes impliquent l'oblitération de la moelle osseuse suivie de sa repopulation au moyen de cellules issues d'un

don. Tomblyn et ses collègues (2009) expliquent que la maladie est à la fois ciblée et éradiquée de manière indirecte en détruisant le système d'origine. Le but curatif du traitement est que les cellules du donateur ainsi transplantées créent, dans l'organisme du receveur, un nouveau système de production du sang exempt de maladie. Du point de vue technique, les greffes de sang et de moelle osseuse s'effectuent au moyen de perfusions intraveineuses de chimiothérapie, de médicaments de soutien, de liquides et de transfusions de produits sanguins y compris des cellules de donneurs. Le cathéter veineux central (CVC) est un type de dispositif d'accès vasculaire qui a fait l'objet d'une mise au point particulière pour les soins médicaux complexes laquelle en permet une utilisation à long terme, l'échange de volumes importants de liquides et l'administration de médicaments caustiques pour les veines périphériques (Scales, 2010). Les patients disent de leur CVC qu'il joue un rôle capital dans leur guérison parce qu'il est le portail d'administration des traitements (Møller & Adamsen, 2010).

Au Canada, l'entretien et la prise en charge des CVC ainsi que l'éducation du patient dans ce domaine, sont au premier chef une responsabilité des infirmières autorisées. Étant donnés les risques associés à l'utilisation de dispositifs médicaux, la sécurité des patients est une préoccupation centrale. Le pneumothorax, l'infection et la thrombose sont quelques exemples des complications associées à l'utilisation des CVC (Kim et al., 2010; O'Grady et al., 2011). L'infection est particulièrement préoccupante parmi la population des receveurs du fait de l'affaiblissement de leur système immunitaire causé par la maladie et son traitement (Tomblyn et al., 2009). Les politiques et procédures infirmières intègrent automatiquement les conclusions d'études qui mettent en corrélation les stratégies concernant les soins liés aux CVC et la minimisation des risques. Toutefois, il existe encore à l'heure actuelle des lacunes significatives dans les données probantes appuyant la pratique infirmière dans ce domaine. Boersma et Schouten (2010) ont noté que les pratiques réelles relatives aux CVC varient d'un pays européen à l'autre, ce qui fait ressortir l'incompatibilité de leurs guides de pratique clinique ou même leur absence. On ne connaît pas le degré de respect, au Canada, des lignes directrices régissant les soins liés aux CVC.

Plusieurs instances fournissent des guides de pratique clinique gouvernant la compétence en matière de CVC y compris l'insertion, les soins de routine, l'entretien et le retrait (Annexe A). Les recommandations d'O'Grady et de ses collaborateurs (2011) sont les plus souvent citées en Amérique du Nord grâce au libre accès fourni par les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) américains et la collaboration entretenue avec plusieurs groupes d'experts. Les problèmes non résolus mentionnés par O'Grady et ses collaborateurs (2011) font ressortir des lacunes dans les données probantes concernant la gestion des CVC et les soins afférents qui méritent l'attention prochaine d'équipes de recherche. Selon le rapport, il reste ainsi impossible de faire des recommandations fondées sur des données probantes pour des questions particulières concernant les soins infirmiers liés aux greffes de sang et de moelle osseuse; il s'agit notamment du choix du meilleur site d'insertion du cathéter,

Au sujet de l'auteure



Melanie Keeler, inf., candidate au doctorat, University of Texas at Tyler, enseignante clinique, Université Mount Royal, Calgary, AB; Staff RN, Unit 57 Foothills Medical Centre, Calgary, AB

1047 Maggie Street SE, Calgary, AB T2G 4L8

(832) 499-5114; Courriel : mkeeler@patriots.utt Tyler.edu

du meilleur type de pansement, du retrait du pansement du point d'insertion guéri d'un CVC tunnalisé et de la gestion de la perméabilité des cathéters. Une formation périodique en matière de perfectionnement de la compétence est encouragée sans qu'il n'y ait de position univoque sur sa fréquence. Les décisionnaires et les infirmières autorisées doivent donc essayer de s'y retrouver parmi des recommandations contradictoires et d'utiliser des approches basées sur la pratique en l'absence de données probantes. Le but de la présente étude descriptive était d'examiner le respect des lignes directrices recommandées portant sur les CVC en ce qui concerne les patients canadiens recevant des greffes de sang et de moelle osseuse et de dégager la variabilité éventuelle, à l'échelle nationale, des stratégies de soins qui pourraient être ciblées par de futures recherches.

Méthodologie

La présente étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'University of Texas at Tyler. Comme il n'existait aucun autre instrument, on a élaboré une enquête descriptive aux fins de la présente étude, basée sur les lignes directrices pour la prévention des infections associées aux cathéters intravasculaires d'O'Grady et de ses collaborateurs (2011). L'enquête comprenait 33 questions portant sur quatre domaines en lien avec les CVC tunnalisés largement utilisés dans le cadre des greffes de sang et de moelle osseuse : l'insertion, les soins de routine, l'entretien et le retrait. Les questions de l'enquête comportaient diverses options pour les réponses : choix oui ou non, choix multiple et enfin, divers formats de réponse ouverte. L'enquête a été distribuée par voie électronique dans 25 centres appartenant aux 14 programmes canadiens de greffe de cellules sanguines et de moelle osseuse. Un échantillon choisi à dessein d'infirmières en pratique avancée, d'infirmières enseignantes, de gestionnaires et de coordonnateurs de programmes de greffe de sang et de moelle osseuse était prié de répondre volontairement aux questions qui portaient sur la politique de leur centre régissant l'emploi des CVC. On acceptait une seule participation par centre. La mention du tirage d'une carte-cadeau de 50 \$ visait à encourager la participation.

Les résultats et leur interprétation

Treize répondants ont retourné leur questionnaire d'enquête et confirmaient la prestation, dans leur centre, de greffes de cellules sanguines et/ou de moelle osseuse (Annexe B). Trois enquêtes ont été omises de l'analyse étant donné que leurs réponses concernaient seulement les deux questions démographiques, ce qui donne un taux de réponse total de 40 % ($n=10$). Les réponses incluses dans l'analyse représentaient des unités de consultation interne et externe prenant soin de patients adultes (70 %) et de patients pédiatriques (40 %), sept des huit provinces offrant des greffes de sang et de moelle osseuse, et environ 67 % des Canadiens et Canadiennes subissant de telles greffes (Canadian Blood and Marrow Transplant Group, 2013).

Les résultats de l'enquête révèlent que les variations sur le plan de la pratique liée aux CVC correspondent à des divergences dans les lignes directrices, ou même à leur absence, dans les domaines de la formation aux compétences, de l'insertion, des soins de routine, de l'entretien et du retrait. La responsabilité de la pratique liée aux CVC incombe aux médecins et aux infirmières avec des chevauchements en matière d'insertion, de changements de pansements et de retrait. Quarante pour cent des centres indiquaient que les soins liés aux CVC étaient également délégués aux patients, à des soignants naturels et à des soignants non professionnels. La compétence en matière de soins liés aux CVC exige des aptitudes à l'apprentissage, de connaître le fondement de l'utilisation de ces dispositifs et de savoir comment éviter les complications. Les études recommandent

une éducation ciblée afin de maintenir la vigilance tout au long des soins et d'éviter les erreurs humaines (Faruqi et al., 2012; Rosenthal, 2009). Tous les participants à l'enquête ont indiqué que leur centre avait institué une politique concernant la formation du personnel relativement à l'insertion, aux soins de routine et à l'entretien des CVC. Tous les centres qui délèguent les soins de routine signalaient avoir institué une politique d'éducation des patients, des membres de la famille et des soignants non professionnels. Soixante pour cent des centres répètent l'éducation concernant les CVC sur une base annuelle tandis que les centres restants se contentent de renforcer les changements de politique. Différentes stratégies d'éducation correspondent à la recommandation subjective d'O'Grady et de ses collaborateurs (2011) stipulant une évaluation périodique des connaissances et de la concordance de la pratique avec les lignes directrices recommandées.

Insertion

Les réponses à l'enquête indiquent que, dans la majorité des cas, l'insertion des CVC est la responsabilité du médecin et que les centres respectent entièrement les recommandations d'évitement des antibiotiques prophylactiques et d'évitement de l'insertion dans les veines fémorales et celles appuyant l'utilisation de cathéters tunnalisés ou implantés. Un seul centre (10 %) a rapporté l'utilisation de manchons imprégnés d'antimicrobien qui, selon O'Grady et ses collaborateurs (2011), ne sont nécessaires qu'en présence d'une infection persistante malgré les efforts de prévention. Il est plutôt conseillé d'utiliser des stratégies multiples de prévention des infections, appelées « ensembles » de directives. Ainsi, l'ensemble Insertion des CVC comprend les éléments suivants : hygiène des mains appropriée, utilisation de précautions de barrière maximale (blouse d'hôpital, drap, gants et matériel stériles et port d'un masque), utilisation d'une solution de préparation de la peau à >0,5 % de chlorhexidine, la sélection du site approprié s'il est connu et l'examen quotidien de la nécessité du cathéter débouchant sur son retrait rapide lorsqu'il n'est plus essentiel (Faruqi et al., 2012; Moreau, 2009). On recommande également la supervision des praticiens manquant d'expérience et l'emploi de l'échoguidage afin de réduire le risque de complications liées à l'insertion (Shekelle et al., 2013). Dans les résultats de l'enquête, les infirmières répondantes ignoraient dans quelle mesure les stratégies de l'ensemble Insertion et de l'utilisation de l'échoguidage étaient respectées. Il convient de noter ici que ces procédures ne font pas partie du champ d'exercice infirmier. La variabilité signalée sur le plan de la sélection du site optimal d'insertion correspond au manque de données probantes à l'appui du site sous-clavier par rapport au site jugulaire interne, ou à l'appui d'un côté particulier du corps par rapport à l'autre (Ge et al., 2012). La sensibilisation aux lignes directrices d'insertion est d'une importance toujours croissante étant donné que les infirmières en pratique avancée commencent à participer à la mise en place des cathéters (10 %).

Soins de routine et entretien

Il existe dans les recherches publiées un vaste consensus sur le fait qu'un CVC nouvellement inséré est recouvert d'un pansement, n'est pas submergé dans l'eau et est recouvert d'un pansement supplémentaire à l'occasion de la douche; cependant, il n'existe aucune certitude quant au matériau de pansement optimal qu'il convient d'utiliser (Gillies, O'Riordan, Sheriff & Rickard, 2011). Un consensus se dégage également dans la documentation spécialisée sur le type d'antiseptique cutané qu'il convient d'employer (chlorhexidine à >0,5 % ou alcool à 70 %, teinture d'iode ou un iodophore pour les nourrissons ou en cas d'allergies) et sur la fréquence des changements de pansements de gaze ou de pansements transparents après 48 heures et après sept jours,

respectivement (Infusion Nurses Society, 2011; O'Grady et al., 2011; Scales, 2011). Tous les centres ayant participé à l'enquête ont fait état d'un respect entier des recommandations portant sur les matières de pansement (gaze ou pansement transparent) et sur l'emploi de barrières et de techniques aseptiques pour l'entretien des cathéters; cependant, 20 % d'entre eux signalaient qu'aucune protection additionnelle n'était utilisée à l'occasion de la douche. Le non-respect de cette recommandation peut tenir à l'imperméabilité à l'eau des pansements transparents, ces derniers étant la matière la plus fréquemment employée (90 %) pour recouvrir les sites de sortie des CVC. Des études de cas signalent l'élimination des bactériémies d'origine hydrique lorsqu'on emploie un revêtement imperméable à des fins hygiéniques, même lorsqu'un pansement recouvre déjà le site de sortie du CVC puisque cette stratégie fournit une protection additionnelle contre la colonisation, par l'eau de robinet, des bouchons et des connexions (Baird et al., 2011; Toscano et al., 2009).

Une autre variation dans la pratique, à l'échelle du Canada, correspond aux vues divergentes relativement au maintien ou à l'enlèvement du pansement du site de sortie guéri d'un dispositif tunnalisé. La plus récente méta-analyse Cochrane comparant les matières de pansement révélait qu'aucune étude n'avait été conçue en vue de faire des comparaisons avec un groupe « sans pansement » (Gillies et al., 2011). Quarante pour cent des centres ayant participé à l'enquête menée dans le cadre de la présente étude indiquaient que les sites de sortie guéris d'un dispositif tunnalisé sont exposés à l'air. Les lignes directrices de 2011 de l'Infusion Nurses Society (INS) mentionnent une seule étude à l'appui de la recommandation de ne pas panser tandis que les CDC restent indécis sur la question.

Les liens entre la réaction inflammatoire et la réponse de coagulation dans le système sanguin mettent en corrélation l'infection et la thrombose (Levi, van der Poll & Schultz, 2012). La corrélation entre les risques cumulatifs d'infection et de thrombose chez les patients de cancérologie porteurs d'un CVC rehausse l'importance des stratégies de prévention (Hitz et al., 2011; Rowan et al., 2013). Tous les centres ont signalé que la perméabilité des CVC est maintenue au moyen d'une solution de rinçage au soluté physiologique et d'une solution verrou à l'héparine, bien que les centres employaient tous des combinaisons ou des volumes différents. L'INS (2011) s'en remet, pour les décisions concernant l'entretien, aux instructions des fournisseurs de produits. Camp-Sorrell (2010) fait remarquer que les recommandations des fabricants continuent de dicter les soins sans pour autant fournir de preuves actuelles à l'appui de l'efficacité de leurs produits au regard des complications. Les variations concernant à la fois le volume et la concentration des solutions verrous à l'échelle du Canada sont révélatrices d'un manque d'orientation en matière de prévention des occlusions de cathéter qui peuvent influencer, à leur tour, les taux d'infection. Dibb et ses collaborateurs (2012) conviennent que le maintien de l'intégrité d'un CVC grâce à l'utilisation d'anticoagulants et de solutions verrous antimicrobiennes peut être une solution envisageable pour préserver l'accès à une voie veineuse centrale tout en admettant qu'il fallait obtenir davantage de preuves à cet effet. Tous les répondants de cette étude rapportaient que des tentatives sont faites afin de rétablir des cathéters fonctionnant au ralenti et/ou obstrués à l'aide d'anticoagulants alors que 60 % d'entre eux rapportaient l'utilisation de solutions verrous anti-infectieuses à titre d'options permettant de prendre en charge les infections avérées. Les guides de pratique clinique concernant la prévention des infections n'abordent pas les corrélations liées à la thrombose, ne recommandent pas d'utiliser des anticoagulants dans le but d'empêcher les bactériémies associées aux cathéters centraux et mettent en garde contre l'utilisation de solutions verrous anti-infectieuses à moins que les infections à répétition soient

problématiques (O'Grady et al., 2011). Le citrate de sodium est une solution verrou polyvalente dont l'emploi est approuvé au Canada, quoiqu'aucun des centres ayant participé à l'enquête n'ait signalé l'utilisation de ce produit (O'Grady et al., 2011).

Retrait

Une infection associée au cathéter, son mauvais fonctionnement ou une occlusion complète peuvent exiger le retrait précoce du dispositif ou son remplacement. Comme c'était le cas pour l'insertion, le retrait des CV était mentionné, dans cette étude, comme étant principalement du ressort des médecins avec une délégation aux infirmières dans 20 % des situations. Le retrait n'est pas conseillé au seul motif de la présence de fièvre, mais il est uniformément recommandé pour les cathéters inutiles (INS, 2011; O'Grady et al., 2011; Tomblyn et al., 2009). Vingt pour cent des centres n'adhéraient pas à la directive de retrait rapide mais il se peut que les résultats soient limités par l'interprétation subjective du concept d'utilité par les infirmières ayant participé à l'enquête.

Discussion

Les résultats d'une enquête descriptive de la pratique canadienne liée aux CVC viennent confirmer des conclusions similaires d'études réalisées au Danemark et aux Pays-Bas par Boersma et Schouten (2010). Lorsque des problèmes concernant les soins liés aux CVC demeurent non résolus dans les écrits scientifiques, les cliniciens sont confrontés à des dilemmes. Les décisions axées sur la pratique servent souvent à guider les approches de soins liées aux CVC lorsque les preuves manquent ou sont divergentes. Les guides de pratique clinique ne sont pas fournis dans le but de remplacer le jugement clinique mais ils servent plutôt à réduire la variabilité quand il existe des preuves convaincantes à l'appui de certaines stratégies de soins plutôt que d'autres. Le respect de lignes directrices apportant des solutions dépend du degré de sensibilisation des conclusions diffusées et du temps nécessaire à l'intégration des conclusions dans la pratique. L'agrément de programmes est une des options permettant de garantir des normes de soins minimales dans certains domaines de traitement. Une formation hautement structurée aux compétences peut également assurer le maintien de la diligence voulue dans la pratique. Les normes de soins peuvent seulement aider à atténuer les risques lorsqu'on dispose de suffisamment de données. Des lacunes au niveau des preuves peuvent entraîner l'adoption d'approches de soins disparates débouchant éventuellement sur des différences en matière d'efficacité clinique. Il faut donc encore faire appel à la recherche pour consolider les données probantes concernant plusieurs aspects de la pratique liée aux CVC.

La multiplicité des cathéters pour voie veineuse centrale et la variabilité des exigences des patients en matière de soins soulignent la nécessité d'élaborer des études axées sur des populations particulières. Camp-Sorell (2010) fait remarquer que les pratiques exemplaires sont souvent cernées en mesurant les pratiques systématiques au regard des résultats. Des études s'efforçant de comparer diverses démarches de soins liés aux CVC aux taux d'infection et aux taux de thrombose pourraient résoudre de façon pragmatique les divergences actuelles existant dans la pratique. La mesure de concepts se chevauchant contribue au répertoriage de conclusions insuffisamment étayées qui sont souvent exclues des méta-analyses (Ge et al., 2012). L'examen de dispositifs d'accès vasculaire particuliers parmi des populations cliniques particulières doit être envisagé afin de contrôler la validité conceptuelle. La variabilité de la pratique et les problèmes non résolus sur le plan des recommandations font ressortir la nécessité de mener à l'avenir des études sur les pansements en présence de CVC tunnalisés, notamment des comparaisons avec un groupe « sans pansement ». Mathers (2011) constate l'absence de protocoles de purge normalisés pour les abords veineux centraux aux États-Unis, ce qui correspond aux

résultats de la présente enquête sur la pratique canadienne. Des études empiriques visant à évaluer l'efficacité de solutions particulières de rinçage et de verrou avec des cathéters particuliers auprès de populations déterminées doivent être réalisées en vue de développer des guides de pratique clinique.

Conclusion

Les avancées médicales permettent dorénavant de mettre au point des traitements complexes pour des maladies peu courantes. Les dispositifs d'accès vasculaire central sont monnaie courante dans les domaines spécialisés traitant des patients gravement malades. Les infirmières autorisées et les infirmières en pratique avancée sont bien placées pour influencer à la baisse l'incidence des complications associées aux dispositifs médicaux. Les conseils

disparates sur les pratiques et les lacunes dans les preuves se traduisent par des démarches de soins divergentes qui méritent l'attention de la recherche étant donné que les variations de pratique peuvent favoriser, par mégarde, la disparité des soins. Les résultats de l'étude descriptive sur la pratique liée aux CVC à l'échelle du Canada indiquent que certains centres n'adhèrent pas complètement à toutes les recommandations et que les conseils divergents et les lacunes dans les preuves mènent à des démarches de soins variables. Les études axées sur la prévention des occlusions et des infections associées aux cathéters peuvent rehausser la qualité des soins. En incorporant l'étude de la capacité du système de lutte contre le cancer dans les recherches portant sur les comparaisons de pratiques, on pourrait valider davantage les données probantes infirmières. ❏

RÉFÉRENCES

- Baird, S.F., Taori, S.K., Dane, J., Willioeles, L.J., Roddie, H., & Hanson, M. (2011). Cluster of non-tuberculous mycobacteraemia associated with water supply in haemo-oncology unit. *Journal of Hospital Infection*, 79, 339-343.
- Boersma, R.S., & Schouten, H.C. (2010). Clinical practices concerning central venous catheters in haematological patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 14, 200-214.
- Camp-Sorrell, D. (2010). State of the science of oncology vascular access devices. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(2), 80-87.
- Canadian Blood and Marrow Transplant Group. (2013). *Canada transplant statistics*. Retrieved from <http://www.cbmtg.org/index.cfm?act=stats&do=getStats&prov=0&year=2010>
- Dibb, M., Carlson, G., Abraham, A., Shaffer, J., Teubner, A., & Lal, S. (2012). OC-034 salvage of central venous catheters in HPN catheter-related blood stream infections is safe and effective: 18 years of experience from a national centre. *GUT*, 61, A14-A15.
- Faruqi, A., Medefindt, J., Dutta, G., Philip, S.A., Tompkins, D., & Carey, J. (2012). Effect of a multidisciplinary intervention on central line utilization in an acute care hospital. *American Journal of Infection Control*, 40, e211-215.
- Ge, X., Cavallazzi, R., Li, C., Pan, S.M., Wang, Y.W., & Wang, F.L. (2012). Central venous access sites for the prevention of venous thrombosis, stenosis, and infection. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, doi:10.1002/1461858.CD004084.pub.3
- Gillies, W.J., O'Riordan, E., Sheriff, K.L., & Rickard, C.M. (2011). Gauze and tape and transparent polyurethane dressings for central venous catheters. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, doi:10.1002/14651858.CD003827.pub2
- Hitz, F., Kingbiel, D., Omlin, A., Rinike, S., Zerz, A., & Cerny, T. (2012). Athrombogenic coating of long-term venous catheter for cancer patients: A prospective, randomized, double-blind trial. *Annals of Hematology*, 91(4), 613-620.
- Infusion Nurses Society. (2011). *Policies and procedures for infusing nursing* (4th ed.). Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Kim, E.J., Kim, H.J., Kim, K.H., Kim, S.H., Lee, S.C., Bae, S.B., ... Hong, D.S. (2010). Retrospective analysis for complications of the central venous catheter in patients with cancer at a single center in Korea. *Korean Journal of Hospital Palliative Care*, 13(1), 24-31.
- Levi, M., van der Poll, T., & Schultz, M. (2012). Infection and inflammation as risk factors for thrombosis and atherosclerosis. *Seminars in Thrombosis and Hemostasis*, 38(5), 506-514.
- Mathers, D. (2011). Evidence-based practice: Improving outcomes for patients with a central venous access device. *Journal of the Association for Vascular Access*, 16(2), 64-72.
- Møller, T., & Adamsen, L. (2010). Hematologic patients' clinical and psychosocial experiences with implanted long-term central venous catheter: Self-management versus professionally controlled care. *Cancer Nursing*, 33(6), 426-435.
- Moreau, N. (2009). Are your skin-prep and catheter techniques up to date? *Nursing*, 39(5), 15-16.
- O'Grady, N.P., Alexander, M., Burns, L.A., Patchen Dellinger, E., Garland, J., O'Heard, S., ... Saint, S. (2011). Guidelines for the prevention of intravascular catheter-related infections. *American Journal of Infection Control*, 39, S1-S4.
- Rosenthal, V.D. (2009). Central line-associated blood stream infections in limited resource countries: A review of the literature. *Healthcare Epidemiology*, 49, 199-1907.
- Rowan, C.M., Miller, K.E., Beardsley, A.L., Ahmed, S.S., Rojas, L.A., Hedlund, T. L., ... Nitu, M.E. (2013). Alteplase use for malfunctioning central venous catheters correlates with catheter-associated bloodstream infections. *Pediatric Critical Care Medicine*, 14(3), 306-309.
- Scales, K. (2010). Central venous access devices part 1: Devices for acute care. *British Journal of Oncology Nursing*, 19(2), 88-92.
- Scales, K. (2011). Reducing infection associated with central venous access devices. *Nursing Standard*, 25(36), 49-56.
- Shekelle, P.G., Wachter, R.M., Pronovost, P.J., Schoelles, K., McDonald, K.M., Dy, S.M., ... Winters, B.D. (2013). Making health care safer II: An updated critical analysis of the evidence for patient safety practice. *Comparative Effectiveness Review No. 211*. (Prepared by the Southern California-RAND Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-2007-10062-I.) AHRQ Publication No. 13-E001-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.
- Tomblyn, M., Chiller, T., Einsele, H., Gress, R., Sepkowitz, K., Storek, J., ... Boeckh, M.A. (2009). Guidelines for preventing infectious complications among hematopoietic cell transplant recipients: A global perspective. *Biology Blood Marrow Transplant*, 15, 1143-1238.
- Toscano, C.M., Bell, M., Zukerman, C., Shelton, W., Novicki, T.J., Nichols, W.G., ... Jarvis, W.R. (2009). Gram-negative blood stream infections in hematopoietic stem cell transplant patients: The roles of needleless device use, bathing practices, and catheter care. *American Journal of Infection Control*, 37, 327-334.

Annexe A: Tableau 1: Recommandations concernant la pratique relative aux CVC

Lieu	Organisme consultatif	Accès Internet
Australie	Australian Society for Parenteral and Enteral Nutrition (AuSPEN)	www.healthinonet.ecu.edu.au
	Center for Health Care Related Infection Surveillance and Prevention (CHRISP)	www.health.qld.gov.au/chrisp
	Australian Commission on Safety and Quality in Health Care, National Safety and Quality Health Service Standard	www.health.qld.gov.au
Canada	BC Cancer Agency	www.bccancer.bc.ca
	Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP)	www.saferhealthcarenow.ca
	Agence de la santé publique du Canada : Programme canadien de surveillance des infections nosocomiales (PCSIN)	www.phac-aspc.gc.ca
	Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (RNAO)	rnao.ca
Europe	Centre européen de prévention et contrôle des maladies (CEPCM)	ecdc.europa.eu
	European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN)	www.espen.org
Monde	International Federation of Infection Control (IFIC)	www.theific.org
	Organisation mondiale de la Santé	www.who.int/csr/resources/publications/drugresist/en/whocdscsreph200212.pdf
Japon	Ministère de la Santé, du Travail et des affaires sociales	www.mhlw.go.jp/english/index.html
Nouvelle-Zélande	Intravenous Nursing New Zealand (IVNNZ)	www.ivnnz.co.nz
Royaume-Uni	British Committee for Standards in Hematology (BCSH)	www.bcsghguidelines.com
	National Institute for Clinical Excellence (NICE)	www.nice.org.uk
	Royal College of Nursing	www.rcn.org.uk
États-Unis	American Society of Critical Care Anesthesiologists (SOCCA)	www.socca.org
	Centers for Disease Control and Prevention (CDC)	www.cdc.gov
	Infectious Disease Society of America (IDSA)	www.idsociety.org/Index.aspx
	Infusion Nurses Society	www.ins1.org
	Society for Healthcare Epidemiology of America (SHEA)	www.shea-online.org

Annexe B: Tableau 2: Réponses à l'enquête			
Hospitalisés adultes	7 (70 %)	Hospitalisés adultes	3 (30 %)
Hospitalisés pédiatriques	3 (30 %)	Hospitalisés pédiatriques	1 (10 %)
Greffes		Greffes annuelles	
Cellules sanguines	62 %	<50	30 %
Moelle osseuse	85 %	51-100	30 %
Cordon	54 %	>100	40 %
Cellules progénitrices	85 %		
Éducation du personnel	100 %	Éducation du patient	80 %
Insertion			
Emploi d'antibiotiques prophylactiques	0 %	Emploi d'un cathéter tunnellisé	80 %
Ensemble de mesures liées aux cathéters centraux		Emploi de dispositifs antimicrobiens	
Oui	60 %	Oui	10 %
Inconnu	40 %	Inconnu	50 %
Avec échoguidage		Mise en place	
Toujours	30 %	Par un médecin	90 %
Inconnu	70 %	Par une infirmière spécialiste	10 %
Site préféré		Nombre de lumières préféré	
Au choix du médecin	30 %	Deux	40 %
Aucune préférence	30 %	Trois	60 %
Sous-clavière droite	20 %		
Sous-clavière gauche	10 %		
Jugulaire interne droite	10 %		
Soins réguliers et entretien			
Emploi de pansements	100 %	Gestion de la perméabilité	
Gaze (changé tous les 2 jours de son utilisation)	100 %	Purger avec soluté physiologique	100 %
Transparent (changé hebdomadairement lors de son utilisation)	90 %	Verrou à l'héparine	90 %
Aucun (après cicatrisation du tunnel)	40 %	Verrou au soluté physiologique	10 %
		Alteplase (Occlusion présumée / avérée)	100%
Changements de pansements effectués par :		Prévention des infections	
Infirmière autorisée	100 %	Couvrir lors des douches	80 %
Infirmière auxiliaire autorisée	10 %	Prép. de la peau avec sol. à 2 % de chlorhexidine	60 %
Patient	30 %	Prép. de la peau avec alcool à 70 %	30 %
Soignant naturel/soignant non professionnel	50 %	Prép. de la peau avec sol. à >0,5 % de chlorhexidine	10 %
Infirmière spécialiste	20 %	Verrou antimicrobien (infection avérée)	60 %
Médecin	10 %		
Temps infirmier requis pour les changements de pansements			
15 minutes ou moins	60 %		
15-30 minutes	40 %		
Retrait			
Retrait par :		Indication de remplacement	
médecin	90 %	Infection avérée	100 %
infirmière spécialiste	10 %	Occlusion avérée	90 %
infirmière autorisée	10 %	Défaillance	80 %
		Complication non résolue	20 %
Retrait rapide lorsqu'il n'est plus utile	80 %		
<i>NB: Le total des pourcentages ne correspond pas toujours à 100% puisqu'il était possible de donner des réponses multiples.</i>			

Remote symptom support training programs for oncology nurses in Canada: An environmental scan

by Dawn Stacey, Meg Carley, Jagbir Kohli, Myriam Skrutkowski, Jonathan Avery, Astride M. Bazile, Arlene Court, Daniel A. Nagel, and Denise Budz

Abstract

The overall aim of this study was to explore current remote symptom support training programs provided to nurses in ambulatory oncology programs across Canada, using a survey-methods environmental scan. Of 36 delivered invitations, 28 programs responded (77.8%) representing

10 provinces. Of 25 programs that offer telephone symptom support, 17 provide symptom support training, seven do not, and one did not say. Seven programs shared training materials with the investigators and elements of training included: symptom management guidelines (n=6), telephone triage process/principles (n=5), competent telephone practices (n=4), documentation (n=4), professional standards (n=3), role-play (n=3), communication skills/etiquette (n=3), and monitoring quality (n=1). Formats included: presentations (n=3), paper-based resources (n=3), or e-learning modules (n=1). No training programs were rigorously evaluated. Training in telephone nursing symptom support across oncology programs is variable. Opportunities exist to identify core competencies and evaluate if training programs enhance delivery of remote cancer symptom support.

About the authors



Dawn Stacey, RN, PhD, CON(C), Associate Professor, School of Nursing, University of Ottawa, Scientist, Ottawa Hospital Research Institute, 451 Smyth Road (RGN 1118), Ottawa, ON K1H 8M5. 613-562-5800 ext. 8419; Fax 613-562-5443; Email: dawn.stacey@uottawa.ca



Meg Carley, BSc, Clinical Research Coordinator, Ottawa Hospital Research Institute, Data Manager, School of Nursing, Queen's University, 501 Smyth Road, Ottawa, ON K1H 8L6. 613-737-8899 ext.73817; Email: meg.carley@queensu.ca



Jagbir Kohli, RN, MN, Education resource nurse, BC Cancer Agency, 13750 96th Avenue, Surrey, BC V3V 1Z2. 604-930-2098, Local: 674493; Email: Jagbir.kohli@bccancer.bc.ca



Myriam Skrutkowski, RN, MScN, CON(C), McGill University Health Centre Research Institute, 1650 Cedar Avenue, room T7.414, Montreal, QC H3G 1A4. 514-934-1934 ext. 45409; Email: myriam.skrutkowski@muhc.mcgill.ca



Jonathan Avery, PhD (c), Doctoral Candidate, School of Rehabilitation Sciences, Faculty of Health Sciences, University of Ottawa, 451 Smyth Road (RGN 3071), Ottawa, ON K1H 8M5. 613-562-5800; Email: javer097@uottawa.ca



Astride M. Bazile, BScN, MEd, CON(C), Nursing Professional Development Educator, Clinical and Professional Staff Development, McGill University Health Centre, Montreal General Hospital, 1650 Cedar Avenue, Room L6-124, Montreal, QC H3G 1A4. 514-934-1934 ext. 45747; astride.bazile@muhc.mcgill.ca



Arlene Court, RN, BScN, CON(C), Clinical Educator - Nursing, Odette Cancer Centre, Sunnybrook Health Sciences Centre, 2075 Bayview Avenue, Toronto, ON M4N 3M5. 416-480-5942; Email: Arlene.court@sunnybrook.ca



Daniel A. Nagel, RN, BScN, MSN, PhD(c), Doctoral Candidate, School of Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Ottawa, 451 Smyth Road (RGN 1118), Ottawa, ON K1H 8M5. 613-562-5800 ext. 8419; Email: dnage084@uottawa.ca



Denise Budz, RN, BSN, MN, Chief Nursing Officer Provincial Leader, Systemic Therapy & Outpatient Services, Saskatchewan Cancer Agency, 20 Campus Drive, Saskatoon, SK S7N 4H4. 306-655-2951; Fax: 306-655-2626; Email: denise.budz@saskcancer.ca

Introduction

National and provincial nursing guidelines require that nurses receive appropriate training and guidance to provide nursing care through remote technologies (Canadian Nurses Association [CNA], 2007; College of Nurses of Ontario [CNO], 2009; College of Registered Nurses of Nova Scotia [CRNNS], 2008). Remote services most commonly provided are telephone-based, but may also include email, remote patient monitoring and video-conferencing (Nagel, Pomerleau, & Penner, 2013). However, when nurses assess and manage patient symptoms remotely, they are often challenged by an adjustment to the use of technology in the delivery of nursing care and assessments that may have limited sensory input to support clinical decision-making (Black & Caufield, 2007; Nagel et al., 2013). This adjustment to technology for delivery of nursing care requires development of competencies essential for nursing practice (CNA, 2007).

Three broad sets of competencies identified for remote nursing services are: a) oncology nursing experience to ensure critical thinking, evidence-informed decision making, and use of evidence-based symptom guidelines; b) expert skills in teaching, counselling, communication, interpersonal relations; and c) knowledge and skills in use of telehealth technology (Association of Registered Nurses of Newfoundland and Labrador, 2002; Black & Caufield, 2007; CNA, 2007; CNO, 2009; College of Registered Nurses of Manitoba, 2008; CRNNS, 2008; Conley et al., 2010). Although it is nurses' responsibility to self-assess their competencies and address learning needs through training, practice settings often provide nurses with opportunities to develop these remote nursing support relevant competencies through orientation or access to formal education programs (CNA, 2007; CNO, 2009; College of Registered Nurses of British Columbia [CRNBC], 2011).

A survey of 368 oncology nurses in Canada revealed that 197 (54%) provide remote support to oncology patients either by telephone (n=193; 98%) and/or by email (n=60; 30%) (Macartney, Stacey, Carley, & Harrison, 2012). Furthermore, half of the nurses indicated that in their view they had not received enough symptom management training for remote support. This perceived need for additional training was further highlighted through the participants' qualitative feedback. A survey of oncology programs in Ontario revealed that 45% have orientation and/or training programs for nurses who provide remote-support services (Stacey, Bakker, Green, Zanchetta, & Conlon, 2007). No details were provided in the surveys by Macartney et al. (2012) or Stacey et al. (2007) on orientation and/or training available for oncology nurses.

Despite the importance of remote oncology symptom support, little is known about education and training to develop oncology nurses' competencies to provide safe support services remotely to patients (Cooley, Lin, & Hunter, 1994; Hamilton & Grant, 2006; Macartney et al., 2012; Stacey et al., 2007; Wilson & Hubert, 2002).

The overall aim of this study was to explore current remote symptom support training programs provided to nurses in ambulatory oncology programs across Canada. Training refers to a range of professional development or continuing education activities that aim to enhance nurses' knowledge, skills, and competencies. This study is part of the pan-Canadian Oncology Symptom Triage and Remote Support (COSTaRS) project. The COSTaRS project is aimed at building an effective and sustainable approach for implementing evidence-informed protocols for nurses to use when providing remote symptom assessment, triage, and guidance in self-management for patients experiencing symptoms while undergoing cancer treatment.

Methods

A survey-methods environmental scan was used for this study. In environmental scans, nonreactive and unobtrusive approaches are used to understand events without altering them (Hatch & Pearson, 1998). The most frequent method for environmental scans that is used for needs assessment in continuing professional education is interpretation of documents and materials. Thereby, environmental scans are an efficient and organized means to identify and collect information about the activities of other organizations. For the purpose of this scan, remote ambulatory care was defined as "the delivery, management and coordination of care and services provided via information and telecommunication technologies" (CNO, 2009). Ethics approval for the COSTaRS study was received from the Ottawa Health Science Network Research Ethics Board (REB# 20120388-01H) and the University of Ottawa (file no. A 07-12-02).

Program administrators and/or nurse educators working within Canadian ambulatory oncology programs that provide chemotherapy and radiation were invited to participate. Eligibility included: a) oncology programs that provide remote symptom support services to patients undergoing cancer treatments; b) remote services provided by registered nurses; and c) training or orientation programs (i.e.,

sets of activities) with the objective to enhance health professionals' knowledge and/or skills in providing remote symptom support. Both programs and single activities were qualified for inclusion. Remote support included telephone and email. Training programs could be conducted as a face-to-face activity for a group, online course, or traditional course. Courses could make use of any instructional method (e.g., didactic lectures, workshops, case studies, demonstrations, role-play, small group discussions) or material (e.g., videos, card games, simulated patients). These inclusion criteria were deliberately very broad to allow investigators to examine all existing training programs in ambulatory oncology that provide remote symptom support across Canada, from single lectures to full-fledged programs.

Study procedures included the following:

Cancer care program identification. First, ambulatory oncology programs in Canada that provide chemotherapy and radiation therapy were identified through internet searches of provincial oncology programs and known contacts of both COSTaRS and the Canadian Partnership Against Cancer. Investigators focused on these sites because they are more likely to provide remote cancer care support. To promote a higher survey response rate, a key contact person in each agency was identified and emailed rather than simply contacting the organization (Legare et al., 2012). The list of oncology programs with contact information was circulated to the COSTaRS Steering Committee to verify accuracy.

Data collection. Identified cancer care programs were contacted by sending a personalized, tailored email to the individual responsible for training and professional development. Participants were asked to provide the following: a) whether or not nurses within their oncology program provide remote telephone or email support; b) if nurses are given specific training or orientation to provide remote symptom support; and c) if training is provided, whether or not they would be willing to share the material used for the training and any descriptions or evaluation of the training. Sensitivity was taken over specificity, asking about any and all training activities or programs in ambulatory oncology nursing remote symptom support services. In addition to the initial invitation to participate, reminders were sent at two, four and five weeks to enhance responses (Dillman, 2000).

Data extraction. Investigators (DS, JA) used a standardized data extraction form to independently and systematically assess all training programs identified. For each program, the following main characteristics were extracted: the name of the program; authors' contact information; the date of the program's creation or publication; the language in which the program is/was provided; the nature of the program; health profession(s) targeted; and the nature of the material made available for extraction. Investigators also extracted the following information pertaining to the features of the educational program: conceptual framework; learning objectives; duration; method of teaching (such as facilitated case-based discussion, small/large group sessions, role-play); dissemination of printed educational material (such as a training manual; auto-tutorial, or video-/audio-tapes of a clinical encounter) and essential elements of telephone training covered by the program. The evaluation results from the program were also extracted based on the Kirkpatrick Model for evaluating training programs (1994). Program evaluation data included trainees' reactions to the program; changes in trainees' attitude, knowledge or skills; changes in participants' related behaviour in practice; changes in patient outcomes; and changes at the organizational level (Kirkpatrick, 1994). Discrepancies in the assessment findings were resolved by consensus between the two reviewers.

Data analysis and validation. Descriptive analysis was used to synthesize information regarding the main characteristics and educational features of the programs. Program administrators or nurse educators were asked to verify the accuracy of data extracted and/or provide additional information regarding the content covered in each program.

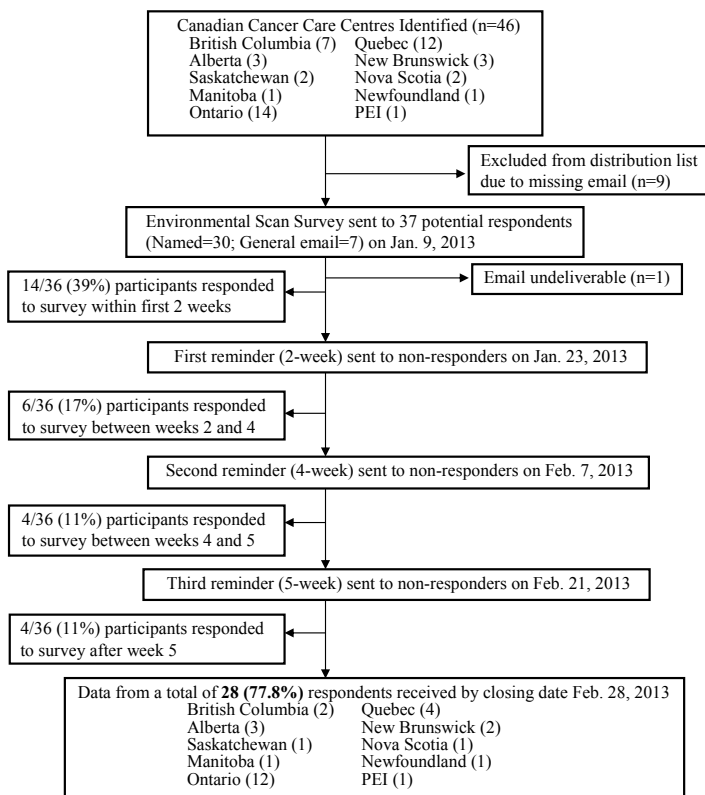


Figure 1: Flow of Environmental Scan Survey Respondent Data

Results

Of 37 email invitations, 28 responded (77.8% response rate), eight did not respond, and one was undeliverable (Figure 1). Respondents represented 10 Canadian provinces. Of 28 respondents, 25 (89.3%) indicated nurses in their organization provided remote support to ambulatory cancer patients. For these 25 organizations, 60% (n=15) orientated nurses to the remote support role, 8% (n=2) provided nurses with resources only, 28% (n=7) did not provide either resources or orientation, and 4% (n=1) did not answer. Of the 17 programs that provide orientation or resources, 10 program administrators agreed to share their training resources and seven did not. Of the 10 administrators who agreed, seven provided the training resources. Training resources from five provinces (British Columbia, Alberta, Saskatchewan, Ontario, and Quebec) were shared. Respondents who did not share their resources cited reasons of requirement for revision of resources or lack of direct access to the materials.

The following results report on the seven programs who shared training materials. Four of these programs were developed within the last two years, one was seven years old, and two reported no development date (Table 1). All seven programs provide training in English; in Quebec the practice guidelines were also available in French. Only two programs indicated the timing for training: within one month after orientation (program 1) and after two years working within the organization (program 7). Data sources provided included presentation materials, hospital or provincial guidelines/policies,

symptom guidelines (e.g., Cancer Care Ontario, COSTaRS, British Columbia Cancer Agency), mock scenarios, Centennial College Telepractice information, scholarly resources, and nursing documentation. Teaching strategies included classroom instruction, use of protocols, case studies, mentoring, self-directed materials, and/or an online tutorial. The online tutorial involved two modules; one focused on telephone etiquette and communication skills and one focused on symptom management. Knowledge test questions during the tutorial provide feedback as users advance through the tutorial.

The stated learning objectives for training programs were provided by five of the seven programs and ranged from two to five objectives per program (Table 2). The stated objectives focused on telephone triage processes (n=4), promoting safe telephone practice (n=4), symptom management guidelines (n=2), nursing telephone documentation (n=2), applying professional standards (n=2), monitoring the quality of telephone practice (n=1), telephone etiquette practices (n=1), and mock telephone triage scenarios (n=1). When the extracted data were validated for the seven programs, four program administrators identified additional learning objectives that are discussed as part of the content of their training programs but are not explicitly stated as learning objectives in the materials provided.

All seven programs identified using symptom protocols and provide documentation tools for the telephone interventions, including two programs which use an electronic health record. Three programs used conceptual models to guide training, two of these specifically

Site/Date	Classroom	Self-directed	Use protocols	Case studies	Mentor	Resources
#1 2012	√		√	√	√	Provincial nursing guidelines, hospital telephone policy
#2 2012	√		√	√		COSTaRS Protocols, CCO symptom guidelines
#3 2006			√			Provincial/national nursing guidelines, printed materials, Centennial College Telepractice
#4 2012	√		√	√		COSTaRS Protocols, scholarly resources
#5 NR	√		√			CCO symptom guidelines, provincial nursing documentation
#6 NR		√ (online)	√	√		Provincial nursing guidelines, scholarly resources
#7 2011		√	√	√	√	Provincial nursing guidelines/ protocols, scholarly resources

NR=Not reported

	Site 1	Site 2	Site 3	Site 4	Site 5	Site 6	Site 7
Discuss symptom management guidelines for telephone triage	†	√	†	√		†	†
Identify telephone triage process and principles (including legal issues)	†	√		√		√	√
Promote safe, consistent, competent telephone practice	√	√				√	√
Discuss nursing telephone documentation			†	√		†	√
Apply professional standards	†					√	√
Participate in mock telephone triage scenario		√				†	†
Identify telephone etiquette practices			†			†	√
Monitor the quality of telephone practice	√						

√= original learning objectives
†=content included but not specified in the learning objectives

identifying the Greenberg Comprehensive Model of Process of Telephone Nursing (Greenberg, 2009), and the University of California at San Francisco Nursing Symptom Management (Larson et al., 1994).

In three of the seven programs, the outcomes of training were evaluated. These evaluations involved: a) a single question, “Do you feel prepared to participate in telephone practice?”; b) observed performance and individualized feedback; or c) a satisfaction and knowledge test during the tutorial plus appraising a case study, and an evaluation survey completed at the end of the tutorial. Responses to the single question revealed new nurses felt comfortable and prepared to start providing telephone symptom support to patients post orientation. However, nurse respondents also identified that the availability of experienced colleagues for support contributes to their comfort level when stepping into the telephone support role. For the program involving an evaluation survey completed at the end of the tutorial, formal evaluation of the tutorial was collected from 82 respondents between January 2013 and October 2013. Respondents indicated the usefulness on a five-point scale (“not very useful” to “very useful”). Most respondents rated the content regarding top tips (94%), telephone care framework (93%), professional responsibility (90%), interviewing skills (84%), and challenging calls (82%), as useful or very useful. When asked their overall impression of the module on a five-point scale, respondents rated it as excellent (30%), good (52%), neutral (15%), or fair (4%). No respondents assessed the training module as poor.

Discussion

This is the first known study to consider training programs for oncology nurses who provide remote symptom support. Findings indicate that few programs provide formal training, and for those that do, there is significant variability across programs. However, there appears to be some consistency in core content for these programs such as telephone triage process and principles, and using symptom management guidelines. Interestingly, few programs have been evaluated.

Although national and provincial nursing guidelines require training in remote symptom support, only 60% of programs provide an orientation to nursing staff to this role. These results are similar to findings from previous research indicating that about half of programs provide symptom management training to nursing staff (Macartney et al., 2012; Stacey et al., 2007). Program administrators who shared their training materials indicate a significant range of activities from passive dissemination of printed educational materials, to formal classroom training and online tutorials. Only two programs used formal mentoring in the clinical environment; one of

which also provides performance feedback to learners. A systematic review of interventions for enhancing uptake of knowledge and skills in practice indicates that more effective interventions are educational meetings with educational outreach and performance feedback; while printed education materials are less effective (Grimshaw et al., 2012). Therefore, to enhance nurses’ knowledge and skills in providing remote symptom support, training programs should involve more effective strategies (e.g., education with feedback) and be tailored to learning needs of the individual. Tailored interventions have the highest increase (52%) for uptake of evidence into clinical practice (Grimshaw et al., 2012).

Several programs reviewed seem to focus on the two broad sets of competencies (oncology nursing critical thinking and decision-making skills to manage symptoms, and expert interpersonal and communication skills), but there was significant variability in the content covered across programs. Interestingly, training often covered more than the stated learning objectives indicating the need to investigate beyond written resources used by discussing program content with the key contacts for the oncology programs. Common learning objectives of each program included management of symptoms through using standardized symptom protocols and standards for documenting. These training elements are important in providing remote symptom support since communication (the promotion of safe, consistent and competent telephone practice) is the backbone of remote support (Black & Caufield, 2007) while an understanding of symptom management is required to ensure proper protocols are followed to address the needs and concerns of patients (CNA, 2007; CNO, 2009). Documentation is also critical since ambulatory cancer programs are required to keep histories of interactions with patients for the purpose of continuity of care (CNA, 2007; CNO, 2009). Elements missing in the majority of the training programs included monitoring the quality of telephone practice, the application of telephone standards, proper telephone etiquette, and program evaluation.

There is little evaluation of these training programs and no evidence indicating the impact on patient outcomes. This is important to acknowledge since it is relatively unknown whether these training programs, and their educational and training strategies, were successful at achieving their goals of promoting safe, consistent, competent remote symptom support to meet national and provincial nursing guidelines. According to Kirkpatrick (1994) the four levels of evaluation are: reaction (e.g., satisfaction with training), learning (e.g., acquire knowledge, skills and attitudes), behaviour (e.g., apply learning in clinical practice), and results (e.g., degree

	Met	Not Met
1. Is the program up to date (e.g., within 5 years)?		
2. Does it include learning objectives relevant to competencies for nurses providing remote symptom support? (e.g., symptom management, communication skills, and telehealth technology)		
3. Does the training include reference to safe telehealth practice (e.g., protocols, documentation)?		
4. Does the training use interactive learning activities to enhance learning (e.g., online tutorial, workshop, mentoring, case studies, role play)?		
5. Is the training based on theoretical model, evidence, and policy documents such as national and provincial nursing practice guidelines for telephone and/or telephone practice?		
6. Has the training been evaluated and if yes, to what level of evaluation? Level I: reaction (e.g., satisfaction with training), Level II: learning (e.g., acquire knowledge, skills and attitudes) Level III: behaviour (e.g., apply learning in clinical practice) Level IV: results (e.g., degree targeted outcomes reached)		

targeted outcomes reached). Given the challenges with increasing uptake of new knowledge and skills into clinical practice (Grimshaw et al., 2012), it would be helpful, at a minimum, to know whether or not current training programs have enhanced nurses' knowledge, skills, and behaviours. Of the seven programs, one routinely evaluates nurses' knowledge post program. Without robust evaluation results, it is difficult to determine best practices to share across programs or even if the programs are effective at all.

Opportunities exist to provide guidance, as well as the quality of training for remote symptom support. Although current policy documents in Canada are focused on general competencies for nurses involved in telehealth in general, including telephone and email, (CNA, 2007; CNO, 2009; CRNBC, 2011), similar policy documents could be established for Canadian oncology nurses. Based on our data extraction for this environmental scan, oncology programs can monitor the currency of their training programs and inclusion of competency-based learning objectives, protocols, documentation guidance, effective training strategies, theoretical models, evidence, and nursing practice statements (see Table 3). Furthermore, the training could be evaluated to determine impact on nurses' knowledge, skills, behaviours, and patient outcomes. Finally, there are opportunities to collaborate across programs to enhance remote symptom support training programs for oncology nurses in Canada, such as a common set of competencies and shared training programs.

Potential limitations for this study include the potential for selection bias, response bias, and use of double data extraction with verification. To minimize selection bias, we aimed to identify all ambulatory oncology programs in Canada that provided both radiation therapy and chemotherapy to determine what proportion provided remote cancer care support by nurses and training for this role. However, only seven programs provided detailed information regarding their training initiatives. Second, we designed the

methods to enhance response rates by targeting individuals and sending reminders. Overall, we had a response rate of 77.8%, which is considered good (Dillman, 2000). To enhance the quality of the data extracted, we used two independent reviewers and findings were validated by the seven participating oncology programs.

Conclusions

The overall aim of this study was to explore current remote symptom support training programs provided to nurses in ambulatory oncology programs across Canada. By using a survey-method environmental scan, this study identified common features as well as unique features used in remote symptom support training. This study provides a starting point for further inquiry by identifying the common set of competencies and indicates the need to evaluate the impact of training programs on the delivery of remote cancer symptom support. The need for remote symptom support is continuing to grow. For example, there is a recent shift to oral chemotherapy which will require careful monitoring for side effects and adherence to treatment (CANO/ACIO, 2013). ❏

Acknowledgements

This project was funded by a grant from the Canadian Institutes of Health Research (CIHR), Operating Grant: Knowledge to Action (2012–2014). We are grateful for the contributions made by members of the COSTaRS Steering and KTA Advisory Committees: Debra Bakker, Barbara Ballantyne, Lorna Butler, Kim Chapman, Dauna Crooks, Joanne Cumming, Greta Cummings, Esther Green, Margaret Harrison, Doris Howell, Craig Kuziemsky, Shelley Lacelle, Gail Macartney, Terry Mackenzie, Katie Nichol, Brenda Sabo, Andréanne Saucier, Ann Syme, Joy Tarasuk, Lucie Tardif, Tracy Truant, Carolyn Tayler, Angela Whynot

REFERENCES

- Association of Registered Nurses of Newfoundland and Labrador. (2002). *Telephone Nursing Care: Advice and information*. The Author.
- Black, K.L. & Caufield, C. (2007). Standardization of telephone triage in pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(4), 190–199.
- Canadian Nurses Association. (2007). *Telehealth: The role of the nurse Position Statement*. Ottawa.
- CANO/ACIO (2013). *CANO/ACIO Position Statement on Cancer Chemotherapy Administration and Care: Oral Chemotherapy Supplement*. Retrieved from: <http://www.cano-acio.ca/~ASSETS/DOCUMENT/CANO-Position-statement-Supplement-On-Oral-Chemotherapy-Final%20July%202013-D2.pdf> [On-line]
- College of Nurses of Ontario. (2009). *Telepractice Practice Guideline*. Toronto: College of Nurses of Ontario, Pub. No. 41041.
- College of Registered Nurses of British Columbia. (2011). *Telehealth*. Author.
- College of Registered Nurses of Manitoba. (2008). *Telephone consultation: Standards of practice application*. Author.
- College of Registered Nurses of Nova Scotia. (2008). *Telenursing Practice Guidelines*. Author.
- Conley, S.B., O'Hanlon, C.J., Hines, M., Baker, K., Schmidt, K., Zwi, K., et al. (2010). Consensus statements: Ambulatory pediatric oncology nursing practice. *J Pediatr. Oncol. Nurs*, 27, 6–9.
- Cooley, M.E., Lin, E.M., & Hunter, S.W. (1994). The ambulatory oncology nurse's role. *Seminars in Oncology Nursing*, 10(4), 245–53.
- Dillman, D.A. (2000). *Mail and internet surveys: The tailored design*. New York: John Wiley.
- Greenberg, M.E. (2009). A comprehensive model of the process of telephone nursing. *J Adv Nurs*, 65, 2621–2629.
- Grimshaw, J.M., Eccles, M.P., Lavis, J.N., Hill, S.J., & Squires, J.E. (2012). Knowledge translation of research findings. *Implement. Sci*, 7, 50.
- Hamilton, J., & Grant, B. (2006). A welcome link for patients who are waiting. *Can Nurse*, 102, 24–27.
- Hatch, T., & Pearson, T. (1998). Using environmental scans in educational needs assessment. *The Journal of Continuing Education in Health Professions*, 18, 179–184.
- Kirkpatrick, D.L. (1994). *Evaluating training programs: The four levels*. San Francisco, CA: Berrett-Koehler.
- Larson, P.J., Carrieri-Kohlman, V., Douglas, M., Faucett, J., Froelicher, E.S., Gortner, S.R. et al. (1994). A model for symptom management. The University of California, San Francisco School of Nursing Symptom Management Faculty Group. *Image J Nurs Sch*, 26, 272–276.
- Legare, F., Politi, M.C., Drolet, R., Desroches, S., Stacey, D., & Bekker, H. (2012). Training health professionals in shared decision-making: An international environmental scan. *Patient Educ Couns.*, 88, 159–169.
- Macartney, G., Stacey, D., Carley, M., & Harrison, M. (2012). Priorities, barriers and facilitators for remote support of cancer symptoms: A Survey of Canadian oncology nurses. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 22, 235–240.
- Nagel, D.A., Pomerleau, S.G., & Penner, J.L. (2013). Knowing, caring and telehealth technology: "Going the distance" in nursing practice. *Journal Holistic Nursing*, 31(2), 102–110.
- Stacey, D., Bakker, D., Green, E., Zanchetta, M., & Conlon, M. (2007). Ambulatory oncology nursing telephone services: A provincial survey. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 17, 1–5.
- Wilson, R., & Hubert, J. (2002). Resurfacing the care in nursing by telephone: Lessons from ambulatory oncology. *Nursing Outlook*, 50(4), 160–64.

Les programmes de formation en gestion à distance des symptômes s'adressant aux infirmières en oncologie du Canada: une analyse environnementale

par Dawn Stacey, Meg Carley, Jagbir Kohli, Myriam Skrutkowski, Jonathan Avery, Astride M. Bazile, Arlene Court, Daniel A. Nagel et Denise Budz

Au sujet des auteurs



Dawn Stacey, inf., Ph.D., CSIO(C), professeure agrégée, École des sciences infirmières, Université d'Ottawa; scientifique, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, 451 Smyth Road (RGN 1118), Ottawa, ON K1H 8M5. 613-562-5800 poste 8419; Téléc. 613-562-5443; Courriel : dawn.stacey@uottawa.ca



Meg Carley, B.Sc., coordonnatrice de la recherche clinique, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa; gestionnaire des données, École des sciences infirmières, Université Queen's, 501 Smyth Road, Ottawa, ON K1H 8L6. 613-737-8899 poste 73817; Courriel : meg.carley@queensu.ca



Jagbir Kohli, inf., M.Sc.inf., infirmière-ressource à la formation, BC Cancer Agency, 13750 96th Avenue, Surrey, C.-B. V3V 1Z2. 604-930-2098, poste 674493; Courriel : Jagbir.kohli@bccancer.bc.ca



Myriam Skrutkowski, inf., M.Sc.inf., CSIO(C), L'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill, 1650 Cedar Avenue, salle T7.414, Montréal, QC H3G 1A4. 514-934-1934 poste 45409; Courriel : myriam.skrutkowski@muhc.mcgill.ca



Jonathan Avery, Ph.D.(c), étudiant au doctorat, École des sciences de la réadaptation, Faculté des sciences de la santé, Université d'Ottawa, 451 Smyth Road (RGN 3071), Ottawa, ON K1H 8M5. 613-562-5800; Courriel : javer097@uottawa.ca



Astride M. Bazile, B.Sc.inf., M.Ed., CSIO(C), éducatrice en perfectionnement professionnel infirmier, Perfectionnement du personnel clinique et professionnel, Centre universitaire de santé McGill, Hôpital général de Montréal, 1650 Cedar Avenue, Room L6-124, Montréal, QC H3G 1A4. 514-934-1934 poste 45747; Courriel : astride.bazile@muhc.mcgill.ca



Arlene Court, inf., B.Sc.inf., CSIO(C), instructrice clinique en soins infirmiers, Centre de cancérologie Odette, Centre des sciences de la santé Sunnybrook, 2075 Bayview Avenue, Toronto, ON M4N 3M5. 416-480-5942; Courriel : Arlene.court@sunnybrook.ca



Daniel A. Nagel, inf., B.Sc.inf., MSN, Ph.D.(c), candidat au doctorat, École des sciences infirmières, Faculté des sciences de la santé, Université d'Ottawa, 451 Smyth Road (RGN 1118), Ottawa, ON K1H 8M5. 613-562-5800 poste 8419; Courriel : dnage084@uottawa.ca



Denise Budz, inf., B.Sc.inf., M.Sc.inf., chef de direction, soins infirmiers, chef provinciale des traitements systémiques et des services prodigués en contexte ambulatoire, Saskatchewan Cancer Agency, 20 Campus Drive, Saskatoon, SK S7N 4H4. 306-655-2951; Téléc.: 306-655-2626; Courriel : denise.budz@saskcancer.ca

Abrégé

L'objectif global de cette étude était d'explorer les programmes de formation actuels en gestion à distance des symptômes offerts aux infirmières des programmes d'oncologie ambulatoire canadiens, en réalisant une analyse environnementale au moyen d'enquêtes par sondage. Sur les 36 invitations envoyées, 28 programmes, répartis dans 10 provinces, ont répondu (77,8 %). Sur les 25 programmes offrant la gestion des symptômes par téléphone, 17 fournissent de la formation en gestion des symptômes, 7 ne le font pas, et 1 n'a pas précisé. Sept programmes ont partagé du matériel de formation avec l'équipe de recherche; les éléments de formation incluaient les suivants : lignes directrices pour la gestion des symptômes (n=6), processus/principes de télétriage (n=5), pratiques téléphoniques compétentes (n=4), documentation des soins (n=4), normes professionnelles (n=3), jeux de rôles (n=3), aptitude à communiquer/étiquette au téléphone (n=3), et enfin, contrôle de la qualité (n=1). Les formats comprenaient les suivants : présentations (n=3), ressources sur support papier (n=3) ou modules d'apprentissage en ligne (n=1). Aucun programme de formation ne faisait l'objet d'une évaluation rigoureuse. La formation en télépratique infirmière de gestion des symptômes varie grandement d'un programme d'oncologie à l'autre. Il est possible de dégager les compétences essentielles et d'évaluer si les programmes de formation rehaussent les pratiques de gestion à distance des symptômes du cancer.

Introduction

Les lignes directrices sur les soins infirmiers nationales et provinciales exigent que les infirmières reçoivent une formation et des consignes appropriées en vue de dispenser des soins infirmiers par le biais de technologies de prestation des soins à distance (Association des infirmières et infirmiers du Canada [AIIC], 2007; Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario [OIIO], 2009; College of Registered Nurses of Nova Scotia [CRNNS], 2008). Les services à distance les plus souvent offerts ont recours au téléphone, mais d'autres services font appel au courrier électronique, à la télésurveillance des patients et aux téléconférences (Nagel, Pomerleau & Penner, 2013). Cependant, lorsque les infirmières évaluent et gèrent à distance les symptômes des patients, elles font fréquemment face à la difficulté de s'adapter à l'emploi de la technologie dans la prestation des soins infirmiers et à la réalisation d'évaluations leur offrant une information sensorielle limitée à l'appui de la prise de décision clinique (Black & Caufield, 2007; Nagel et al., 2013). Cette adaptation à la technologie dans le cadre de la prestation des soins infirmiers exige le développement d'habiletés essentielles pour la pratique infirmière (AIIC, 2007).

Les trois grands ensembles de compétences cernés pour les soins infirmiers à distance sont : a) une expérience en soins infirmiers en oncologie qui appuie la réflexion critique, la prise de décisions fondée sur des données probantes et l'utilisation de lignes directrices sur la gestion des symptômes fondées elles aussi sur des données probantes; b) des compétences expertes en enseignement, counseling, communication et relations interpersonnelles; c) des connaissances et des habiletés en utilisation de la technologie liée à la télésanté (Association of Registered Nurses of Newfoundland and Labrador 2002; Black & Caufield, 2007; AIIC, 2007; OIIO, 2009; College of Registered Nurses of Manitoba 2008; CRNNS, 2008; Conley et al., 2010). Quoique qu'il incombe aux infirmières de faire une auto-évaluation de leurs habiletés et de combler leurs besoins

d'apprentissage par le biais de la formation, les milieux de pratique fournissent souvent aux infirmières des occasions de développer ces compétences associées à l'aide infirmière à distance grâce à l'orientation ou à l'accès à des programmes d'éducation structurés (AIIC, 2007; OIIO, 2009; College of Registered Nurses of British Columbia [CRNBC], 2011).

Une enquête auprès de 368 infirmières et infirmiers en oncologie du Canada a révélé que 197 (54 %) d'entre eux fournissent une aide à distance à des patients en oncologie par téléphone (n=193; 98 %) et/ou par courrier électronique (n=60; 30 %) (Macartney, Stacey, Carley & Harrison, 2012). De plus, la moitié de ces infirmières et infirmiers indiquaient qu'à leur avis, ils n'avaient pas reçu suffisamment de formation en gestion des symptômes dans le cadre de l'aide à distance. Ce besoin perçu de recevoir une formation supplémentaire était également manifeste dans la rétroaction qualitative des répondants. Une enquête sur les programmes d'oncologie ontariens a révélé que 45 % d'eux ont des programmes d'orientation et/ou de formation pour le personnel infirmier fournissant des services d'aide à distance (Stacey, Bakker, Green, Zanchetta & Conlon, 2007). Les enquêtes effectuées par Macartney et al. (2012) et Stacey et al. (2007) ne fournissaient pas de détails sur l'orientation et/ou la formation dont bénéficiait le personnel infirmier en oncologie.

Malgré l'importance de la gestion des symptômes à distance dans le domaine de l'oncologie, on sait fort peu de choses sur l'éducation et la formation permettant de développer les compétences des infirmières en oncologie afin qu'elles dispensent, à distance, des services d'aide sécuritaires aux patients (Cooley, Lin & Hunter, 1994; Hamilton & Grant, 2006; Macartney et al., 2012; Stacey et al., 2007; Wilson & Hubert, 2002). L'objectif global de la présente étude était d'explorer les programmes de formation actuels en gestion à distance des symptômes s'adressant aux infirmières des programmes d'oncologie ambulatoire de l'ensemble du Canada. Par formation, on entend l'éventail d'activités de perfectionnement professionnel ou d'éducation permanente qui vise à rehausser les connaissances, les habiletés et les compétences des infirmières. Cette étude fait partie du Projet pancanadien de triage des symptômes et d'aide à distance en oncologie (COSTaRS). Le projet COSTaRS visait à mettre sur pied une approche efficace et viable d'implantation des protocoles fondés sur des données factuelles à destination des infirmières effectuant, à distance, l'évaluation des symptômes, le triage et l'orientation des autosoins des patients éprouvant des symptômes en cours de traitement contre le cancer.

Méthodologie

Une analyse environnementale au moyen d'enquêtes par sondage a été utilisée dans le cadre de cette étude. Les analyses environnementales font appel à des approches non réactives et discrètes afin de comprendre des événements sans les altérer (Hatch & Pearson, 1998). La méthode la plus fréquemment utilisée dans le cadre d'analyses environnementales portant sur l'évaluation des besoins en formation professionnelle continue est l'interprétation de documents et de matériel. Il en ressort que les analyses environnementales sont un moyen efficace et structuré de cerner et de recueillir de l'information sur les activités d'autres organismes. Aux fins de la présente analyse, la définition des soins ambulatoires à distance était « tous les soins et services infirmiers dont la prestation et la coordination à distance passe par la prestation de soins par le biais de la technologie de l'information et des télécommunications » (OIIO, 2009). L'approbation éthique de la présente étude du COSTaRS a été obtenue auprès du Conseil d'éthique de la recherche du Réseau des sciences de la santé d'Ottawa (REB# 20120388-01H) et de l'Université d'Ottawa (dossier n° A 07-12-02).

Les administrateurs de programme et/ou les infirmières enseignantes qui œuvrent au sein de programmes canadiens d'oncologie ambulatoire fournissant des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie étaient invités à participer. Les critères d'admissibilité

incluaient notamment les suivants : a) les programmes d'oncologie fournissant des services de gestion à distance des symptômes à des patients en cours de traitement contre le cancer; b) les soins à distance dispensés par des infirmières; c) les programmes de formation ou d'orientation (c.-à-d. des ensembles d'activités) ayant pour but de rehausser les connaissances et/ou les habiletés de professionnels de la santé relativement à la gestion à distance des symptômes. Les programmes et les activités individuelles pouvaient être inclus. L'aide à distance englobait le téléphone et le courrier électronique. Les programmes de formation pouvaient être une activité en face à face à destination d'un groupe, un cours en ligne ou un cours traditionnel. Les cours pouvaient faire appel à n'importe quelle méthode pédagogique (p. ex. exposés didactiques, ateliers, études de cas, démonstrations, jeux de rôles, discussions en petits groupes) ou à n'importe quel matériel (p. ex. vidéos, jeux de cartes, patients simulés). Ces critères d'inclusion étaient très larges par dessein afin de permettre aux chercheuses d'examiner tous les programmes de formation existant dans le domaine de l'oncologie ambulatoire au Canada et couvrant la gestion à distance des symptômes, depuis les exposés individuels jusqu'aux programmes complets.

L'étude comprenait les procédures suivantes :

Identification des programmes d'oncologie. Au départ, les programmes d'oncologie ambulatoire canadiens qui dispensent des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie ont été identifiés en réalisant des recherches Internet sur les programmes d'oncologie provinciaux et sur les contacts des intervenants de COSTaRS et du Partenariat canadien contre le cancer. Les chercheuses ont concentré leur attention sur ces sites parce qu'ils sont plus susceptibles de dispenser une téléassistance dans le cadre des soins de cancérologie. Afin d'accroître le taux de réponse à l'enquête, on a identifié une personne-ressource principale dans chaque organisme avec qui on a communiqué plutôt que de prendre un contact général avec l'organisme proprement dit (Legare et al., 2012). La liste des programmes d'oncologie ainsi que les coordonnées des personnes-ressources ont été circulées auprès des membres du comité d'orientation de COSTaRS afin d'en vérifier l'exactitude.

Collecte des données. On a contacté les programmes de cancérologie ainsi identifiés en envoyant un message électronique personnalisé et adapté à l'organisme à la personne responsable de la formation et du perfectionnement professionnel. Les participants étaient invités à fournir l'information suivante : a) si oui ou non les infirmières associées à leur programme d'oncologie dispensent une téléassistance soit par téléphone soit par courrier électronique; b) si les infirmières reçoivent une orientation ou une formation particulière concernant la gestion à distance des symptômes; c) au cas où cette formation leur est fournie, s'ils étaient prêts à partager le matériel utilisé dans le cadre de la formation ainsi que toute description ou évaluation de la formation. On a privilégié la sensibilité au détriment de la spécificité, en invitant les participants à mentionner une partie ou l'ensemble des activités ou des programmes de formation concernant la gestion à distance des symptômes dans le cadre des soins infirmiers en oncologie ambulatoire. En plus de l'invitation à participer initiale, des rappels ont été envoyés après 2, 4 et 5 semaines, respectivement, afin d'accroître le taux de réponse (Dillman, 2000).

Extraction des données. Les chercheuses (DS, JA) ont utilisé un formulaire normalisé pour l'extraction des données afin d'évaluer de manière indépendante et systématique tous les programmes de formation identifiés. On extrayait pour chaque programme les principales caractéristiques suivantes : le nom du programme; les coordonnées des auteurs; la date de création ou de publication du programme; la langue dans laquelle le programme est/était offert; la nature du programme; la ou les profession(s) de santé visée(s); et, enfin, la nature du matériel fourni à des fins d'extraction de données. Les chercheuses ont également extrait l'information suivante sur les éléments de chaque programme éducatif : cadre conceptuel; objectifs d'apprentissage; durée; méthode d'enseignement (p. ex.

discussion dirigée basée sur des cas, séances pour petits/grands groupes, jeux de rôles); dissémination du matériel éducatif imprimé (p. ex. manuel de formation; auto-tutoriel, enregistrements vidéo/ audio de consultations cliniques) et enfin, éléments essentiels de la formation à la téléassistance couvert par le programme. Les résultats d'évaluation tirés de chaque programme ont également été extraits en adhérant au modèle de Kirkpatrick concernant l'évaluation de programmes de formation (1994). Les données d'évaluation de programmes comprenaient notamment les réactions des apprenants vis-à-vis du programme; les changements touchant l'attitude, les connaissances ou les habiletés des apprenants; les changements touchant les comportements associés des participants dans la pratique; les changements concernant les résultats pour les patients; et enfin, les changements survenant au niveau organisationnel (Kirkpatrick, 1994). Les divergences reliées aux conclusions d'évaluation ont été résolues par consensus entre les deux chercheuses.

Analyse et validation des données. L'analyse descriptive a été utilisée pour synthétiser l'information concernant les caractéristiques et les éléments pédagogiques principaux des programmes. On priait les administrateurs de programme ou les infirmières enseignantes de vérifier l'exactitude des données ainsi extraites et/ou de fournir des renseignements additionnels sur le contenu abordé dans chaque programme.

Résultats

Sur les 37 organismes invités par courrier électronique, 28 ont répondu (taux de réponse de 77,8 %), 8 ne l'ont pas fait et une invitation était non livrable (voir la figure 1). Les répondants représentaient 10 provinces du Canada. Sur les 28 répondants, 25 (89,3 %) indiquaient que les infirmières de l'organisme dispensaient une aide à distance à des patients atteints de cancer traités en ambulatoire. Parmi ces 25 organismes, 60 % (n=15) fournissaient aux infirmières une orientation au rôle d'aide à distance, 8 % (n=2) fournissaient uniquement des ressources aux infirmières, 28 % (n=7) ne leur fournissaient ni orientation ni ressources, et enfin, 4 % (n=1) n'ont pas donné de réponse à ce propos. Sur les 17 administrateurs de programmes qui fournissent une orientation ou des ressources, 10 administrateurs de programme ont accepté de partager leurs ressources de formation tandis que 7 ne le faisaient pas. Sur les 10 administrateurs ayant accepté de le faire, 7 ont fourni les

ressources de formation. Ainsi, les ressources de formation de cinq provinces (Colombie-Britannique, Alberta, Saskatchewan, Ontario et Québec) ont été partagées avec les chercheuses. Les répondants qui n'ont pas partagé leurs ressources ont mentionné ne pas l'avoir fait parce que leurs ressources étaient en cours de révision ou parce qu'ils n'avaient pas d'accès direct au matériel.

Les résultats ci-dessous portent sur les sept programmes ayant partagé du matériel de formation. Quatre de ces programmes ont été élaborés au cours des deux dernières années, un remontait à 7 ans, et deux ne signalaient aucune date d'élaboration (voir le tableau 1). Ces sept programmes fournissent des ressources de formation en anglais; au Québec, les lignes directrices de la pratique

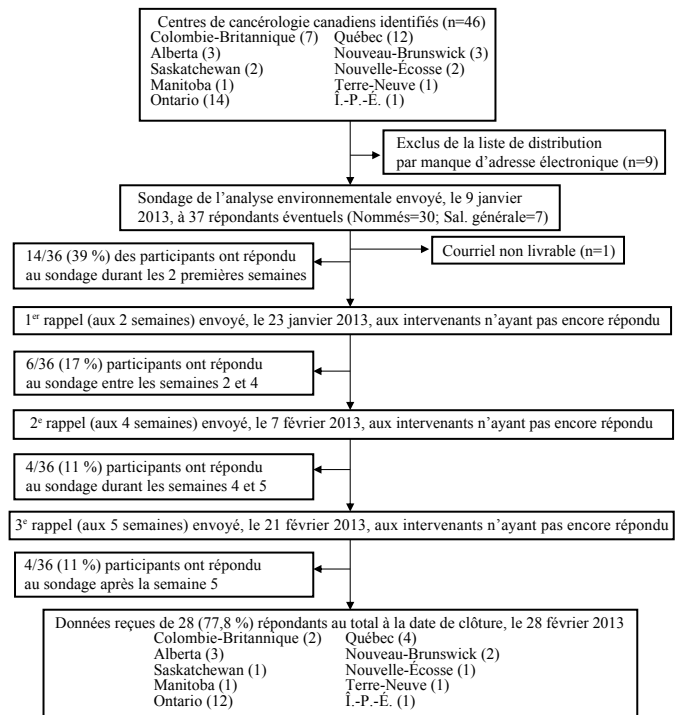


Figure 1

Tableau 1: Caractéristiques des programmes de formation

Site/Date	Classes	Apprentissage autonome	Utilisation de protocoles	Études de cas	Mentor(e)	Ressources
N° 1 2012	✓		✓	✓	✓	Lignes directrices infirmières provinciales, politique de l'hôpital rel. aux services téléphoniques
N° 2 2012	✓		✓	✓		Protocoles COSTaRS, ACO lignes directrices d'ACO sur les symptômes
N° 3 2006			✓			Lignes directrices infirmières provinciales / nationales, matériel imprimé, formation en télépratique du Centennial College
N° 4 2012	✓		✓	✓		Protocoles COSTaRS, ressources scientifiques
N° 5 NR	✓		✓			Lignes directrices d'ACO sur les symptômes, documentation provinciale sur les soins infirmiers
N° 6 NR		✓ (en ligne)	✓	✓		Lignes directrices infirmières provinciales, ressources scientifiques
N° 7 2011		✓	✓	✓	✓	Lignes directrices infirmières provinciales/ protocoles, ressources scientifiques

NR=Non rapporté

étaient également offertes en français. Seuls deux programmes ont indiqué le moment choisi pour l'emploi des ressources de formation : durant le mois suivant l'orientation (programme n° 1) et après deux années de travail au sein de l'organisme (programme n° 7). Les sources d'information fournies comprenaient notamment ce qui suit : matériel de présentation, lignes directrices/politiques d'hôpitaux ou d'agences provinciales, lignes directrices sur les symptômes (p. ex. Action Cancer Ontario [ACO], COSTaRS, British Columbia Cancer Agency), simulations, information sur la formation en télépratique du Centennial College, ressources scientifiques et documentation infirmière). Les stratégies d'enseignement incluaient l'enseignement en classe, l'utilisation de protocoles, d'études de cas, du mentorat, de matériel d'autoformation et/ou un tutoriel en ligne. Ce dernier comprenait deux modules; l'un s'intéressait à l'art de communiquer au téléphone et à l'aptitude à communiquer et l'autre portait sur la gestion des symptômes. Des tests de vérification des connaissances à remplir tout au long du tutoriel donnent aux apprenants une rétroaction sur leur progrès.

Les objectifs d'apprentissage stipulés des programmes de formation ont été fournis par cinq des sept programmes et on dénombrait de deux à cinq objectifs par programme (voir le tableau 2). Les objectifs stipulés concernaient les processus du télétriage (n=4), la promotion d'une pratique au téléphone sécuritaire (n=4), les lignes directrices pour la gestion des symptômes (n=2), la documentation des soins dispensés au téléphone (n=2), l'application des normes

professionnelles (n=2), le contrôle de la qualité de la pratique au téléphone (n=1), les pratiques liées à l'art de communiquer au téléphone (n=1) et enfin, des simulations de télétriage (n=1). Quand les données extraites ont été validées par les sept programmes, quatre administrateurs de programme ont cerné des objectifs d'apprentissage additionnels que nous abordons dans le cadre des discussions sur le contenu de leurs programmes de formation sans qu'ils soient explicitement stipulés à titre d'objectifs d'apprentissage dans le matériel qu'ils ont fourni.

Les sept programmes ont tous indiqué qu'ils emploient des protocoles d'évaluation à distance des symptômes et fournissent des outils de documentation pour les interventions au téléphone, notamment deux programmes qui se servaient de dossiers de santé électroniques. Trois programmes utilisaient des modèles conceptuels pour orienter les ressources de formation, dont deux ont dégagé le Greenberg Comprehensive Model of Process of Telephone Nursing [modèle théorique de Greenberg de la démarche de soins infirmiers dispensés par téléphone] (Greenberg, 2009), et le modèle pour la gestion des symptômes de Larson intitulé "Model for symptom management. The University of California, San Francisco School of Nursing Symptom Management Faculty Group" (Larson et al., 1994).

Dans trois des sept programmes, les résultats des ressources de formation ont été évalués. Ces évaluations mettaient en jeu : a) une unique question « Vous sentez-vous bien préparé(e) afin de participer à la pratique au téléphone? »; b) la performance observée et

Tableau 2: Résumé des objectifs d'apprentissage et du contenu abordé dans les programmes de formation

	Site 1	Site 2	Site 3	Site 4	Site 5	Site 6	Site 7
Discuter des lignes directrices pour la gestion des symptômes pour le télétriage	†	√	†	√		†	†
Identifier le processus et les principes du télétriage (y compris les enjeux juridiques)	†	√		√		√	√
Promouvoir une pratique au téléphone sécuritaire, uniforme et compétente	√	√				√	√
Discuter de la documentation sur les soins infirmiers par téléphone			†	√		†	√
Appliquer les normes professionnelles	†					√	√
Participer à une simulation de télétriage		√				†	†
Identifier les pratiques de la communication au téléphone			†			†	√
Contrôler la qualité de la pratique au téléphone	√						
√= objectifs d'apprentissage originaux †=contenu inclus dans le programme mais pas spécifié dans les objectifs d'apprentissage							

Tableau 3: Critères de contrôle de la qualité des programmes de formation en gestion à distance des symptômes s'adressant aux infirmières en oncologie

	Atteint	Pas atteint
1. Le programme est-il actuel (p. ex. date de moins de 5 ans)?		
2. Inclut-il des objectifs d'apprentissage pertinents pour les compétences exigées des infirmières assurant la gestion à distance des symptômes? (p. ex. gestion de symptômes, aptitude à communiquer, technologie de la télésanté)		
3. La formation inclut-elle des références à la pratique sécuritaire de la télésanté (p. ex. protocoles, documentation)?		
4. La formation fait-elle appel à des activités d'apprentissage interactives en vue de rehausser l'apprentissage (p. ex. tutoriel en ligne, atelier, mentorat, études de cas, jeux de rôles)?		
5. La formation est-elle basée sur un modèle théorique, des résultats de recherche et des documents de politique tels que des lignes directrices nationales et provinciales sur la pratique infirmière pour les services fournis au téléphone et/ou les télésoins?		
6. La formation a-t-elle été évaluée? Dans l'affirmative, auquel des niveaux ci-dessous? Niveau I: réaction (p. ex. satisfaction à l'égard de la formation) Niveau II: activités d'apprentissage (p. ex. acquisition des connaissances, habiletés et attitudes) Niveau III: comportement (p. ex. application de l'apprentissage dans la pratique clinique) Niveau IV: résultats (p. ex. mesure dans laquelle les résultats fixés ont été atteints)		

la rétroaction individualisée; c) un test sur la satisfaction et les connaissances en cours de tutoriel, plus l'évaluation d'une étude de cas ainsi qu'une enquête d'évaluation remplie à la fin du tutoriel. Les réponses à la question a) ci-dessus révélaient qu'après la période d'orientation, les nouvelles infirmières se sentaient à l'aise et bien préparées en vue d'effectuer la gestion des symptômes par téléphone. Toutefois, les répondantes ont aussi indiqué que la présence de collègues chevronnées pouvant offrir du soutien contribue au degré d'aise qu'elles ressentent lorsqu'elles accèdent au rôle d'aide par téléphone. Quant au programme exigeant le remplissage d'une enquête d'évaluation à la fin du tutoriel, une évaluation officielle du tutoriel a été réalisée auprès de 82 répondants entre janvier et octobre 2013. Les répondants en précisaient l'utilité au moyen d'une échelle à 5 points (allant de « pas très utile » à « très utile »). Les répondants attribuaient les cotes « utile » ou « très utile » aux composantes du contenu soit les conseils les plus importants (94 %), le cadre des soins au téléphone (93 %), la responsabilité professionnelle (90 %), les habiletés d'entrevue (84 %) et enfin, les appels exigeants (82 %). Lorsqu'on les priait de donner leur impression globale du module au moyen d'une échelle à 5 points, les répondants lui accordaient les cotes « excellent » (30 %), « bon » (52 %), « neutre » (15 %) ou encore « passable » (4 %). Aucun répondant n'a attribué la cote « mauvais » au module de formation.

Discussion

Il s'agit, à notre connaissance, de la première étude qui examine les programmes de formation s'adressant aux infirmières en oncologie assurant la gestion à distance des symptômes. Nos résultats indiquent que peu de programmes fournissent une formation structurée et que parmi ceux qui le font, il existe une variabilité importante d'un programme à l'autre. Cependant, on remarque une certaine uniformité au niveau du contenu fondamental de ces programmes comme le processus et les principes du télétriage et l'utilisation de lignes directrices pour la gestion des symptômes. Il est intéressant de noter que peu de programmes ont fait l'objet d'une évaluation.

Quoique les lignes directrices sur les soins infirmiers nationales et provinciales exigent une formation en gestion à distance des symptômes, seulement 60 % des programmes fournissent une orientation au personnel infirmier en ce qui concerne ce rôle. Ces résultats sont similaires à ceux de travaux de recherche précédents indiquant qu'environ la moitié des programmes fournissent au personnel infirmier une formation en gestion des symptômes (Macartney et al., 2012; Stacey et al., 2007). Les administrateurs de programme qui ont partagé leur matériel de formation font état d'un éventail d'activités significatif depuis la dissémination passive de matériel éducatif sur support papier jusqu'à une formation structurée en salles de cours en passant par des tutoriels en ligne. Il n'y avait que deux programmes qui faisaient appel au mentorat formel dans le milieu clinique; l'un deux fournit également aux apprenants une rétroaction sur leur performance. Une revue systématique des interventions visant à rehausser la mise en application des connaissances et des habiletés dans la pratique révèle que les interventions les plus efficaces sont les réunions à visée pédagogique enrichies d'activités de sensibilisation et d'une rétroaction sur la performance alors que le matériel éducatif sur support papier est le moins efficace (Grimshaw et al., 2012). Si l'on veut rehausser les connaissances et les habiletés des infirmières afin qu'elles puissent assurer la gestion à distance des symptômes, les programmes de formation doivent mettre en jeu des stratégies plus efficaces (p. ex. éducation enrichie de rétroaction) et les adapter aux besoins d'apprentissage individuels. Les interventions sur mesure étaient associées à la plus forte hausse (52 %) de l'application des résultats de la recherche dans la pratique clinique (Grimshaw et al., 2012).

Plusieurs des programmes examinés semblent être axés sur les deux ensembles élargis de compétences (les habiletés des soins infirmiers en oncologie que sont la réflexion critique et la prise de décision

permettant de prendre en charge les symptômes, d'une part, et une compétence en relations humaines et une aptitude à communiquer de niveau expert, d'autre part) mais les programmes présentaient une variabilité importante sur le plan du contenu abordé. Il est intéressant de noter que la formation couvrirait bien plus que les objectifs d'apprentissage stipulés, ce qui nous a incitées à aller au-delà des ressources sur support papier en discutant du contenu des programmes avec les personnes-ressources clés des programmes d'oncologie. Les objectifs d'apprentissage communs à l'ensemble des programmes incluaient la prise en charge des symptômes en utilisant des protocoles normalisés de gestion des symptômes et les normes de documentation. Ces éléments de la formation sont de première importance pour la gestion à distance des symptômes étant donné que la communication (la promotion d'une pratique au téléphone sécuritaire, uniforme et compétente) est la pierre angulaire de l'aide à distance (Black & Caufield, 2007); d'autre part, il est nécessaire que les infirmières maîtrisent la gestion des symptômes afin que les protocoles appropriés soient suivis pour aborder les besoins et les préoccupations des patients (AIIC, 2007; OIIO, 2009). La documentation joue également un rôle critique puisque les programmes de cancérologie ambulatoire doivent tenir des historiques des interactions avec les patients afin d'assurer la continuité des soins (AIIC, 2007; OIIO, 2009). Les éléments absents de la majorité des programmes de formation incluaient notamment le contrôle de la qualité de la pratique au téléphone, l'application des normes d'interaction au téléphone, l'art de communiquer au téléphone et enfin, l'évaluation du programme.

Presque aucune évaluation n'avait été faite de ces programmes de formation, et il n'existe aucune preuve de leur incidence sur les résultats pour les patients. Il est important de reconnaître cet état de fait puisqu'on ne sait pas très bien si ces programmes de formation et leurs stratégies d'instruction et de formation ont réussi à atteindre les buts fixés à savoir la promotion d'une gestion à distance des symptômes à la fois cohérente et compétente qui réponde aux lignes directrices infirmières nationales et provinciales. Selon Kirkpatrick (1994), les quatre niveaux de l'évaluation sont les suivants : la réaction (p. ex. la satisfaction à l'égard de la formation), l'apprentissage (p. ex. l'acquisition de connaissances, d'habiletés et d'attitudes), le comportement (p. ex. l'application de l'apprentissage dans la pratique clinique), et enfin, les résultats (p. ex. la mesure dans laquelle les résultats visés ont été atteints). Étant donné les défis associés à l'application croissante de nouvelles connaissances et habiletés dans la pratique clinique (Grimshaw et al., 2012), il serait au moins utile de savoir si les programmes de formation actuels ont rehaussé ou non les connaissances, les habiletés et les comportements des infirmières après qu'elles les ont suivis. En l'absence de solides résultats d'évaluation, il est difficile de déterminer quelles pratiques exemplaires les programmes devraient partager ou même si ces programmes sont d'une quelconque efficacité.

Il existe des possibilités de rehausser l'orientation ainsi que la qualité de la formation en gestion à distance des symptômes. Quoiqu'au Canada, les documents de politique actuels sont axés sur les compétences générales des infirmières impliquées dans la télésanté en général, y compris les soins par téléphone et par courrier électronique (AIIC, 2007; OIIO, 2009; CRNBC, 2011), des documents de politique semblables pourraient être institués pour les infirmières en oncologie du Canada. L'extraction des données pour la présente analyse environnementale nous permet d'avancer que les programmes d'oncologie peuvent vérifier l'actualité de leurs programmes de formation et veiller à ce qu'ils incluent des objectifs d'apprentissages axés sur des compétences, des protocoles, une orientation en matière de documentation, des stratégies de formation efficaces, des modèles théoriques, des résultats de recherche et des énoncés sur la pratique infirmière (voir le tableau 3). De plus, il convient que la formation soit évaluée afin d'en déterminer l'incidence sur les connaissances, les habiletés et les comportements des infirmières et sur les résultats pour les patients. Enfin, il existe des possibilités de collaboration

entre les programmes en vue d'améliorer les programmes de formation en gestion à distance des symptômes s'adressant aux infirmières en oncologie canadiennes, comme un ensemble commun de compétences et des programmes de formation partagés.

Les limites éventuelles de cette étude comprennent la possibilité d'un biais de sélection, d'un biais de réponse ainsi que l'utilisation d'une double extraction des données avec vérification. Pour minimiser le biais de sélection, nous voulions identifier tous les programmes d'oncologie ambulatoire du Canada fournissant des traitements de radiothérapie et de chimiothérapie en vue de déterminer dans quelle proportion ils couvriraient l'aide à distance pour les soins de cancérologie dispensée par des infirmières et offriraient une formation pour ce rôle. Toutefois, seulement sept programmes ont fourni une information détaillée au sujet de leurs initiatives de formation. En outre, nous avons conçu les méthodes permettant de rehausser les taux de réponse en ciblant des personnes-ressources individuelles et en envoyant des rappels. Nous avons obtenu dans l'ensemble un taux de réponse de 77,8 %, ce qui correspond à un bon résultat (Dillman, 2000). En vue de rehausser la qualité des données extraites, nous avons utilisé deux chercheuses travaillant en autonomie, et leurs conclusions ont été validées par les sept programmes d'oncologie participants.

Conclusions

L'objectif global de cette étude était d'explorer les programmes de formation actuels en gestion à distance des symptômes

s'adressant aux infirmières œuvrant au sein de programmes d'oncologie ambulatoire dans l'ensemble du Canada. En utilisant une analyse environnementale au moyen d'enquêtes par sondage, la présente étude a dégagé les éléments communs ainsi que des composantes originales utilisés dans la formation en gestion à distance des symptômes. L'étude fournit un point de départ aux recherches futures en concernant l'ensemble commun de compétences et en soulignant la nécessité d'évaluer l'incidence des programmes de formation sur la gestion à distance des symptômes du cancer. La demande en gestion à distance des symptômes croît continuellement. À titre d'exemple, le récent virage vers la chimiothérapie par voie orale exigera une surveillance attentive des effets secondaires et de la fidélité au traitement (ACIO/CANO, 2013).

Remerciements

Ce projet a été financé par une subvention de fonctionnement « Des connaissances à la pratique » (2012-2014) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Nous reconnaissons avec gratitude les contributions des membres du comité d'orientation de COSTaRS et de son comité consultatif « Des connaissances à la pratique » : Debra Bakker, Barbara Ballantyne, Lorna Butler, Kim Chapman, Dauna Crooks, Joanne Cumming, Greta Cummings, Esther Green, Margaret Harrison, Doris Howell, Craig Kuziemsky, Shelley Lacelle, Gail Macartney, Terry Mackenzie, Katie Nichol, Brenda Sabo, Andréanne Saucier, Ann Syme, Joy Tarasuk, Lucie Tardif, Tracy Truant, Carolyn Tayler, Angela Whynot.

RÉFÉRENCES

- ACIO/CANO (2013). *Énoncé de position de l'ACIO/CANO sur l'administration de la chimiothérapie anticancéreuse et des soins connexes: Supplément sur la chimiothérapie par voie orale*. Récupéré de <http://www.cano-acio.ca/~ASSETS/DOCUMENT/CANO-Position-statement-Supplement-On-Oral-Chemotherapy-Final%20July%202013-FR.pdf> [en ligne]
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2007). *Énoncé de position: Télésanté: le rôle de l'infirmière*. Ottawa
- Association of Registered Nurses of Newfoundland and Labrador. (2002). *Telephone Nursing Care: Advice and information*. The Author.
- Black, K.L. & Caufield, C. (2007). Standardization of telephone triage in pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(4), 190-199.
- College of Registered Nurses of British Columbia. (2011). *Telehealth*. Author.
- College of Registered Nurses of Manitoba. (2008). *Telephone consultation: Standards of practice application*. Author.
- College of Registered Nurses of Nova Scotia. (2008). *Telenursing Practice Guidelines*. Author.
- Conley, S.B., O'Hanlon, C.J., Hines, M., Baker, K., Schmidt, K., Zwi, K., et al. (2010). Consensus statements: Ambulatory pediatric oncology nursing practice. *J Pediatr. Oncol. Nurs*, 27, 6-9.
- Cooley, M.E., Lin, E.M., & Hunter, S.W. (1994). The ambulatory oncology nurse's role. *Seminars in Oncology Nursing*, 10(4), 245-53.
- Dillman, D.A. (2000). *Mail and internet surveys: The tailored design*. New York: John Wiley.
- Greenberg, M.E. (2009). A comprehensive model of the process of telephone nursing. *J Adv Nurs*, 65, 2621-2629.
- Grimshaw, J.M., Eccles, M.P., Lavis, J.N., Hill, S.J., & Squires, J.E. (2012). Knowledge translation of research findings. *Implement. Sci*, 7, 50.
- Hamilton, J., & Grant, B. (2006). A welcome link for patients who are waiting. *Can Nurse*, 102, 24-27.
- Hatch, T., & Pearson, T. (1998). Using environmental scans in educational needs assessment. *The Journal of Continuing Education in Health Professions*, 18, 179-184.
- Kirkpatrick, D.L. (1994). *Evaluating training programs: The four levels*. San Francisco, CA: Berrett-Koehler.
- Larson, P.J., Carrieri-Kohlman, V., Douglas, M., Faucett, J., Froelicher, E.S., Gortner, S.R. et al. (1994). A model for symptom management. The University of California, San Francisco School of Nursing Symptom Management Faculty Group. *Image J Nurs Sch*, 26, 272-276.
- Legare, F., Politi, M.C., Drolet, R., Desroches, S., Stacey, D., & Bekker, H. (2012). Training health professionals in shared decision-making: An international environmental scan. *Patient Educ Couns*, 88, 159-169.
- Macartney, G., Stacey, D., Carley, M., & Harrison, M. (2012). Priorités, obstacles et facilitateurs concernant le traitement à distance des symptômes du cancer : enquête auprès des infirmières en oncologie du Canada. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 22, 241-247.
- Nagel, D.A., Pomerleau, S.G., & Penner, J.L. (2013). Knowing, caring and telehealth technology: "Going the distance" in nursing practice. *Journal Holistic Nursing*, 31(2), 102-110.
- Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario. (2009). *Directive professionnelle : Les télésoins*. Toronto: Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario, N° de publ. 51041.
- Stacey, D., Bakker, D., Green, E., Zanchetta, M., & Conlon, M. (2007). Les services de soins infirmiers téléphoniques en oncologie ambulatoire: une enquête provinciale. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 17, 1-6.
- Wilson, R., & Hubert, J. (2002). Resurfacing the care in nursing by telephone: Lessons from ambulatory oncology. *Nursing Outlook*, 50(4), 160-64.

Chemotherapy at home: Keeping patients in their “natural habitat”

by Nicole Crisp, Priscilla M. Koop, Karen King, Wendy Duggleby, and Kathleen F. Hunter

Abstract

Escalating cancer rates and an increase in the complexity and duration of chemotherapy regimens have brought the issue of cancer treatment at home to the forefront. For the participants of this study, home chemotherapy was offered as a potential treatment choice. Ten patients who accepted home chemotherapy were interviewed using the methodology of interpretive description. They shared their experiences of receiving chemotherapy at home, and identified home as being a “natural habitat” in which they were better able to adapt to their circumstances. Patients were able to redistribute their resources including time, energy, and finances in ways that were meaningful to them. They felt the care provided was enhanced and they were more receptive to teaching. Lastly, participants viewed themselves as being less ill and better able to cope with their treatments. Given the results of this study and other research available, chemotherapy at home should be considered an option for patients with cancer.

Introduction

Recent reports have shown a major shift in medical care and have identified home care as the fastest growing service delivery model in industrialized nations (Boothroyd & Lehoux, 2004). Advances in cancer treatment and knowledge of toxicities, improvements in supportive medications, and technological changes have now made it possible for chemotherapy to be given in the home.

Escalating cancer rates, changes to treatment, and earlier diagnosis raise a number of significant concerns and implications for health care professionals and patients. Home chemotherapy is currently

being proposed as one possible solution to this crisis. The provision of chemotherapy to patients at home or at work may potentially free up hospital space and allow some patients to continue paid work and to manage their families. On the other hand, there is worry that the costs of home-based care may be shifted from the health care system to family and friends who may not be able to afford it (King, Hall, Caleo, Gurney, & Harnett, 2000). Research is needed to determine the extent to which home chemotherapy resolves the problems currently experienced by the health care system without placing undue pressure on patients and families.

Studies of home chemotherapy programs have focused on cost-effectiveness, safety, and patient compliance with a limited focus on the concerns of the health care system and health care professionals (Appelin & Bertero, 2004; Bakker, DesRochers, McChesney, Fitch, & Bennett, 2001; Borrás et al., 2001). Little research has been conducted to explore patients' own views about the strengths and potential problems of home chemotherapy.

Purpose

The purpose of this study was to explore the perspectives of adult patients receiving home chemotherapy.

Objectives

The objectives of this study were to:

- Identify patients' perceptions of their experiences with home chemotherapy
- Identify patients' perceptions of their family members' experiences with home chemotherapy
- Explore insights into how chemotherapy treatments might be improved
- Generate hypotheses for future quantitative and qualitative research

Methodology

The study was qualitative in design, utilizing interpretive description (Thorne, Reimer-Kirkham, & MacDonald-Emes, 1997). This method is particularly useful for exploring clinical situations in which the research results can be applied to improving clinical practice in a timely manner. Interpretive Description is grounded in an interpretive orientation that acknowledges the constructed and contextual nature of the health illness experience, yet also allows for shared realities.

After the ethics review was obtained, patients were contacted by telephone and approached during clinic visits by nurses. If the patient expressed interest in participating, they were contacted by the primary author to provide further details about the study and to arrange a time for an interview.

Interviews were completed in the patients' homes and at a large cancer care facility in western Canada, using semi-structured questions. The primary author conducted all interviews. Interviews were audio taped and transcribed verbatim. There was no restrictive time limit for the interview. The interviews took an average of one hour to complete. The guiding questions for the interview were as follows:

1. Please tell me about the experience of receiving chemotherapy in your home. What are the advantages? What are the disadvantages?
2. How do you think your family is affected by your getting chemotherapy at home? How do you think you or your family would be affected if you received your chemotherapy at the hospital instead?
3. Tell me about your decision to receive chemotherapy at home; how did you come to make that choice?

About the authors



Nicole Crisp, RN, BScN, MN, NP-Adult, Hematology Nurse Practitioner, University of Alberta Hospital, Edmonton, AB

Division of Clinical Hematology, 4-112 CSB, 11350 83 Avenue, Edmonton, AB T6G 2P4

nicole.crisp@albertahealthservices.ca



Priscilla M. Koop, PhD, RN, Associate Professor, Faculty of Nursing, University of Alberta, Edmonton, AB



Karen King, MD, FRCP(C), Faculty of Medicine, University of Alberta, Edmonton, AB



Wendy Duggleby, PhD, RN, AOCN, Professor, Faculty of Nursing, University of Alberta, Edmonton, AB



Kathleen F. Hunter, PhD, RN, NP, GNC(C), Associate Professor, Faculty of Nursing, University of Alberta, Edmonton, AB

This study was part of the “Cancer Treatment at Home” program, a pilot project that was conducted by a large cancer care facility in western Canada. This pilot project ran for approximately one year and received 117 referrals. Eighty-nine patients were accepted to receive chemotherapy at home. Patients declining participation accounted for 14 of the individuals who did not enter the program. Patients’ reasons for declining to participate in the pilot project included: having small children and wanting a break by going to the cancer centre, family members not being comfortable with home-based chemotherapy, fear of negative reactions to chemotherapy at home, fear of losing long-term disability coverage, having friends that lived near the cancer centre, easier justification of time away from work, concern about the home being too crowded, and concern about the lack of social interaction (Rocchio, 2010). Randomization into the program was not used and participation in the pilot project was strictly voluntary. Patient selection criteria and a treatment protocol list, consisting of basic infusional chemotherapy, were developed with the input of medical oncologists. A full assessment of the patient and his/her home was completed before the patient was admitted to the program in order to ensure the safety of both the patients and staff. The treatment was administered by oncology nurses who had been given additional home care education. Patients attended the outpatient clinics at the cancer care centre for blood work, assessment, and to see the clinicians. In addition, all patients received their initial chemotherapy treatment at the cancer centre. On completion of the pilot project, patients who required further chemotherapy treatments received them at the cancer care centre. Please see Appendix A for a complete list of inclusion and exclusion criteria for the pilot program. The pilot project was completed on July 31, 2010.

Participants

Using a combination of convenience and theoretical sampling, 10 patients who were receiving home chemotherapy and were participants in the pilot program described above were recruited to this qualitative study. The sample size was chosen to investigate as many perspectives as possible within the confines of a master’s thesis. Participants ranged from 36 to 78 years of age and included colorectal, breast, pancreatic, peritoneal, gastric and unknown primary cancer diagnoses (see Table 1). Approximately half of the patients were receiving treatment for palliation, and half for curative intent. All drugs were administered intravenously. Cytotoxic drugs/regimens included: Topotecan, FUFA, ELF, Herceptin and Gemcitabine.

Data analysis

Constant comparative analysis and ongoing engagement with data were used to confirm and explore conceptualizations. The information was analysed by the primary author, focusing on inductive rather than

deductive analysis. This researcher used field notes, in-progress diagrams and audio recordings to ensure that all concepts were identified and developed throughout the process of research. After each interview, key concepts were taken from the field notes and audio recordings and added to a whiteboard diagram. If concepts were repeated, expanded, or uniquely identified in future interviews, this was also noted in the diagram. When all ten interviews were completed, they were transcribed verbatim and reviewed a final time to ensure that valuable information was not disregarded. Research was conducted in pursuit of a master’s thesis, and therefore, there was a partnership between the student and the supervisor to ensure thorough identification of concepts and accurate description in theme headings.

Findings

The major theme that emerged from the data was that of home as a natural habitat, in which patient adaptation was facilitated and care was personalized. Sub-themes included the realignment of resources with values, adapting to the experience of illness, and improved care provision and reception. All names used are pseudonyms.

Primary theme: Chemotherapy in a “Natural Habitat”

One patient, Diane, in trying to explain her experience of home chemotherapy, spoke of her recent attendance at a seminar by Dr. Jane Goodall, the noted British primatologist, ethologist, anthropologist, and UN Messenger of Peace. Diane spoke of the fact that society works very hard to protect animals by keeping them in their natural habitat, yet, this is something that is not valued in the treatment of illness in humans.

You know, we went to listen to Dr. Jane Goodall speak. Amazing. Amazing woman. Worked for years with the chimps and all that. What do they want to do? They want to keep (the animals) in their natural habitat. She travels the world to maintain that integrity for her animals and yet, they don’t kind of get that for people.

Other patients, such as Helen, talked about how being in the home setting kept them thinking positively.

I think (treatment location) plays a part in your frame of mind. The more positive you are, the better you are going through treatments.

Others did not want to be exposed to the potentially traumatic circumstances of others in the hospital and wanted to move forward with their normal daily routines.

In a way, you almost don’t want to see the people who are really, really sick, because then you think, “Oh my gosh, is that the (situation) I’m going to be in? Is that where I’m heading?”

Patient	Gender	Age	Marital Status	Occupation	Diagnosis	Treatment
A	f	60	Married	Seamstress	Peritoneal Cancer	Topotecan
B	m	70	Married	Civil Engineer	Colorectal Cancer	FUFA*
C	f	36	Married	Retail Sales Associate	Breast Cancer	Herceptin
D	f	40	Married	Administrative Assistant	Unknown Primary	Gemcitabine
E	f	40	Married	ESL Instructor	Breast Cancer	Herceptin
F	m	45	Married	Heavy Duty Mechanic	Pancreatic Cancer	FUFA*
G	m	72	Married	Retired	Colorectal Cancer	FUFA*
H	f	78	Married	Retired	Colorectal Cancer	5-Fluorouracil
I	f	58	Married	Dental Hygienist/Instructor	Breast Cancer	Herceptin
J	m	74	Married	Retired	Gastric Cancer	ELF**

*FUFA refers to a combination of 5-fluorouracil and leucovorin
 **ELF refers to a combination of etoposide, 5-fluorouracil and leucovorin

You know, it just kind of makes you worry more than you need to, right? You just need to focus on me. This is my medicine and I'm getting it and moving forward with my life. The treatment at home program allows you to do that. The whole idea—it's so nice and comforting that people don't have to know... and you get a little bit of privacy back in your life. You're able to just do what needs to be done and get through it.

Many of the participants in this study talked about feeling empowered by maintaining their personal identities. Being offered cancer treatment at home protected the participants' capacity to make choices. Home was seen as a place of comfort, security, and normalcy. It was also described as a "natural habitat" and a key factor in helping patients adapt to the stress of receiving chemotherapy for cancer. This is consistent with previous research relating to preference, satisfaction and quality of life, although the actual description of "natural habitat" has not previously been expressed. The concerns in a study by Stevens, McKeever, et al. (2006), regarding an increase in emotional distress after three months of treatment at home, were not reproduced. In fact, several participants talked about their disappointment in having to return to hospital when the pilot project finished. One patient experienced anxiety-related vomiting on his way back to hospital—something that he did not experience at home.

Secondary themes

Linked to the central concept of home as a "natural habitat", several other sub-themes were commonly described as part of the experience of receiving home chemotherapy (See Table 2).

Realignment of resources with values

Realignment of resources with values outlined what the participants found to be significant in their lives. By receiving chemotherapy at home, participants described their ability to spend more time with family members and dependent children, focus on paid or unpaid work, or preserve physical strength for activities that were meaningful to them. They also appreciated the reduced financial burden associated with travel, parking and childcare expenses. The majority of participants described a combination of all these elements. Individuals or activities that were valued by the patient were kept as priorities, and the patients perceived they had greater freedom in terms of how they wanted to spend their time, energy and money. Participants were also able to see, as one patient stated it, a "ripple" effect of these benefits onto their caregivers.

Realignment of resources with values and effects on caregivers

Woven into the experience of the participants receiving cancer treatment at home, was mention of the effects this had on their caregivers. This is a crucial element in the delivery of cancer treatment at home from the patients' perspectives. It has been suggested previously by health care professionals that shifting services from hospital to home may increase the level of caregiver strain or burden. While describing their experiences of home chemotherapy, participants in this study did not feel there was a negative impact on caregivers but, rather, a "rippling" effect of reduced stress and responsibility. Participants described their experience of home chemotherapy as being less stressful for caregivers.

Although the caregivers were not formally included in the study, their experiences are described through the eyes of the patient themselves. Research regarding palliative home care by Appelin and Bertero (2004) described the guilt that some patients felt by asking their family or friends to assist with care at home. In contrast, the participants of this study describe a reduced sense of burden, as treatment at home often relieved caregivers of the tasks they were assisting with, such as transportation and childcare.

Adapting to the experience of illness

In this study, patients reported feeling greater sense of privacy and enhanced ability to manage aspects of their treatment when at home. Examples included using their own bathrooms for vomiting or diarrhea or taking steps to make intravenous insertion easier. One patient described having a hot shower prior to his appointment to improve venous access. They were also able to use their home treatments as contrasting opportunities to teach and withhold information. A participant with a pre-school aged daughter used the opportunity to teach her about anatomy and goals of treatment. In contrast, she chose not to share her diagnosis with her mother, who had cardiac issues, due to concern that the news would be stressful. All of these experiences provided the patients with a greater ability to adapt to their treatment. They had greater privacy and, therefore, could control the flow of information to family members.

Throughout the course of interviews, several participants described how having chemotherapy at home changed their self-image and left them feeling better able to deal with the diagnosis of cancer. Patients actually viewed themselves as less ill. Participants in this study thought they were better able to cope with cancer by not having constant reminders of illness dominating their lives. "The concept of engulfment provides an apt description of the overwhelming impact imposed by cancer and the transformation of self-concept over the course of the disease, its treatment, and the subsequent period of survivorship." (Beanlands et al., 2003). According to Beanlands et al. (2003), because cancer is associated with social stigma, "a cancer diagnosis thus distinguishes one from others in ways that redefines the self as devalued and compromises the sense of self-worth." Reduced engulfment and fewer reminders of illness were described as key components in the experience of receiving cancer treatment at home. This feeds back into the theme of home as a "natural habitat" and a place of peace for participants.

Although patients had fewer reminders of illness at home, there was some suggestion that participants might risk becoming too secluded. One patient mentioned that social interaction might be missed by some patients, but was clear to identify that this was not an issue for herself. Should home chemotherapy become a future model of care delivery, nurses must address this need in their patients and encourage them to continue to seek interaction outside the home.

Improved care provision and reception

Throughout the interviews, several terms recur, including: "one-on-one" and "personalized care". The participants' experiences of receiving treatment at home were affected by the additional care that the nurse was able to provide during the visit. This included teaching about the side effects of medications and emotional support. Participants were able to ask "embarrassing questions". They believed they retained information better and were not overwhelmed by the hospital setting. Due to the nature of the pilot project and small number of staff who were involved in the home visits, there was a high level of trust that developed between the nurse and the participant.

Understanding a particular patient's situation is vital in providing care and, according to the participants of this study, by providing treatment in the home, nurses were able to better understand who they were, as individuals.

Discussion

Overall, the concept of home as a "natural habitat", in which the patient was more adaptable and care was personalized, emerged as a powerful message from the participants. Natural habitat is the environment in which we exist and interact, including the home. Currently, when patients are diagnosed with cancer, they are displaced from their homes to a contrived, heavily scheduled setting such as a hospital. Routines are lost, and the patient becomes

Table 2: Quotations from sub-themes

Realignment of Resources with Values

- “I think, especially because my kids are so young... I wanted to spend every waking minute with them. As much as sometimes when they're having their tantrums or whatever and you're okay, okay! ...I'm just happy that I'm there to hear the tantrum. You know... it's completely taken on a new perspective.”
- “I'd rather take good care of my daughter than have my daughter taken care of by my friends. Although they were very nice.”
- “I operate my business at home and the (nurses) save a lot of time for me because I don't have to spend probably more than one hour for travel to the (hospital) and waiting in line. Sometimes I'm very busy with meetings and the service at home saves me a lot of time to do the great job that I have to do.”
- “My husband—now that we only have one income in this family, has not had to, you know... he's in construction in his own business. He had to put his customers to the side in order to take me to the (hospital) because I was not able to drive myself when I was at my worst.”
- “When my husband worked out of town, I had to cab it. For winter months I had to cab it. So the money was (long pause)... it's costly.”
- “I found even driving (to the hospital) and getting my chemo, by the time I got home, I'd have to have a nap. I found myself getting tired from it really quick. And then after I had the first week of (home chemotherapy), I found it really convenient, you know? They come to your house and get it all done. I get to stay in a warm environment, especially winter time. Yeah, it was nice. I looked forward to having that.”

Realignment of Resources with Values and its Effects on Caregivers

- “It's made a huge difference for (my children). I think when you get diagnosed with this it just throws everything that you know for a loop, right? I mean, we have such a close family. And we're so involved with each other and I think for my children to see me happy and settled is a gift for them. It just ripples. Right? It just ripples.”
- “My family shifting their work load... of course, they didn't mind. You know, I'm a lucky person to have the family I have. But it still bothers a person (to think), who's going to take me today or who's going to take me next week?”
- “Generally, with my parents for sure, it's just less stressful for them and it's less involvement for them, which again I think, helps them deal with my situation, as well.”

Adapting to the Experience of Illness

- “When you're diagnosed with cancer there's a big adjustment period where you have to get it through your head okay, this is happening to me. This isn't a dream or a nightmare. This is really happening to me. So once you get through that, and once you accept that, I think then you want to do whatever you would in your regular life. So every time I came to (the hospital), every time I had to lie in the bed, I felt I was sicker than I really was, right? Because of the atmosphere...”
- “I kind of find (the hospital) quite depressing. Whereas here in the home environment, it's a little better. I view myself as a happy-go-lucky guy, and like to joke around a bit. There are so many sick people (in the hospital) that it kind of brings you down. I don't see myself as being sick anymore. I'm more on the healthy side now.”
- “I think when you're home, it doesn't remind you or it doesn't; how can I say this? Receiving your treatment at home, it sort of feels more natural. When you have to go (to the hospital), to me, it just keeps reminding you that you're still sick. And I try to live my life as if I'm not.”
- “I think cancer is a mental need in a lot of ways. If you think about something and you continue to think about it, it starts to disrupt your life and it starts to take over and it starts to eat at you. If you're not able to think about it, but still realize that it's part of your life I think it's a healthier way to be, and that will ultimately help you live a better life for however long you have left.”

Improved Care Provision and Reception

- “I didn't have a lot of energy and did not deal with the cold well. Even at zero, I was getting chilled really badly. So in that sense, (home chemotherapy) was really good. I could be in my home staying warm and getting it done. My veins are pretty internal. [Laughs] They have difficulty sometimes finding a vein for me. Whereas sometimes in a warm environment, they said it was better for them too.”
- “It was the best that I've had and I've had a few treatments; because I do have irritable bowel syndrome. On a bad day, it's hard for me to get from point A to point B without having to look for a public washroom on the way. There was a time when my legs were like tree trunks because of the swelling. It was very difficult for me to travel from home to the (hospital).”
- “(My daughter) was very curious. She would ask ‘what's that, mama?’ When we're in (the hospital); when she's in that different kind of situation, she would just observe. But when we were at home, she would keep on asking, ‘What was that thing they did to you?’”
- “Instead, I would say, ‘Oh I have a dentist's appointment and my tooth's bothering me.’ And they were a lot happier with that. So, with the treatment at home, it was excellent because I didn't have to worry about any of that (stress on the children), right? I could just have my treatments done and then I would go pick up my son from pre-school with a band-aid on my hand. So that's why the dentist helped a little bit. I'm sure they kept thinking ‘Mom has really bad teeth!’ [Laughs]”
- “I found out that when I went to the (hospital) in the beginning, it was really overwhelming. They give you a lot of information. And probably a lot of it went over my head. I might have had a question, and I might have had several questions. But I think I only asked one. And I don't even remember what the question is now. I felt a little better being able to do it at home. One on one. And so, that was important because it made my next sessions easier. I think it was no fault on the (hospital) at all, but with the one on one here at the house, the questions were asked and answered and remembered.”
- “There's such professionalism to them and there's a fine line between knowing they're the nurse and knowing I'm the patient. But it's total respect and total care. Total care. I can't say enough about those girls. It's knowing who's there and trusting them with all my heart.”

bound by “the system”. Although health care professionals strive to promote patient independence and care, there are still aspects of treatment that seem to pull the patient back into the traditional sick role. For many, cancer can be an all-consuming illness.

By keeping patients in their homes, there is a strong focus on adaptation. Adaptation generally refers to a feature that is especially important for an organism’s survival, and in this study, refers mainly to the ability to cope with cancer and cancer treatment. Being at home for treatments held great significance for some patients. The meaning of home has been studied by other researchers and has been described as a “therapeutic landscape” (Williams, 2002). Williams’ research beckons us to recognize that home not only represents a dwelling, but also a multitude of meanings, including: personal identity, security, and privacy.

Implications

The demand for quality cancer care continues to grow. Traditionally, many people argue that chemotherapy is best given in the hospital setting, but this research demonstrates that there are several reasons why we should consider moving cancer treatment into patients’ homes. Patients are often forced to fit the current health care system, rather than being permitted flexibility. Cancer can be a chronic illness, one that can take years of treatment. The loss of control that patients experience is often frustrating, depressing and wearisome for them. As healthcare providers, we must keep maximum focus on meeting the needs of our patients. By keeping daily life as normal as possible, and creating that “natural habitat”, we allow individuals to enjoy the life that is extended or preserved by receiving chemotherapy. This promotes the goals of quality that most health care providers possess.

Patient safety is a primary concern in home-based chemotherapy. Fortunately, the participants of this pilot project experienced no adverse events at home. One should also consider the risks of receiving treatment in hospital and hospital-acquired infections. According to Zoutman et al. (2003), we can expect that 220,000 occurrences of nosocomial infections will result in nearly 8,000 deaths in Canada in one year. By treating patients at home, we might avoid this potential complication. However, the option of returning to hospital should always remain if chemotherapy at home becomes troublesome for the patient. Patients should be offered opportunities to interact with other cancer patients if this is a need they are experiencing. Further investigations into the issues with home chemotherapy should be undertaken.

Another part of the debate about treatment at home relates to cost. Participants of this study spoke not only of the financial benefits of home chemotherapy, but also of their ability to redistribute time and energy to activities they valued. The literature in this area shows great disparity, and appears to be based on a variety of direct or indirect costs. It is often applicable only to the program under study. The question we need to ask ourselves as a society is, what are we willing to pay for quality cancer care? How would moving services from the hospital to the community impact the way in which we fund our health care system?

A recent article published by the Cancer Support Community (2010), an American organization, discussed the vulnerability of patients with financial strain and the potential for development of post-traumatic stress disorders. The report found that 81 per cent of patients experienced “moderate to severe” stress levels from the monetary burdens associated with care. These findings are echoed in Canadian research. Longo, Fitch, Deber, and Williams (2006) found that “a sizeable minority of cancer patients find the burden of out of pocket costs to be significant or unmanageable, even in a health care environment where much of the care falls within the public funding envelope.” Reduced financial costs were clearly described by patients in this study as an advantage to receiving chemotherapy at home. It would be useful, although complex, to measure the economic complexities of this service delivery model in future evaluations.

The concept of better adaptation to treatment or improved coping was a second concept described by participants. Some patients viewed themselves as less ill when they received treatment at home. There were fewer reminders of illness at home. Critics might argue that this is fostering an environment of denial. However, it is not that participants did not acknowledge their illness or take the appropriate actions to care for themselves, but rather, avoided the constant bombardment of their diagnosis. Suzanne Miller (2009) published an article on “healthy denial” and describes this as,

“being able to acknowledge the diagnosis, communicate with the family, discuss a plan with the health care team, and then having processed it, move on to other life tasks. While it might look to others that we’re in denial, what we’re really doing is blunting the impact of the diagnosis so that it has the least psychological effect on our life and our psyche. This is actually a positive way to deal with the challenges of needed medical procedures, office visits and other interventions.” (Miller, 2009)

Anxiety and depression rates among cancer patients remain shockingly rampant, and it could be hypothesized that home chemotherapy might improve these figures. This is an area to be addressed by future research.

Improved care provision and reception was also described as a key component of the experience of receiving treatment at home. Participants thought they were more likely to remember to ask questions and to remember the answers provided than if they had been in the clinic setting. The participants felt better prepared to receive treatment, knew what to expect, and knew when it was important to seek help. It is possible that this may have resulted in fewer calls to triage nurses, saving time and hospital resources. These would be valuable indicators to measure in future evaluations of home chemotherapy programs.

Limitations

Although the experiences described provide much information for consideration, several limitations should be kept in mind. Recruitment for this research study was conducted by the nurses working on the pilot home chemotherapy project and, therefore, the potential for bias in patient selection must be acknowledged. Nurses may have chosen patients they felt were very satisfied with the program rather than those who had more negative views about home chemotherapy. An external evaluator, however, was also involved in this pilot project, and found similar positive results using Likert scale questions (Rocchio, 2010).

Some of the participants may have had difficult treatments in hospital prior to participation in the pilot project and, therefore associated fewer side effects with being at home, when this was not necessarily the case. Nonetheless, although the majority of the treatments given in the home had low risk of anaphylaxis or extravasation, they had the same risk as treatments given in the hospital for neutropenia, nausea, vomiting, and alopecia. Furthermore, patients would have received at least one treatment in hospital prior to being accepted into the pilot study.

Patients with multiple co-morbidities were not accepted into the program and, therefore, results are limited to this population. Recruitment of patients who declined home chemotherapy for this study was unsuccessful. There should be recognition that home chemotherapy may not be appropriate for all patients.

There is a great deal of controversy surrounding the topic of home chemotherapy, and many health care professionals are questioning the potential for success of such a program. By offering chemotherapy in the home, we are providing patients with choice in a situation where they are often left feeling vulnerable and powerless. As a society, we require qualitative research to add to our understanding whether the potential benefits outweigh any potential harm, and what we are prepared to accept in return for this choice.

Conclusion

In summary, the experiences described in this research were positive. For some participants, the option of having home chemotherapy allowed realignment of resources, adaptation to the experience of illness and improved care provision and reception. They received this treatment in a "natural habitat"; an idea that is strongly promoted amongst animal conservationists, but rarely among health care professionals. With the right level of care in the home, we can promote adaptation, or coping, to cancer treatment. This research

suggests that the provision of treatment at home improves the experience of receiving chemotherapy for some patients. As the rates of cancer escalate, and the demand on the health care system increases, there will be pressure to shift services from the hospital to the community. There will always be situations where the provision of chemotherapy in hospital is necessary. But alongside this, home chemotherapy should remain an option for some patients with cancer. ❏

REFERENCES

- Appelin, G., & Bertero, C. (2004). Patients' experiences of palliative care in the home: A phenomenological study of a Swedish sample. *Cancer Nursing, 27*(1), 65-70.
- Bakker, D., DesRochers, C., McChesney, C., Fitch, M., & Bennett, J. (2001). Community cancer clinics: Patients' perspectives. *Support Care Cancer, 9*, 234-240.
- Beanlands, H., Lipton, J., McCay, E., Schimmer, A., Elliott, M., Messner, H., & Devins, G. (2003). Self-concept as a "BMT patient", illness intrusiveness, and engulfment in allogeneic bone marrow transplant recipients. *Journal of Psychosomatic Research, 55*, 419-425.
- Boothroyd, L., & Lehoux, P. (2004). *Home based chemotherapy for cancer: Issues for patients, caregivers, and the health care system*. (AETMIS 04-02). Montreal: Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS).
- Borras, J.M., Sanchez-Hernandez, A., Navarro, M., Martinez, M., Mendez, E., Ponton, J., et al. (2001). Compliance, satisfaction, and quality of life of patients with colorectal cancer receiving home chemotherapy or outpatient treatment: A randomised controlled trial. *British Medical Journal, 322*(7290), 826-830.
- Cancer Support Community. (2010). Financial burdens of cancer care can cause severe post-traumatic stress among cancer patients, caregivers. Retrieved from www.dotmed.com/legal/print/story.html?nid=12277
- Hall, M., & Lloyd, H. (2008). Evaluating patients' experiences of home and hospital chemotherapy. *Cancer Nursing Practice, 7*(1), 35-38.
- King, M., Hall, J., Caleo, S., Gurney, H., & Harnett, P. (2000). Home or hospital? An evaluation of the costs, preferences, and outcomes of domiciliary chemotherapy. *International Journal of Health Services, 30*(3), 557-579.
- Longo, C., Fitch, M., Deber, R., & Williams, P. (2006). Financial and family burden associated with cancer treatment in Ontario, Canada. *Support Care Cancer, 14*, 1077-1085.
- Miller, S. (2009). Denial: Is it dangerous? Or just a normal reaction to a cancer diagnosis? *Coping With Cancer, 23*(6), 16.
- Rocchio, B. (2010). Evaluation report: Cancer treatment at home pilot project. Innovative Health Care Consulting Ltd. Unpublished manuscript. Edmonton, AB.
- Stevens, B., Croxford, R., McKeever, P., Yamada, J., Booth, M., Daub, S., et al. (2006). Hospital and home chemotherapy for children with leukemia: A randomized cross-over study. *Pediatric Blood Cancer, 47*, 285-292.
- Stevens, B., McKeever, P., Law, M.P., Booth, M., Greenberg, M., Daub, S., et al. (2006). Children receiving chemotherapy at home: Perceptions of children and parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 23*(5), 276-285.
- Thorne, S., Reimer Kirkham, S., & MacDonald-Emes, J. (1997). Interpretive description: A noncategorical qualitative alternative for developing nursing knowledge. *Research in Nursing & Health, 20*, 169-177.
- Williams, A. (2002). Changing geographies of care: Employing the concept of therapeutic landscapes as a framework in examining home space. *Social Science & Medicine, 55*, 141-154.
- Zoutman, D., Ford, D., Bryce, E., Gourdeau, M., Hebert, G., Henderson, E., et al. (2003). The state of infection surveillance and control in Canadian acute care hospitals. *American Journal of Infection Control, 31*(5), 266-273.

Appendix A: Eligibility and Exclusion Criteria for the Cancer Treatment at Home Program

Eligibility Criteria

1. Patient agrees to have home chemotherapy
2. Patient has a caregiver willing to participate in patient's care
3. Patient is medically stable
4. Patient and caregiver agree with treatment plans
5. Home is suitable for safe administration of chemotherapy
6. Home has phone, electricity and running water
7. Patient resides in Edmonton (and area)
8. Patient has access to emergency care
9. Initial course of chemotherapy given in hospital
10. Chemotherapy protocol approved for home administration

Exclusion Criteria

1. Previous anaphylactic reaction to currently prescribed chemotherapy
2. Severe physical or mental disability
3. Patient has multiple, chronic or unstable health conditions
4. Patient is on clinical trial protocol
5. Patient is receiving home care/palliative care service from other providers
6. Patient has poor venous access and is unwilling or unable to have a central line inserted

Note: The Cancer Treatment at Home program staff has the right to decline a referral if deemed necessary due to patient/nurse ratio.

La chimiothérapie à domicile : maintenir les patients dans leur « milieu naturel »

par Nicole Crisp, Priscilla M. Koop, Karen King, Wendy Duggleby et Kathleen F. Hunter

Abrégé

La forte hausse des taux de cancer et l'accroissement de la complexité et de la durée des protocoles de chimiothérapie ont placé à l'avant-plan la question du traitement du cancer à domicile. Les participants à cette étude se sont vu offrir le choix de recevoir leur chimiothérapie à domicile. Des entrevues, fondées sur la méthodologie de la description interprétative, ont été réalisées auprès de dix patients ayant accepté la chimiothérapie à domicile. Ils ont partagé leurs expériences du traitement de chimiothérapie à domicile et ont cerné leur domicile comme étant un « milieu naturel » qui a facilité leur adaptation à leurs nouvelles circonstances. Les patients ont pu redistribuer leurs ressources y compris leur temps, leur énergie et leurs revenus de manières importantes à leurs yeux. Ils jugeaient que les soins qui leur étaient dispensés en étaient rehaussés et qu'ils étaient eux-mêmes plus réceptifs à l'apprentissage. Enfin, les participants se sentaient moins malades et plus capables de composer avec leurs traitements. Les résultats de cette étude et ceux d'autres travaux de recherche indiquent que la chimiothérapie à domicile devrait être une option envisagée pour les personnes atteintes de cancer.

Au sujet des auteures



Nicole Crisp, inf., B.Sc.inf., M.Sc.inf., IP-Adultes, infirmière praticienne en hématologie, Hôpital de l'Université de l'Alberta, Edmonton, AB

Division of Clinical Hematology, 4-112 CSB, 11350 83 Avenue, Edmonton, AB T6G 2P4

Courriel : nicole.crisp@albertahealthservices.ca



Priscilla M. Koop, inf., Ph.D., professeure agrégée, Faculté des Sciences infirmières, Université de l'Alberta, Edmonton, AB



Karen King, MD, FRCPC(C), Faculté de médecine, Université de l'Alberta, Edmonton, AB



Wendy Duggleby, inf., Ph.D., AOCN, professeure, Faculté des Sciences infirmières, Université de l'Alberta, Edmonton, AB



Kathleen F. Hunter, inf., Ph.D., IP, CSIG(C), professeure agrégée, Faculté des Sciences infirmières, Université de l'Alberta, Edmonton, AB

Introduction

De récents rapports indiquent un important virage en matière de soins médicaux et placent les soins à domicile au premier rang des modèles de prestation de services en croissance rapide dans les pays industrialisés (Boothroyd & Lehoux, 2004). Des progrès dans le traitement du cancer et dans la connaissance de la toxicité des produits ainsi que des améliorations dans les thérapies de soutien et dans la technologie ont contribué à rendre possible la chimiothérapie à domicile.

Les taux de cancer croissants, les changements apportés aux traitements et les diagnostics précoces soulèvent de vives inquiétudes chez les professionnels de la santé et les patients pour qui ces facteurs peuvent avoir des répercussions. La chimiothérapie à domicile est l'une des solutions éventuelles proposées en ce moment pour atténuer la crise. L'administration de la chimiothérapie à domicile ou au travail pourrait libérer de l'espace à l'hôpital et permettre à certains patients de conserver leur emploi rémunéré et/ou de s'occuper de leur famille. D'autre part, on s'inquiète du fait que le coût des soins à domicile pourrait être transféré du système de santé à la famille et aux amis qui n'en ont peut-être pas les moyens (King, Hall, Caleo, Gurney & Harnett, 2000). De nouvelles recherches s'imposent pour déterminer dans quelle mesure la chimiothérapie à domicile peut résoudre les problèmes actuels du système des soins de santé sans soumettre les patients et les familles à des contraintes excessives.

Les études portant sur les programmes de chimiothérapie à domicile se sont focalisées sur l'efficacité par rapport au coût, sur la sécurité et sur l'observance des traitements par les patients, sans grande considération pour le système de soins et les professionnels de la santé (Appelin & Bertero, 2004; Bakker, DesRochers, McChesney, Fitch & Bennett, 2001; Borrás et al., 2001). Les points de vue des patients sur les avantages et les éventuels problèmes liés à la chimiothérapie à domicile ont fait l'objet de peu de recherche.

Objet

L'objet de cette étude était d'explorer les points de vue de patients adultes recevant des traitements de chimiothérapie à domicile.

Objectifs

Les objectifs de cette étude étaient les suivants :

- Dégager les perceptions des patients par rapport à leurs expériences de chimiothérapie à domicile
- Dégager les perceptions des patients par rapport aux expériences des membres de leur famille liées à la chimiothérapie à domicile
- Explorer les idées sur la manière dont on pourrait améliorer les traitements de chimiothérapie
- Générer des hypothèses en prévision de futures recherches quantitatives et qualitatives

Méthodologie

Il s'agit d'une étude qualitative utilisant la description interprétative (Thorne, Reimer-Kirkham & MacDonald-Emes, 1997). Cette méthode est particulièrement utile pour explorer des situations cliniques où les résultats des travaux de recherche peuvent être

utilisés pour améliorer rapidement la pratique clinique. La description interprétative découle d'une orientation qui tient compte de la nature construite et contextuelle de l'expérience de la maladie, tout en permettant des réalités communes.

Après l'examen déontologique de l'étude, les patients ont été contactés par leurs infirmières au téléphone ou lors de leurs visites à la clinique. L'auteure principale de l'étude joignait ensuite les patients qui exprimaient de l'intérêt envers cette dernière afin de leur donner plus d'information et de fixer un rendez-vous pour une entrevue.

Les entrevues semi-structurées se sont déroulées au domicile des patients et dans un grand centre de traitement du cancer de l'ouest canadien. C'est l'auteure principale qui a mené toutes les entrevues. Les entrevues faisaient l'objet d'un enregistrement sonore, puis étaient transcrites mot à mot. Aucune limite de temps n'était fixée pour les entrevues et celles-ci ont duré une heure en moyenne. Les questions servant à guider l'entrevue étaient les suivantes :

1. Veuillez me parler de votre expérience de chimiothérapie à la maison. Quels en ont été les avantages? Quels en ont été les inconvénients?
2. Selon vous, comment votre famille a-t-elle été touchée par votre expérience de chimiothérapie à la maison? Selon vous, comment votre famille aurait-t-elle été touchée si vous aviez reçu votre traitement de chimiothérapie à l'hôpital plutôt qu'à la maison?
3. Parlez-moi de votre décision de recevoir votre chimiothérapie à la maison; comment en êtes-vous venu(e) à prendre cette décision?

Cette étude faisait partie du programme de traitement du cancer à domicile, un projet pilote mené par un grand centre de cancérologie de l'ouest canadien. Ce projet pilote a été mené sur une année environ et 117 patients y ont été référés. De ceux-là, 89 ont été acceptés pour participer au programme de chimiothérapie à domicile. En ce qui concerne les patients restants, 14 ont décliné l'offre d'y participer. Les raisons invoquées par les patients pour leur refus de participer au projet pilote étaient, entre autres, qu'ils avaient de jeunes enfants à la maison et voulaient une pause de la maison en se rendant au centre, qu'un membre de leur famille n'était pas à l'aise avec l'idée de la chimiothérapie à domicile, qu'ils craignaient d'avoir des réactions négatives au traitement de chimiothérapie à domicile, qu'ils craignaient de perdre leurs prestations d'assurance invalidité, qu'ils avaient des amis demeurant près du centre de cancérologie, qu'il leur serait plus facile de justifier leur absence du travail s'ils recevaient leur traitement au centre, qu'ils s'inquiétaient de ce qu'il y avait trop de personnes à la maison et enfin, que cela réduirait leurs interactions sociales (Rocchio, 2010). Il n'y a pas eu de répartition aléatoire et la participation au projet pilote était entièrement volontaire. Les critères de sélection des patients et la liste de protocoles de traitement, soit une perfusion de chimiothérapie de base, ont été élaborés avec le concours d'oncologues médicaux. Les patients et leur domicile ont été pleinement évalués avant l'admission des patients au programme afin d'assurer la sécurité des patients et du personnel. Les traitements étaient administrés par des infirmières en oncologie qui avaient reçu une formation complémentaire en soins à domicile. Les patients se sont rendus à la clinique externe du centre de traitement pour voir des cliniciens et subir une évaluation et des prélèvements sanguins. De plus, tous les patients ont reçu leur premier traitement de chimiothérapie au centre. À la fin du projet pilote, les patients qui avaient besoin d'autres traitements de chimiothérapie les ont reçus au centre. Voir à l'annexe A la liste complète des critères d'inclusion et d'exclusion. Le projet pilote a pris fin le 31 juillet 2010.

Les participants

À la suite d'un échantillonnage de commodité associé à un échantillonnage théorique, dix patients qui recevaient leur traitement de chimiothérapie à domicile et participaient au programme pilote décrit ci-dessus furent recrutés pour cette étude qualitative. La taille de l'échantillon a été choisie de façon à permettre d'explorer le plus grand nombre possible de points de vue dans les limites d'une thèse de maîtrise. Les participants étaient âgés de 36 à 78 ans et leurs diagnostics comprenaient les cancers suivants : colorectal, du sein, du pancréas, du péritoine, gastrique et de siège primaire inconnu (voir le tableau 1). La moitié environ des patients recevaient un traitement palliatif et l'autre moitié, un traitement curatif. Tous les médicaments étaient administrés par voie intraveineuse. Les agents/régimes cytotoxiques comprenaient les suivants : topotécane, FUSA, ELF, herceptine et gemcitabine.

Analyse des données

Une analyse comparative constante et la consultation continue des données ont servi à confirmer et explorer les conceptualisations. L'information a été analysée par l'auteure principale dans une optique d'analyse inductive plutôt que déductive. Cette chercheuse a utilisé des notes prises sur le terrain, des graphiques d'avancement et des enregistrements audio afin de s'assurer que tous les concepts étaient cernés et formulés tout au long du processus de recherche. Après chaque entrevue, les concepts clés étaient dégagés des notes prises sur le terrain et des enregistrements audio et ajoutés à un schéma sur tableau blanc. Si les concepts étaient répétés, développés, ou mentionnés pour la première fois dans une entrevue subséquente, cela était également noté dans le schéma. Une fois les dix entrevues terminées, elles ont été transcrites mot à mot et examinées une dernière fois pour s'assurer qu'aucune information importante n'avait été négligée. La recherche étant menée en vue d'une thèse de maîtrise, l'étudiante et la directrice de thèse formaient un partenariat afin de garantir que les concepts seraient bien dégagés et que les thèmes seraient décrits avec exactitude.

Conclusions

Le thème principal émergeant des données a été celui du domicile comme milieu naturel où l'adaptation du patient était facilitée et le soin était personnalisé. Les thèmes secondaires comprenaient l'harmonisation des ressources avec les valeurs, l'adaptation à l'expérience de la maladie et l'amélioration de la prestation et de la réception des soins. Tous les noms utilisés ici sont des pseudonymes.

Thème principal : La chimiothérapie dans un « milieu naturel »

Pour tenter d'expliquer son expérience de chimiothérapie à domicile, une patiente, Diane, a fait allusion à un récent colloque de Jane Goodall, primatologue, éthologue, anthropologue britannique et Messagère de la paix des Nations unies. Diane a parlé du fait que la société travaille très fort à la protection des animaux en les maintenant dans leur milieu naturel, mais qu'on n'accorde aucune importance à cette valeur lorsqu'on traite les humains touchés par la maladie.

Vous savez, nous sommes allés entendre le colloque de Jane Goodall. Étonnante. Une femme étonnante. Elle a travaillé pendant des années avec les chimpanzés et tout ça. Et que veut-elle faire? Elle veut maintenir ces animaux dans leur milieu naturel. Elle parcourt le monde pour maintenir l'intégrité de leur habitat tandis que rien de semblable n'est fait pour les humains.

D'autres patients ont dit que le fait d'être chez eux les a aidés à conserver une attitude positive. Helen exprimait bien cette opinion :

Je pense que (le lieu du traitement) contribue à l'état d'esprit. Plus on est positif, mieux on se porte durant les traitements.

D'autres ne voulaient pas être exposés aux expériences possiblement traumatisantes des autres patients à l'hôpital et voulaient continuer leur train-train quotidien.

D'une certaine manière, vous ne voulez pas vraiment voir les patients qui sont très malades parce qu'ils vous font penser : « Oh mon dieu! Est-ce que ça va m'arriver à moi aussi? Est-ce comme ça que je vais finir? » Ça ne peut que vous inquiéter plus que nécessaire, pas vrai? Il faut pouvoir se concentrer sur soi. Ceci est mon médicament, je le reçois et ma vie continue. Le traitement à domicile vous permet de faire ça. Tout le concept—c'est réconfortant que le monde entier ne le sache pas, on retrouve un peu d'intimité. On peut faire ce qu'il faut et passer au travers.

De nombreux participants ont parlé du sentiment de liberté et d'autonomie découlant du fait qu'ils pouvaient maintenir leur identité. Le traitement à domicile protégeait leur aptitude à faire des choix. Le domicile était perçu comme un endroit confortable, sécurisant, normal. Ils le décrivaient comme leur « milieu naturel », un facteur important pour les aider à s'adapter au stress associé au traitement de chimiothérapie. Cette observation concorde avec les résultats de recherches antérieures sur les préférences, la satisfaction et la qualité de vie, bien que la description du « milieu naturel » n'ait jamais été élaborée. Les inquiétudes exprimées dans une étude de Stevens, McKeever et collègues (2006), concernant une détresse émotionnelle accrue après trois mois de traitement à domicile, n'ont pas fait surface. En fait, plusieurs participants ont parlé de leur déception de devoir retourner à l'hôpital à la fin du projet pilote. Un patient a eu des vomissements liés à l'anxiété sur le chemin de l'hôpital—un symptôme qu'il n'avait pas éprouvé à la maison.

Thèmes secondaires

Des thèmes secondaires liés au concept principal du domicile comme « milieu naturel » ont souvent été décrits comme faisant partie de l'expérience de la chimiothérapie à domicile (voir le tableau 2).

L'harmonisation des ressources et des valeurs

Les participants ont accordé de l'importance à l'harmonisation des ressources et des valeurs. En recevant leur chimiothérapie à domicile, les participants ont dit pouvoir passer plus de temps avec leur famille et leurs enfants, se consacrer à un travail rémunéré ou bénévole et préserver leur force physique pour des activités importantes à leurs yeux. Ils étaient aussi reconnaissants de pouvoir économiser sur les déplacements, le stationnement et la garde d'enfants. La plupart des participants ont décrit une combinaison de tous ces éléments. Les personnes et les activités que les patients valorisaient demeuraient des priorités et les patients se sentaient plus libres de consacrer leur temps, leur énergie et leur argent à ce qui leur tenait à cœur. Les participants sentaient aussi, comme l'a dit un patient, que leurs soignants bénéficiaient par ricochet de ces avantages.

L'harmonisation des ressources et des valeurs et son effet sur les soignants

Les participants qui recevaient leur traitement à domicile en ont parfois mentionné les effets sur leurs soignants. Il s'agit d'un élément crucial du point de vue des patients dans la prestation de traitements contre le cancer à domicile. Certains professionnels de la santé avaient craint antérieurement que le déplacement des soins de l'hôpital vers le domicile puisse occasionner aux soignants une plus grande astreinte et un plus lourd fardeau. En décrivant leur expérience de chimiothérapie à domicile, les participants à cette étude n'ont pas mentionné d'effet négatif pour les soignants, mais plutôt un effet « par ricochet » de réduction du stress et de la responsabilité. Les participants ont décrit leur expérience de chimiothérapie à domicile comme moins stressante pour les soignants.

Tableau 1: Caractéristiques démographiques des patients

Patient	Sexe	Âge	Situation maritale	Occupation	Diagnostic	Traitement
A	F	60	Mariée	Couturière	Cancer du péritoine	Topotécane
B	M	70	Marié	Ingénieur civil	Cancer colorectal	FUFA*
C	F	36	Mariée	Vendeuse au détail	Cancer du sein	Herceptine
D	F	40	Mariée	Assistante administrative	Siège primaire inconnu	Gemcitabine
E	F	40	Mariée	Enseignante d'anglais LS	Cancer du sein	Herceptine
F	M	45	Marié	Mécanicien, machinerie lourde	Cancer du pancréas	FUFA*
G	M	72	Marié	Retraité	Cancer colorectal	FUFA*
H	F	78	Mariée	Retraîtée	Cancer colorectal	5- fluorouracil
I	F	58	Mariée	Hygiéniste dentaire/instructrice	Cancer du sein	Herceptine
J	M	74	Marié	Retraité	Cancer gastrique	ELF**

*FUFA est une combinaison de 5-fluorouracil et de leucovorine

**ELF est une combinaison d'étoposide, de leucovorine et de 5-fluorouracil

Tableau 2: Citations liées aux thèmes secondaires

L'harmonisation des ressources et des valeurs

- « Je crois que c'est surtout parce que les enfants sont si jeunes ... je voulais passer chaque minute de mes journées avec eux. Au point où même s'ils ont des crises de colère ou d'autres problèmes et bien, on est correct avec ça! ...Je suis tellement heureuse d'être ici-bas, de pouvoir assister à leurs crises. Vous savez ... les choses ont pris une toute nouvelle tournure. »
- « Je préfère bien prendre soin de ma fille plutôt que ce soient mes amis qui s'en chargent. Même s'ils sont très gentils. »
- « J'exploite ma petite entreprise depuis mon domicile et les (infirmières) me permettent d'économiser beaucoup de temps parce que je n'ai pas besoin de passer probablement une heure ou plus à me rendre (à l'hôpital) et à attendre mon tour. Quelquefois, j'ai de nombreuses réunions et le service à domicile m'épargne beaucoup de temps ce qui me permet de faire un excellent travail. »
- « Mon mari—maintenant que nous n'avons plus qu'une source de revenu dans notre famille, n'a pas dû, vous savez ... il est à son compte dans le secteur du bâtiment. Il a été obligé de délaissier des clients pour m'emmener à (l'hôpital) parce que je n'étais pas capable d'y conduire moi-même quand j'ai traversé la période la plus pénible. »
- « Quand mon époux n'était pas en ville, il fallait que je prenne le taxi. De même que pendant les mois d'hiver. Alors l'argent était [une longue pause]... ça revient à cher. »
- « Je trouvais que d'aller en voiture (à l'hôpital) et de recevoir ma chimio, quand je rentrais enfin à la maison, il fallait que je fasse un somme. Je trouvais que cela me fatiguait extrêmement vite. Au contraire, après seulement une semaine (de chimiothérapie à domicile), j'ai trouvé cela fort pratique, tu sais! Elles viennent chez toi et font tout ce qu'il faut. Je reste ainsi dans un environnement bien chaud, surtout l'hiver. Ouais, c'était super. J'étais heureuse d'avoir tout ça. »

L'harmonisation des ressources et des valeurs et son effet sur les soignants

- « Cela a fait une grosse différence pour (mes enfants). Je pense que quand on est diagnostiqué d'une maladie comme ça, tout notre univers en est chamboulé, n'est-ce pas? Nous formons une famille tissée serrée. Quand on est si proches les uns des autres, je crois que c'est un cadeau pour mes enfants que de me voir heureuse et à l'aise. Ce ne sont que des rides et non pas des vagues, pas vrai? »
- « Les membres de ma famille redistribuent la charge de travail... cela ne les dérangeait pas, bien entendu. Tu sais, j'ai vraiment de la chance d'avoir une telle famille. N'empêche que cela cause du souci à la personne (de penser), qui va m'emmener aujourd'hui et qui m'emmènera la semaine prochaine? »
- « Généralement, avec mes parents, bien sûr, c'est moins stressant pour eux et cela exige un moindre engagement de leur part, et ici encore, je crois que cela les aide aussi à composer avec ma situation. »

L'adaptation à l'expérience de la maladie

- « Lorsque tu reçois un diagnostic de cancer, il y a une grande période d'ajustement durant laquelle il faut se mettre dans la tête que voilà, c'est quelque chose qui m'arrive à moi. Ce n'est ni un rêve ni un cauchemar. Cela m'arrive bel et bien. Une fois qu'on l'a traversée et qu'on accepte sa situation, je pense qu'on veut faire ce qu'on faisait auparavant dans sa vie habituelle. Alors, à chaque fois que je venais à (l'hôpital), à chaque fois que je devais rester couché(e) sur le lit, je me sentais plus malade que je ne l'étais vraiment, n'est-ce pas? Tout cela à cause de l'atmosphère... »
- « Je trouve (l'hôpital) plutôt déprimant. Tandis qu'ici, dans mon environnement à moi, c'est un peu mieux. Je me considère comme étant un homme plutôt insouciant qui aime bien plaisanter. Eh bien, il y a tant de malades (à l'hôpital) que cela finit par vous abattre. Je ne me considère plus comme un malade maintenant. Je suis plutôt du côté des gens sains. »
- « Selon moi, quand on est à la maison, cela ne vous rappelle pas ou cela ne vous... comment dirai-je? Recevoir son traitement à domicile, cela me paraît plus naturel. Lorsqu'il me faut aller à (l'hôpital), à mon avis, cela ne fait que vous rappeler que vous êtes encore malade. Et j'essaie de vivre ma vie comme si je ne l'étais pas. »
- « Je crois que de bien des façons, le cancer est un besoin mental. Si tu n'arrêtes pas de penser à une même chose, elle commence à perturber ta vie, à prendre le dessus et à te ronger. Si tu parviens à ne pas y penser sans pour autant oublier qu'elle fait partie de ta vie, j'estime que c'est une façon d'être plus saine qui, en bout de ligne, t'aidera à vivre ta vie plus pleinement et ce, quelle que soit la durée de vie qui te reste. »

L'amélioration dans la prestation et la réception des soins

- « Je n'avais pas beaucoup d'énergie et j'avais du mal à composer avec le froid. Même lorsque la température tournait autour de zéro, j'étais frigorifié(e). À cet égard, (la chimiothérapie à domicile) était excellente. Je pouvais rester au chaud chez moi et y suivre mon traitement. Mes veines se dissimulent loin sous ma peau. [éclats de rire] Il leur arrive quelquefois d'avoir de la difficulté à en trouver une qui peut convenir. Mais dans un milieu plus chaud, ils disent que c'était mieux pour eux également. »
- « C'était le meilleur que j'aie jamais eu et des traitements, oh que j'en ai eus; parce que j'ai le syndrome du côlon irritable. Quand cela va mal, j'ai des difficultés à me rendre de A à B sans avoir à trouver des toilettes publiques en chemin. Il fut un temps où mes jambes étaient de véritables troncs d'arbres tellement elles étaient enflées. J'avais bien du mal à me déplacer entre mon domicile et (l'hôpital). »
- « (Ma fille) était fort curieuse. Elle me demandait " c'est quoi, ça, maman? " Quand nous étions à (l'hôpital); quand elle est dans une situation d'un autre type, elle se contente d'observer. Mais quand nous étions à la maison, elle ne cessait pas de demander " Qu'est-ce qu'ils t'ont donc fait? " »
- « Au lieu de cela, je leur disais " Oh, j'ai un rendez-vous au dentiste car j'ai une dent qui me gêne beaucoup ". Et ils étaient bien contents comme ça. Concernant le traitement à domicile, c'était super parce que je n'avais pas besoin de m'inquiéter de tout ça (le stress vécu par les enfants), n'est-ce pas? Je me faisais dispenser mes traitements et puis j'allais chercher mon fils à la garderie avec un pansement sur la main. Voilà pourquoi le dentiste aidait un petit peu. Je suis certaine qu'ils n'arrêtaient pas de se dire " Les dents de Maman sont vraiment pourries! " [éclats de rire] »
- « J'ai trouvé qu'au début, quand j'allais à (l'hôpital), je me sentais vraiment dépassée. On te donne beaucoup d'information. Et il est fort probable qu'une bonne partie me soit passée par-dessus la tête. Peut-être que j'avais une question, peut-être que j'en avais plusieurs. Mais je crois que je n'en ai posé qu'une. Et je ne me souviens même pas de la question. Je me sentais un peu plus à l'aise de pouvoir le faire à la maison. En face à face. C'était donc important parce que cela me facilitait les séances suivantes. Je ne pense pas du tout que c'était la faute de (l'hôpital), mais grâce à l'attention individuelle que je recevais ici chez moi, je posais mes questions, on y répondait et je me souvenais de tout. »
- « Elles agissent avec un tel professionnalisme et il y a une fine distinction à faire entre les deux perspectives : elles sont les infirmières et je suis la patiente. Mais le respect est entier et les soins, complets. Je n'en dirai jamais assez à propos de ces femmes. Il s'agit pour moi de savoir qui sont les intervenantes et de leur faire confiance du fond du cœur. »

Bien que les soignants eux-mêmes n'aient pas été officiellement inclus dans l'étude, leurs expériences sont décrites à travers les yeux des patients. La recherche sur les soins palliatifs à domicile faite par Appelin et Bertero (2004) décrit la culpabilité que ressentent certains patients lorsqu'ils demandent à leurs proches ou à leurs amis de participer aux soins à domicile. Les participants à cette étude décrivent au contraire un fardeau allégé par le fait que ces personnes étaient soulagées des tâches qui leur incombaient autrement, par exemple le transport et la garde d'enfants.

L'adaptation à l'expérience de la maladie

Dans cette étude, les patients ont rapporté avoir senti un plus grand respect de leur vie privée et une meilleure aptitude à gérer certains aspects de leur traitement lors qu'ils recevaient celui-ci à domicile. Entre autres exemples on citait le fait d'utiliser leur propre salle de bain pour vomir ou lorsqu'ils avaient la diarrhée ou de prendre des mesures pour faciliter la ponction intraveineuse. Un patient a mentionné qu'il prenait une douche chaude avant son rendez-vous pour faciliter l'accès aux veines. Les patients pouvaient aussi utiliser le traitement à domicile comme occasion de partager ou de dissimuler de l'information. Une participante qui avait une fille d'âge préscolaire a profité de l'occasion pour lui enseigner l'anatomie et les buts du traitement. Elle a par contre choisi de ne pas partager son diagnostic avec sa mère, qui avait des problèmes cardiaques, par crainte de la stresser. Toutes ces expériences ont permis aux patients de mieux s'adapter à leur traitement. Ils avaient plus de vie privée et pouvaient ainsi contrôler le flot de l'information avec les membres de leur famille.

Au cours des entrevues, plusieurs participants ont décrit la façon dont la chimiothérapie à domicile avait changé leur image d'eux-mêmes et amélioré leur aptitude à faire face au diagnostic de cancer. Les patients se considéraient moins malades. Les participants à cette étude se sentaient plus aptes à faire face au cancer lorsque leur vie n'était pas dominée par des rappels constants de la maladie. « Le concept d'engloutissement décrit bien l'effet accablant du cancer et la transformation du concept de soi tout le long de la maladie, de son traitement et de la période subséquente de survie. » (Beanlands et al., 2003 [traduction libre]). Selon Beanlands et ses collègues (2003), le stigmate social associé au cancer « distingue un patient atteint de cancer des autres d'une manière qui le dévalorise et compromet son estime de soi. ». Un moindre engloutissement et moins de rappels de la maladie étaient décrits comme des composantes importantes de l'expérience du traitement à domicile. Ceci rejoint le thème du domicile comme « milieu naturel » et havre de paix pour les participants.

Bien que les patients aient eu moins de rappels de la maladie lors du traitement à domicile, certains ont laissé entendre que les participants pourraient risquer de devenir trop isolés. Une patiente a mentionné que certains pourraient souffrir d'un manque d'interaction sociale, mais a précisé que ce n'était pas le cas pour elle. Si la chimiothérapie à domicile devait devenir un modèle de prestation de soins dans le futur, les infirmières devraient tenir compte de ce besoin chez leurs patients et les encourager à continuer de rechercher des interactions en dehors de la maison.

L'amélioration dans la prestation et la réception des soins

Plusieurs thèmes reviennent tout au long des entrevues, dont « la prestation individuelle des soins » et « les soins personnalisés ». Les participants qui recevaient leur traitement à domicile ont bénéficié des soins additionnels que l'infirmière pouvait leur prodiguer pendant sa visite, par exemple les instruire sur les effets secondaires des médicaments et leur fournir un soutien émotionnel. Les participants pouvaient poser des questions

« embarrassantes ». Ils croyaient avoir mieux retenu l'information et n'étaient pas en situation de se sentir dépassés par le milieu hospitalier. Ceci étant un projet pilote où le personnel des visites à domicile était réduit, il s'est établi un climat de confiance entre les infirmières et les participants.

Lorsqu'on fournit des soins à un patient, il est essentiel de comprendre la situation de ce dernier. Selon les participants à cette étude, le fait de dispenser les soins à domicile a permis aux infirmières de mieux comprendre qui ils étaient.

Discussion

Dans l'ensemble, les participants ont fait valoir le concept du domicile comme « milieu naturel », où le patient est plus adaptable et les soins, personnalisés. Le « milieu naturel est le milieu dans lequel nous existons et interagissons, et ceci comprend notre domicile. À l'heure actuelle, lorsque les patients reçoivent un diagnostic de cancer, ils sont déplacés de leur domicile vers un milieu artificiel fortement réglementé comme un hôpital. Leur vie normale disparaît : ils sont désormais liés au « système ». Bien que les professionnels de la santé s'efforcent de favoriser l'autonomie des patients, certains aspects du traitement semblent encore ramener le patient à son rôle traditionnel de malade. Pour plusieurs, le cancer peut être une maladie qui les anéantit sur tous les fronts.

En gardant les patients chez eux, on met carrément l'accent sur l'adaptation. L'adaptation désigne habituellement une faculté particulièrement importante pour la survie d'un organisme et, dans cette étude, elle désigne l'aptitude à faire face au cancer et à son traitement. Pour certains patients, le fait d'être à la maison était très important. La signification du chez soi a été étudiée par d'autres chercheurs et décrite comme un « paysage thérapeutique » (Williams, 2002). La recherche de Williams nous invite à reconnaître que le chez soi ne représente pas seulement une habitation, mais a une multitude de sens, y compris l'identité personnelle, la sécurité et la vie privée.

Implications

La demande de soins de qualité pour les personnes atteintes de cancer continue d'augmenter. Beaucoup sont d'avis que la chimiothérapie convient mieux à un milieu hospitalier, mais cette recherche démontre que plusieurs raisons militent en faveur d'un transfert du traitement contre le cancer vers le domicile du patient. Les patients sont souvent obligés de se conformer au modèle actuel du système de santé, sans qu'ils aient droit à une quelconque flexibilité. Le cancer peut être une maladie chronique qui exigera des années de traitement. La perte de contrôle que vivent les patients est souvent frustrante, déprimante et épuisante. En notre qualité de fournisseurs de soins de santé, nous devons nous focaliser au maximum sur les besoins de nos patients. En conservant autant que possible au quotidien son caractère normal, en créant ce « milieu naturel », nous permettons à des individus de jouir de la vie prolongée ou préservée par le traitement de chimiothérapie. Nous atteindrions ainsi l'objectif de qualité que se fixent la plupart des fournisseurs de soins de santé.

La sécurité du patient est une préoccupation de premier ordre lors du traitement de chimiothérapie à domicile. Heureusement, les participants à ce projet pilote n'ont pas vécu d'effets indésirables à domicile. Il faut aussi tenir compte des risques du traitement à l'hôpital et des infections nosocomiales. Selon Zoutman et ses collègues (2003), on peut s'attendre à ce que 220 000 infections nosocomiales occasionnent 8 000 décès par an au Canada. En traitant les patients à domicile, nous pourrions peut-être éviter cette complication. Cependant la porte de l'hôpital doit toujours être ouverte au cas où la chimiothérapie à domicile deviendrait une source de problèmes pour le patient. Les patients doivent avoir l'occasion d'interagir avec d'autres patients atteints de

cancer s'ils en sentent le besoin. Il est souhaitable de pousser plus loin la recherche sur les questions entourant la chimiothérapie à domicile.

Le coût du traitement à domicile fait aussi l'objet d'un débat. Les participants à cette étude ont parlé des avantages financiers de la chimiothérapie à domicile, mais aussi de la possibilité de consacrer temps et énergie à des activités qu'ils valorisent. La littérature sur ce sujet est inégale et semble porter sur une profusion de coûts directs ou indirects. Chaque étude ne s'applique souvent qu'au seul programme qu'elle examine. La question que nous devons nous poser en tant que société est celle-ci : Quel prix sommes-nous prêts à payer pour offrir des soins de qualité aux personnes atteintes de cancer? Quel effet aurait le transfert des services de l'hôpital à la communauté sur la manière dont nous finançons notre système de soins de santé?

Un article publié par l'organisme américain Cancer Support Community (2010) examinait la vulnérabilité des patients ayant des difficultés financières et le risque qu'ils manifestent le trouble de stress post-traumatique. Le rapport faisait état d'un niveau de stress modéré à grave chez 81 pour cent des patients à cause du fardeau financier lié aux soins. Ces résultats sont corroborés au Canada. Longo, Fitch, Deber et Williams (2006) ont trouvé « qu'une minorité appréciable de patients atteints de cancer considèrent que le fardeau des dépenses de santé qu'ils doivent payer eux-mêmes est important ou impossible à gérer même dans le contexte d'un système où le financement public assure une bonne partie des coûts ». Les patients de cette étude ont clairement décrit la réduction des coûts financiers comme un avantage du traitement de chimiothérapie à domicile. Il serait utile, bien que difficile, de mesurer la complexité économique de ce modèle de prestation de services dans le cadre d'évaluations futures.

Les participants ont ensuite décrit le concept d'une meilleure adaptation au traitement. Certains se considéraient moins malades lorsqu'ils recevaient leur traitement à domicile. Il y avait moins de rappels de la maladie lorsqu'ils étaient à la maison. Certains critiques diront qu'on favorise ainsi le déni de la maladie. Cependant les patients ne niaient pas leur maladie et continuaient de prendre les mesures nécessaires pour se soigner. Ils évitaient tout simplement d'être constamment bombardés par leur diagnostic. Suzanne Miller (2009) a publié un article sur le « déni positif », qu'elle décrit ainsi :

« la capacité de reconnaître le diagnostic, de communiquer avec la famille, de discuter d'un plan avec l'équipe soignante, puis, ayant traité la question, celle de passer aux autres choses de la vie. Bien que ceci puisse ressembler à du déni, il s'agit plutôt d'atténuer l'impact du diagnostic de manière à ce qu'il ait un effet psychologique moindre sur votre vie et votre psyché. C'est une façon positive de composer avec les défis que présentent les procédures médicales nécessaires, les visites chez le médecin et autres interventions. » (Miller, 2009, [traduction libre])

Les taux d'anxiété et de dépression sont incroyablement élevés chez les patients atteints de cancer et l'on peut supposer que la chimiothérapie à domicile aurait pour effet de les abaisser. La recherche à venir pourrait s'intéresser à cette question.

On a aussi décrit une amélioration dans la prestation et la réception des soins comme un élément clé de l'expérience du traitement à domicile. Les participants s'estimaient plus aptes à se rappeler de poser des questions et à se souvenir des réponses reçues qu'ils ne l'auraient été dans le milieu clinique. Les participants se sentaient mieux préparés à recevoir le traitement, savaient à quoi s'attendre et savaient quand il importait de demander de l'aide. Il est possible qu'on ait dû moins

souvent faire appel aux infirmières de triage, ce qui a pu permettre de gagner du temps et d'économiser des ressources hospitalières. Ces facteurs seraient de bons indicateurs à mesurer lors de futures évaluations des programmes de chimiothérapie à domicile.

Limites

Bien que les expériences décrites ci-dessus fournissent beaucoup d'information à considérer, il faut garder à l'esprit plusieurs limites de l'étude. Ce sont les infirmières affectées au projet pilote de chimiothérapie à domicile qui ont recruté les participants à cette étude et, dès lors, il faut reconnaître la possibilité de biais dans le choix des patients. Les infirmières ont pu choisir des patients qu'elles sentaient très satisfaits du programme plutôt que ceux qui avaient des sentiments plus négatifs au sujet de la chimiothérapie à domicile. L'évaluateur externe participant à ce projet pilote a toutefois obtenu des résultats positifs semblables en utilisant des questions de type Likert (Rocchio, 2010).

Certains participants ont pu avoir des traitements difficiles à l'hôpital avant de participer au projet pilote et ont en conséquence associé moins d'effets secondaires au traitement à domicile alors que ce n'était pas forcément le cas. Quoi qu'il en soit, bien que la majorité des traitements donnés à domicile aient présenté un faible risque d'anaphylaxie ou d'extravasation, ils présentaient le même risque que les traitements hospitaliers pour ce qui est de la neutropénie, la nausée, les vomissements et l'alopécie. Par ailleurs, les patients avaient reçu au moins un traitement à l'hôpital avant d'être acceptés dans le projet pilote.

Les patients ayant de nombreuses comorbidités n'ont pas été admis au programme et les résultats reflètent donc cette exclusion. Le recrutement, pour cette étude, de patients qui avaient refusé la chimiothérapie à domicile s'est avéré infructueux. Il faut donc reconnaître que la chimiothérapie à domicile ne convient pas à tous les patients.

La chimiothérapie à domicile soulève une vive controverse et de nombreux professionnels de la santé s'interrogent sur le succès éventuel d'un tel programme. Lorsque nous offrons aux patients la chimiothérapie à domicile, nous leur donnons un choix dans une situation qui les amène souvent à se sentir vulnérables et impuissants. En tant que société, nous devons entreprendre des recherches qualitatives afin de mieux comprendre si les avantages potentiels dépassent les préjudices éventuels et ce que nous sommes prêts à accepter en contrepartie de ce choix.

Conclusion

En résumé, les expériences décrites ci-dessus ont été positives. Pour certains participants, l'option de la chimiothérapie à domicile a permis une harmonisation des ressources, une adaptation à l'expérience de la maladie et une amélioration dans la prestation et la réception des soins. Ils ont reçu ce traitement dans un « milieu naturel », une idée fortement encouragée chez les défenseurs des droits des animaux, mais rarement chez les professionnels de la santé. Un niveau approprié de soins à domicile peut promouvoir les moyens et les habiletés d'adaptation au traitement contre le cancer. Cette recherche semble indiquer que la prestation du traitement à domicile améliore l'expérience du traitement de chimiothérapie pour certains patients. À mesure que les taux de cancer augmentent, et parallèlement le fardeau qu'il fait peser sur le système de santé, il faudra considérer le transfert des services de l'hôpital vers la communauté. Il y aura toujours des situations où la chimiothérapie devra être donnée à l'hôpital. Cependant la chimiothérapie à domicile devrait constituer une option à considérer pour certains patients atteints de cancer. ❏

RÉFÉRENCES

- Appelin, G., & Bertero, C. (2004). Patients' experiences of palliative care in the home: A phenomenological study of a Swedish sample. *Cancer Nursing, 27*(1), 65-70.
- Bakker, D., DesRochers, C., McChesney, C., Fitch, M., & Bennett, J. (2001). Community cancer clinics: Patients' perspectives. *Support Care Cancer, 9*, 234-240.
- Beanlands, H., Lipton, J., McCay, E., Schimmer, A., Elliott, M., Messner, H., & Devins, G. (2003). Self-concept as a "BMT patient", illness intrusiveness, and engulfment in allogeneic bone marrow transplant recipients. *Journal of Psychosomatic Research, 55*, 419-425.
- Boothroyd, L., & Lehoux, P. (2004). *Home based chemotherapy for cancer: Issues for patients, caregivers, and the health care system*. (AETMIS 04-02). Montreal: Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS).
- Borras, J.M., Sanchez-Hernandez, A., Navarro, M., Martinez, M., Mendez, E., Ponton, J., et al. (2001). Compliance, satisfaction, and quality of life of patients with colorectal cancer receiving home chemotherapy or outpatient treatment: A randomised controlled trial. *British Medical Journal, 322*(7290), 826-830.
- Cancer Support Community. (2010). Financial burdens of cancer care can cause severe post-traumatic stress among cancer patients, caregivers. Retrieved from www.dotmed.com/legal/print/story.html?nid=12277
- Hall, M., & Lloyd, H. (2008). Evaluating patients' experiences of home and hospital chemotherapy. *Cancer Nursing Practice, 7*(1), 35-38.
- King, M., Hall, J., Caleo, S., Gurney, H., & Harnett, P. (2000). Home or hospital? An evaluation of the costs, preferences, and outcomes of domiciliary chemotherapy. *International Journal of Health Services, 30*(3), 557-579.
- Longo, C., Fitch, M., Deber, R., & Williams, P. (2006). Financial and family burden associated with cancer treatment in Ontario, Canada. *Support Care Cancer, 14*, 1077-1085.
- Miller, S. (2009). Denial: Is it dangerous? Or just a normal reaction to a cancer diagnosis? *Coping With Cancer, 23*(6), 16.
- Rocchio, B. (2010). Evaluation report: Cancer treatment at home pilot project. Innovative Health Care Consulting Ltd. Unpublished manuscript. Edmonton, AB.
- Stevens, B., Croxford, R., McKeever, P., Yamada, J., Booth, M., Daub, S., et al. (2006). Hospital and home chemotherapy for children with leukemia: A randomized cross-over study. *Pediatric Blood Cancer, 47*, 285-292.
- Stevens, B., McKeever, P., Law, M.P., Booth, M., Greenberg, M., Daub, S., et al. (2006). Children receiving chemotherapy at home: Perceptions of children and parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 23*(5), 276-285.
- Thorne, S., Reimer Kirkham, S., & MacDonald-Emes, J. (1997). Interpretive description: A noncategorical qualitative alternative for developing nursing knowledge. *Research in Nursing & Health, 20*, 169-177.
- Williams, A. (2002). Changing geographies of care: Employing the concept of therapeutic landscapes as a framework in examining home space. *Social Science & Medicine, 55*, 141-154.
- Zoutman, D., Ford, D., Bryce, E., Gourdeau, M., Hebert, G., Henderson, E., et al. (2003). The state of infection surveillance and control in Canadian acute care hospitals. *American Journal of Infection Control, 31*(5), 266-273.

Annexe A: Critères d'inclusion et d'exclusion du programme de traitement du cancer à domicile

Critères d'admissibilité

1. Le patient accepte de recevoir sa chimiothérapie à domicile
2. Le patient a un soignant prêt à participer aux soins du patient
3. Le patient est stable sur le plan médical
4. Le patient et son soignant naturel sont d'accord avec les plans de traitement
5. Le domicile convient à l'administration sécuritaire de la chimiothérapie
6. Il y a au domicile le téléphone, l'électricité et l'eau courante
7. Le patient réside à Edmonton (et son agglomération)
8. Le patient a accès à des soins d'urgence
9. La première cure de chimiothérapie est dispensée à l'hôpital
10. Le protocole de chimiothérapie est homologué pour l'administration à domicile

Critères d'exclusion

1. Une réaction anaphylactique antérieure à la chimiothérapie actuellement prescrite
2. Un grave handicap physique ou mental
3. Le patient a des affections multiples, chroniques ou instables
4. Le patient reçoit un protocole dans le cadre d'un essai clinique
5. Le patient reçoit des soins de santé/soins palliatifs d'autres fournisseurs
6. Le patient présente un accès veineux déficient et ne veut pas qu'on lui pose un cathéter central ou ne peut en recevoir un

NB: Le personnel du programme de traitement du cancer à domicile a le droit de décliner toute référence si le rapport patient/infirmière l'exige.

Brief Communication

Survey about the use of scalp cooling to prevent alopecia during breast cancer chemotherapy treatment in Canada

by Julie Lemieux, Louise Provencher, and Christian Laflamme

Abstract

Alopecia is a side effect of chemotherapies used in breast cancer. Scalp cooling is a technique preventing alopecia, but its use remains controversial. We conducted a survey about knowledge of scalp cooling and interest in conducting a randomized clinical trial (RCT).

An invitation was sent to 1,022 participants and a total of 139 individuals responded to the survey. The majority knew about the existence of scalp cooling. Ninety per cent thought that an RCT was needed and would participate. The survey revealed different potential problems associated with the increased chair time, limited space, and safety. We concluded that an RCT is needed and that the trial must include evaluation on the impact on health care system resources and safety.

Key words: alopecia, scalp cooling, breast cancer

Introduction

Breast cancer is the most common cancer in Canadian women, accounting for 22,700 new diagnoses and 5,100 deaths

each year (Canadian Cancer Society's Steering Committee, 2010). More than 25% of those diagnosed will receive chemotherapy during the course of their disease (Warren, Yabroff, Meekins, Topor, Lamont, & Brown, 2008). Chemotherapy is associated with many side effects. The most visible, and one of the most troublesome for patients, is hair loss (alopecia) (Duric et al., 2005; Kiebert, De Hares, Kievit, & Van de Velde, 1990; Macquart-Moulin et al., 2000). Tierney and Taylor (1991) showed that for some patients the fear of losing their hair is a sufficient reason for refusing chemotherapy. Despite the emergence of targeted therapies (e.g., trastuzumab) and new molecules that do not cause hair loss, alopecia is associated with all chemotherapy regimens used for curative intent in breast cancer. Chemotherapy-induced alopecia is also associated with a loss of privacy and could negatively affect social activities or create apprehension about returning to work (Lemieux, Maunsell, & Provencher, 2008). No pharmacological agent currently exists to prevent alopecia.

The use of scalp cooling to prevent hair loss has existed since the 1970s. It is rarely used in North America although it

is more accepted in Europe (van den Hurk, Peerbooms, van de Pool-Franse, Nortier, Coebergh, & Breed, 2012). This technique induces scalp hypothermia during chemotherapy, causing a vasoconstriction of the scalp's blood vessels, reducing the uptake of drugs in hair follicles and, thus, leading to less hair loss (Tollenaar, Liefers, Repelaer van Driel, & van de Velde, 1994). It is generally applied 15 minutes before the start of the treatment, and kept in place for 60–90 minutes after the end of perfusion. In North America, many clinicians do not believe in its efficacy and have concerns about its safety (scalp metastases), despite recent data supporting the safety of the technique (Lemieux, Amireault, Provencher, & Maunsell, 2009; Lemieux, Desbiens, & Hogue, 2011; Lemieux, Perron, et al., 2011; van den Hurk, van de Pool-Franse, Breed, Coebergh, & Nortier, 2013). The efficacy of scalp cooling to prevent hair loss with chemotherapy regimens used today and the impact on quality of life (QOL) have not been well studied. The risk/benefit ratio and costs for hospitals and patients have not been evaluated.

We conducted a short survey among Canadian health care professionals working with cancer patients to investigate 1) the use of scalp cooling to reduce chemotherapy-induced alopecia in breast cancer patients, and 2) their interest regarding participation in a Canadian randomized controlled trial (RCT). The goal of the survey was to determine what the conditions would be for the implementation of scalp cooling systems in chemotherapy treatment units in Canada, and whether such implementation was feasible given the increased chair time associated with its use. This paper presents the results of this survey and highlights different comments from participants of the survey.

Methods

On November 27, 2012, an anonymous survey was sent using SurveyMonkey® services to the members of the Canadian Association of Nurses in Oncology (CANO) (n=821) and Canadian physicians

About the authors



Julie Lemieux, Axe oncologie, Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHU de Québec), Québec City, QC, Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia, CHU de Québec, Québec City, QC, CHU de Québec, Québec City, QC, Faculty of Medicine, Laval University, Québec City, QC

Hôpital du Saint-Sacrement, CHU de Québec, 1050 Chemin Ste-Foy, Local JS1-01, Québec, QC G1S 4L8

Tel: 418-682-7511 ext. 7518; Fax: 418-682-7949; Email: julie.lemieux@uresp.ulaval.ca



Louise Provencher, Axe oncologie, Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHU de Québec), Québec City, QC, Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia, CHU de Québec, Québec City, QC, CHU de Québec, Québec City, QC, Faculty of Medicine, Laval University, Québec City, QC



Christian Laflamme, Axe oncologie, Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHU de Québec), Québec City, QC, Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia, CHU de Québec, Québec City, QC

Figure 1: Respondent results

SURVEY: Adjuvant chemotherapy used to treat breast cancer is associated with hair loss (alopecia) for the majority of women. Alopecia is a distressing side effect and is underestimated by health care professionals. The use of scalp cooling can prevent alopecia: it is applied on the head 15 minutes before the beginning and left in place until 90 minutes after the end of chemotherapy. Recent studies have shown that this method is safe for patients. The efficacy varies. There is no randomized clinical trial demonstrating whether it improves quality of life in women who use it and what are the results with chemotherapy used nowadays. A randomized clinical trial on this topic is planned in Canada and we would be interested in your opinion.

1. Are you aware of the existence of scalp cooling to prevent chemotherapy-induced alopecia? (n=125)

Yes: 105 (84%)

No: 20 (16%)

2. The effectiveness of scalp cooling is variable. We know that the majority of women will lose their hair if they do not use scalp cooling. Which proportion of women who keep their hair after using scalp cooling would you consider a minimum to implement scalp cooling in your chemotherapy unit? (n=118)

20-30%: 37 (30%)

31-40%: 21(17%)

41-50%: 21 (17%)

More than 50%: 39 (31%)

Other: 6 (5%)*

*Need more information (2), don't know (3), fear of scalp metastasis (1)

3. Do you think there is a need for a randomized controlled trial? (n=125)

Yes: 110 (88%)

No: 15 (12%)

4. If a randomized controlled trial of scalp cooling vs. no scalp cooling was opened in Canada, would you consider offering it to your patients? (n=123)

Yes: 104 (85%)

No: 19 (15%)

5. If the trial demonstrates that scalp cooling is effective, would you offer scalp cooling to your patients? (n=124)

Yes: 111 (90%)

No: 13 (10%)

6. Do you think the routine use of scalp cooling in your chemotherapy unit, taking into account that patients must remain in the treatment room 90 minutes after the end of the chemotherapy, would be feasible? (n=123)

Yes: 35 (28%)

No: 88 (72%)

7. Are you a? (n=125)

Woman: 108 (87%)

Man: 16 (13%)

8. Are you a? (n=125)

Nurse: 98 (79%)

Physician: 24 (19%)

Other: 3 (2%)

Comments:

specialized in oncology (hemato-oncologists and surgical oncologists, n=201). Figure 1 shows the survey that was sent. A unique web link was sent to each participant (a participant could not answer the survey twice). Two reminders were sent in the following two months (December and January). The Research Ethics Committee of the CHA approved this research project (DR-002-1394) and permission was obtained to use the member listing.

Results

Of the 1,022 invitations that were sent, a total of 139 participants (13.6%) responded to at least one question in the survey (119 completed all questions). Seventy-nine per cent of the 139 respondents were nurses, 19% were physicians, and 2% were other professionals in oncology; 87% were women. The questionnaire and its responses are presented in Figure 1.

A total of 48 participants left comments at the end of the survey. Table 1 summarizes these comments. Almost half of the comments were about the impact on the chair time.

Discussion

We observed that the majority of respondents were aware of the existence of scalp cooling and thought that an RCT was needed. However, we observed that the use of scalp cooling might not be feasible in many centres due to the use of extra chair time required in the chemotherapy unit. This limitation needs to be investigated and properly addressed.

The largest limitation of our survey is the low participation rate. The nurses who were invited to participate (n = 821) were all members of CANO, but were not necessarily specialized in breast cancer or involved in administration of chemotherapy to outpatients.

Main reasons	%
Extended chair time	46
Space problem	25
Safety of scalp cooling	23
Financial problem	15
Limited staff	10
Side effect of scalp cooling	6
Scalp cooling effectiveness	4
No problem for extended chair time	4

Some participants raised safety concerns despite recent data suggesting its safety. A review of the risk of scalp metastases in breast cancer patients and the use of scalp cooling determined that scalp metastases are very rare events in breast cancer and almost always occur in the context of metastases at other sites, whether scalp cooling has been used or not (Rugo & Melin, 2010). In the context of non-metastatic breast cancer, scalp metastases incidence is between 0.026% and 1.1% (Breed, van den Hurk, & Peerbooms, 2011; Dean, Griffith, & Cetas, 1983; Grevelman, & Breed, 2005; Lemieux et al., 2009; Spaeth et al., 2008; van den Hurk et al., 2008). Our group conducted a retrospective cohort study on 640 women who received chemotherapy for localized breast cancer between 1998 and 2002 (Lemieux et al., 2009). Among them, 553 used scalp cooling and 87 did not. Seven patients (1.1%) developed probable (clinically compatible) or definitive (biopsy-proven) scalp metastases, and they all used scalp cooling at some point during their treatment. For all patients who developed scalp metastases, their cancer had already spread to other organs before or at the time scalp metastases appeared. Since then, we reported two patient cases of scalp metastasis as the first site of recurrence, but in whom scalp cooling was unlikely to have had a significant contribution (Lemieux, Desbiens, & Hogue, 2011). To further evaluate the safety of scalp cooling, we compared the survival of 553 women who used scalp cooling (women from our previous study) (Lemieux et al., 2009) to that of 817 women treated in other regions of the province of Quebec where scalp cooling was not available (Lemieux et al., 2011). No significant difference in survival was found when women who underwent scalp cooling were compared to those who did not (HR=0.89, 95% CI: 0.68-1.17) after adjustment for age, tumour size, lymph nodes, grade, lymphovascular invasion, type of chemotherapy, hormonal receptors and participation to a RCT. Thus, based on recent available data, it seems that there is little or no increased risk of scalp metastasis with the use of scalp cooling. From our study described above (no other studies have been published on survival and scalp cooling), there is no negative impact on survival among women treated with adjuvant chemotherapy.

In conclusion, we noted that scalp cooling to prevent chemotherapy-induced alopecia is relatively well known by the Canadian health professionals who participated in the survey. However, they thought that an RCT was needed to evaluate different aspects of the use of scalp cooling. Research needs to be done regarding the impact of the incremental use of the health care system and the economical aspect (cost of acquisition and maintenance of scalp cooling system). ❏

Acknowledgements

Julie Lemieux was a Clinical Research Scholar from the Fonds de Recherche en Santé du Québec (FRSQ) at the time of this work. The authors acknowledge CANO/ACIO for access of the member list for the purposes of the survey distribution.

Dr. Lemieux and Dr. Provencher have no commercial relationship with the companies that manufacture scalp cooling systems.

REFERENCES

- Breed, W.P., Van den Hurk, C.J.G., & Peerbooms, M. (2011). Presentation, impact and prevention of chemotherapy-induced hair loss: Scalp cooling potentials and limitations. *Expert review in dermatology*, 6(1), 109-125.
- Canadian Cancer Society's Steering Committee (2010). *Canadian Cancer Statistics*. Toronto: Author.
- Dean, J.C., Griffith, K.S., & Cetas, T.C. (1983). Scalp hypothermia: A comparison of ice packs and the Kold Kap(TM) in the prevention of doxorubicin-induced alopecia. *Journal of clinical oncology*, 1(1), 33-37.
- Duric, V.M., Stockler, M.R., Heritier, S., Boyle, F., Beith, J., Sullivan, A., Wilcken, N., Coates, A.S., & Simes, R.J. (2005). Patients' preferences for adjuvant chemotherapy in early breast cancer: What makes AC and CMF worthwhile now? *Annals of oncology*, 16(11), 1786-1794.
- Grevelman, E.G., & Breed, W.P. (2005). Prevention of chemotherapy-induced hair loss by scalp cooling. *Annals of oncology*, 16(3), 352-358.
- Kiebert, G.M., De Haes, J.H. C.J.M., Kievit, J., & Van de Velde, C.J.H. (1990). Effect of peri-operative chemotherapy on the quality of life of patients with early breast cancer. *European journal of cancer*, 26(10), 1038-1042.
- Lemieux, J., Amireault, C., Provencher, L., & Maunsell, E. (2009). Incidence of scalp metastases in breast cancer: A retrospective cohort study in women who were offered scalp cooling. *Breast cancer research and treatment*, 118(3), 547-552.
- Lemieux, J., Desbiens, C., & Hogue, J.C. (2011). Breast cancer scalp metastasis as first metastatic site after scalp cooling: Two cases of occurrence after 7- and 9-year follow-up. *Breast cancer research and treatment*, 128(2), 563-566.
- Lemieux, J., Maunsell, E., & Provencher, L. (2008). Chemotherapy-induced alopecia and effects on quality of life among women with breast cancer: a literature review. *Psycho-oncology*, 17(4), 317-328.
- Lemieux, J., Perron, L., Provencher, L., Brisson, J., Amireault, C., Blanchette, C., & Maunsell, E. (2011). Survival in women with breast cancer who used or did not

use scalp cooling in the neoadjuvant/adjuvant setting. *Cancer research*, 71(24), 77s.

- Macquart-Moulin, G., Viens, P., Palangie, T., Bouscary, M.L., Delozier, T., Roche, H., Janvier, M., Fabbro, M., & Moatti, J.P. (2000). High-dose sequential chemotherapy with recombinant granulocyte colony-stimulating factor and repeated stem-cell support for inflammatory breast cancer patients: does impact on quality of life jeopardize feasibility and acceptability of treatment? *Journal of clinical oncology*, 18(4), 754-764.
- Rugo, H.S., & Melin, S.A. (2010). Expert statement on: Scalp cooling with adjuvant/neoadjuvant chemotherapy for breast cancer and the risk of scalp metastases. *Dignitana*.
- Spaeth, D., Luporsi, E., Coudert, B., Rios, M., Weber, B., Uwer, L., Evon, P., Braun, D., & Ruck, S. (2008). Efficacy and safety of cooling helmets for the prevention of chemotherapy-induced alopecia: A prospective study of 911 patients. *2008 American society of clinical oncology annual meeting proceedings*, 26(15S), 517s.
- Tierney, A., & Taylor, J. (1991). Chemotherapy-induced hair loss. *Nursing Standard*, 5(38), 29-31.
- Tollenaar, R.A., Liefers, G.J., Repelaer van Driel, O.J., & van de Velde, C.J. (1994). Scalp cooling has no place in the prevention of alopecia in adjuvant chemotherapy for breast cancer. *European journal of cancer*, 30A(10), 1448-1453.
- van den Hurk, C., Coebergh, J.W.W., van de Poll-Franse, L.V., Breed, W.P.M., Engel, J., & Nortier, J.W.R. (2008). Some aspects of scalp cooling in breast cancer patients receiving chemotherapy. *European journal of cancer*, 6(7), 201.
- van den Hurk, C.J., Peerbooms, M., van de Poll-Franse, L.V., Nortier, J.W., Coebergh, J.W., & Breed, W.P. (2012). Scalp cooling for hair preservation and associated characteristics in 1411 chemotherapy patients—Results of the Dutch Scalp Cooling Registry. *Acta oncologica*, 51(4), 497-504.
- van den Hurk, C.J., van de Poll-Franse, L.V., Breed, W.P., Coebergh, J.W., & Nortier, J.W. (2013). Scalp cooling to prevent alopecia after chemotherapy can be considered safe in patients with breast cancer. *Breast*, 22(5), 1001-1004.
- Warren, J.L., Yabroff, K.R., Meekins, A., Topor, M., Lamont, E.B., & Brown, M.L. (2008). Evaluation of trends in the cost of initial cancer treatment. *Journal of the national cancer institute*, 100(12), 888-897.

Exposé

Sondage concernant l'utilisation du bonnet réfrigérant en vue de prévenir l'alopecie dans le cadre de la chimiothérapie dispensée pour le cancer du sein

par Julie Lemieux, Louise Provencher,
Christian Laflamme

Abrégé

L'alopecie est un effet secondaire des chimiothérapies utilisées contre le cancer du sein. Le refroidissement du cuir chevelu est une technique qui vise à prévenir l'alopecie, mais son emploi demeure controversé. Nous avons effectué un sondage sur les connaissances entourant le refroidissement du cuir chevelu et sur l'intérêt envers la mise en œuvre d'un essai clinique randomisé (ECR) à cet effet.

Une invitation a été envoyée à 1022 participants, et 139 personnes ont répondu au sondage. La majorité d'entre elles étaient au courant de l'existence du refroidissement du cuir chevelu et donc du bonnet réfrigérant. Quatre-vingt-dix pour cent jugeaient qu'un ECR était nécessaire et disaient qu'elles y participeraient. Le sondage a révélé divers problèmes éventuels en association avec l'augmentation du temps passé à la chaise de chimiothérapie, des limites d'espace et de la sécurité. Nous en avons conclu qu'un ECR était nécessaire et que ce dernier devait inclure une évaluation de l'impact sur les ressources de la santé et sur la sécurité de la technique.

Mots clés: alopecie, refroidissement du cuir chevelu, cancer du sein

Introduction

Le cancer du sein est le cancer le plus courant parmi les Canadiennes chez qui il représente 22 700 nouveaux diagnostics et 5100 décès par an (Société canadienne du cancer, Comité directeur sur les statistiques, 2010). Plus de 25% des femmes diagnostiquées recevront une chimiothérapie au cours de leur maladie (Warren, Yabroff, Meekins, Topor, Lamont & Brown, 2008). La chimiothérapie est associée à de nombreux effets secondaires. Le plus visible, et l'un des plus incommodes pour les patientes, est la perte de cheveux et poils (alopecie) (Duric et al., 2005; Kiebert, De Hares, Kievit & Van de Velde, 1990; Macquart-Moulin et al., 2000). Tierney et Taylor (1991) ont démontré que, pour certaines patientes, la crainte de perdre leurs cheveux et poils est une raison suffisante pour refuser la chimiothérapie. Malgré l'apparition de thérapies ciblées (p. ex. le trastuzumab) et de nouvelles molécules ne provoquant pas la perte de cheveux, l'alopecie est associée à tous les protocoles de chimiothérapie employés à des fins curatives contre le cancer du sein. L'alopecie induite par la chimiothérapie est également associée à une perte d'intimité et peut avoir un effet négatif sur les activités sociales ou créer de l'appréhension concernant le retour au travail

(Lemieux, Maunsell & Provencher, 2008). Il n'existe à l'heure actuelle aucun agent pharmacologique qui empêche l'alopecie.

L'utilisation du bonnet réfrigérant en vue de prévenir la perte des cheveux et poils remonte aux années 1970. Ce dispositif est rarement utilisé en Amérique du Nord alors qu'il jouit d'une plus grande acceptation en Europe (van den Hurk, Peerbooms, van de Pool-Franse, Nortier, Coebergh & Breed, 2012). Cet appareil induit une hypothermie au niveau du cuir chevelu durant la chimiothérapie en causant la vasoconstriction des vaisseaux sanguins, en réduisant l'absorption des médicaments dans les follicules pileux, ce qui limite la perte de cheveux (Tollenaar, Liefers, Repelaer van Driel & van de Velde, 1994). En général, on l'applique 15 minutes avant le début du traitement et on le garde en place pendant 60-90 minutes après la perfusion. En Amérique du Nord, bon nombre de cliniciens n'en reconnaissent pas l'efficacité et émettent des inquiétudes quant à sa sécurité (au sujet de métastases du cuir chevelu), en dépit de données récentes appuyant la sécurité de la technique (Lemieux, Amireault, Provencher & Maunsell, 2009; Lemieux, Desbiens & Hogue, 2011; Lemieux, Perron et al., 2011; van den Hurk, van de Poll-Franse, Breed, Coebergh & Nortier, 2013). L'efficacité de l'utilisation du bonnet réfrigérant en vue de prévenir la perte de cheveux dans le cadre des protocoles de chimiothérapie utilisés de nos jours et son impact sur la qualité de vie n'ont pas bien été étudiés. Le rapport risques-avantages et les coûts, à la fois pour les hôpitaux et pour les patients, n'ont pas été évalués.

Nous avons mené un bref sondage parmi les professionnels de la santé du Canada œuvrant auprès de patients atteints de cancer afin d'examiner: 1) l'utilisation du bonnet réfrigérant en vue de réduire l'alopecie induite par la chimiothérapie chez les patientes ayant le cancer du sein, et 2) leur intérêt quant à la participation éventuelle à un essai clinique randomisé (ECR) canadien. Le sondage avait pour but de déterminer quelles seraient les conditions d'implantation de systèmes de refroidissement du cuir chevelu dans les unités de traitement de chimiothérapie au Canada, et si cette implantation était possible du fait de

Au sujet des auteurs



Julie Lemieux, Axe oncologie, Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHU de Québec), Québec City, QC, Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia, CHU de Québec, Québec City, QC, CHU de Québec, Québec City, QC, Faculty of Medicine, Laval University, Québec City, QC

Hôpital du Saint-Sacrement, CHU de Québec, 1050 Chemin Ste-Foy, Local JS1-01, Québec, QC G1S 4L8

Tel: 418-682-7511 ext 7518; Fax: 418-682-7949; Email: julie.lemieux@uresp.ulaval.ca



Louise Provencher, Axe oncologie, Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHU de Québec), Québec City, QC, Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia, CHU de Québec, Québec City, QC, CHU de Québec, Québec City, QC, Faculty of Medicine, Laval University, Québec City, QC



Christian Laflamme, Axe oncologie, Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHU de Québec), Québec City, QC, Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia, CHU de Québec, Québec City, QC

l'accroissement du temps passé à la chaise de chimiothérapie qui est associé à son emploi. Cet article présente les résultats du sondage et souligne divers commentaires exprimés par les participants.

Méthodologie

Le 22 novembre 2012, le questionnaire d'un sondage anonyme a été envoyé par le biais des services de SurveyMonkey® à des

membres de l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO) (n=821) et à des médecins canadiens spécialisés en oncologie (des hémato-oncologues et des chirurgiens-oncologues, n=201). La figure 1 présente le sondage tel qu'il a été envoyé. Un lien Web à utilisation unique a été envoyé à chaque participant (qui ne pouvait remplir le sondage qu'une seule fois). Deux rappels ont été envoyés au cours des deux

mois suivants (soit décembre et janvier). Le Comité d'éthique de la recherche du CHA a approuvé le projet de recherche (DR-002-1394) et nous avons obtenu l'autorisation d'utiliser la liste de membres.

Résultats

Sur les 1022 invitations qui ont été envoyées, on dénombre 139 participants (13,6 %) qui ont répondu à au moins une

Figure 1 : Résultats des répondants

SONDAGE: La chimiothérapie adjuvante utilisée pour le traitement du cancer du sein est associée à une perte de cheveux (alopécie) complète pour la majorité des femmes. L'alopécie est un des effets secondaires apportant le plus de détresse et est sous-estimé par les professionnels de la santé. L'utilisation du bonnet réfrigérant peut prévenir l'alopécie: il est appliqué 15 minutes avant le début et jusqu'à 90 minutes après la fin de la chimiothérapie. Des études récentes démontrent que cette méthode est sécuritaire pour les patientes. L'efficacité est variable. Il n'y a pas d'essai clinique randomisé démontrant s'il y a une amélioration de la qualité de vie chez les femmes qui l'utilisent et quels sont les résultats avec les chimiothérapies utilisées de nos jours. Le bonnet réfrigérant est peu utilisé au Canada, mais l'est de façon plus routinière en Europe. Un essai clinique randomisé sur ce sujet est prévu au Canada et nous serions intéressés à connaître votre opinion.

1. Connaissez-vous l'existence des bonnets réfrigérants comme moyen de prévenir l'alopécie induite par les traitements de chimiothérapie? (n=125)

Oui: 105 (84 %)

Non: 20 (16 %)

2. L'efficacité du bonnet réfrigérant est variable. On sait que la majorité des femmes perdent leurs cheveux si elles ne l'utilisent pas. Quelle proportion de femmes qui gardent leurs cheveux après avoir utilisé le bonnet considérez-vous comme un minimum pour implanter les bonnets réfrigérants dans votre unité de chimiothérapie? (n=118)

20-30 %: 37 (30 %)

31-40 %: 21 (17 %)

41-50 %: 21 (17 %)

Plus de 50 %: 39 (31 %)

Autre: 6 (5 %)*

*A besoin de davantage d'information (2), ne sais pas (3), crainte de métastases du cuir chevelu (1)

3. Pensez-vous qu'un essai clinique randomisé est nécessaire? (n=125)

Oui: 110 (88 %)

Non: 15 (12 %)

4. Si un essai clinique randomisé comparant un groupe qui utilise le bonnet réfrigérant vs. un groupe qui ne l'utilise pas était ouvert au Canada, offririez-vous à vos patientes d'y participer? (n=123)

Oui: 104 (85 %)

Non: 19 (15 %)

5. Si un essai démontrait l'efficacité du bonnet réfrigérant, en offririez-vous l'utilisation à vos patientes? (n=124)

Oui: 111 (90 %)

Non: 13 (10 %)

6. Est-ce que l'implantation de bonnets réfrigérants serait possible dans votre unité de traitements de chimiothérapie en tenant compte du fait que la patiente doit demeurer dans la salle de traitement 90 minutes supplémentaires après la fin de sa chimiothérapie? (n=123)

Oui: 35 (28 %)

Non: 88 (72 %)

7. Êtes-vous? (n=125)

Une femme: 108 (87 %)

Un homme: 16 (13 %)

8. Êtes-vous? (n=125)

Un/une infirmier(ère): 98 (79 %)

Un médecin: 24 (19 %)

Autre: 3 (2 %)

Commentaires:

Tableau 1: Questions les plus fréquemment soulevées dans les commentaires	
Raisons principales	%
Accroissement du temps de chaise	46
Problème au niveau de l'espace	25
Sécurité du bonnet réfrigérant	23
Problème de nature financière	15
Personnel restreint	10
Effet secondaire de l'utilisation du bonnet réfrigérant	6
Efficacité du bonnet réfrigérant	4
Aucun problème en matière d'accroissement du temps de chaise	4

des questions du sondage (119 ayant rempli toutes les questions). Soixante-dix-neuf pour cent des 139 répondants étaient des infirmiers ou infirmières, 19 % étaient des médecins et 2 %, d'autres professionnels œuvrant en oncologie et enfin, 87 % de l'ensemble des participants étaient des femmes. Le questionnaire et la distribution des réponses sont présentés à la figure 1.

Quarante-huit participants ont inscrit des commentaires à la fin du questionnaire. Le tableau 1 en présente un résumé. Près de la moitié des commentaires concernaient l'incidence sur le temps de chaise.

Discussion

Nous avons constaté que la majorité des répondants étaient au courant de l'existence du bonnet réfrigérant et jugeaient qu'un ECR était nécessaire à son sujet. Cependant, nous avons constaté que l'utilisation du bonnet réfrigérant pourrait s'avérer impossible dans de nombreux centres du fait du temps de chaise supplémentaire exigé dans les unités de chimiothérapie. Cette limitation devra être examinée et abordée de manière adéquate.

La principale limite de notre sondage est le faible taux de participation. Les infirmiers et infirmières invités à y participer (n = 821) étaient tous membres de l'ACIO/CANO, mais tous ne se spécialisaient pas nécessairement dans le cancer du sein ni n'étaient impliqués dans l'administration de la chimiothérapie en ambulatoire.

Certains participants ont soulevé des inquiétudes quant à la sécurité de la technique en dépit de la publication récente de données confirmant sa sécurité. Un examen du risque de métastases du cuir chevelu chez les patientes atteintes de cancer du sein dans le cadre de l'emploi du bonnet réfrigérant a permis de déterminer que

les métastases du cuir chevelu sont très rares dans le contexte du cancer du sein et qu'elles surviennent presque toujours dans le contexte de métastases provenant d'autres sites, qu'il y ait eu utilisation du bonnet réfrigérant ou non (Rugo & Melin, 2010). Dans le contexte du cancer du cancer du sein non métastatique, l'incidence de métastases du cuir chevelu se situe entre 0,026 % et 1,1 % (Breed, van den Hurk & Peerbooms, 2011; Dean, Griffith & Cetas, 1983; Grevelman & Breed, 2005; Lemieux et al., 2009; Spaeth et al., 2008; van den Hurk et al., 2008). Notre équipe a mené une étude de cohorte rétrospective auprès de 640 femmes ayant subi une chimiothérapie pour leur cancer du sein localisé entre 1998 et 2002 (Lemieux et al., 2009). Parmi elles, 553 ont utilisé le bonnet réfrigérant tandis que les 87 autres ne l'ont pas fait. Sept patientes (1,1 %) ont développé des métastases du cuir chevelu probables (cas compatibles avec la description clinique) ou avérées (attestées par biopsie), et elles avaient toutes utilisé le bonnet réfrigérant à un moment ou à un autre de leur traitement. Pour ce qui est de l'ensemble des patientes ayant développé des métastases du cuir chevelu, leur cancer avait déjà essaimé vers d'autres organes avant ou au moment de l'apparition des métastases du cuir chevelu. Depuis lors, nous avons signalé deux cas de métastases du cuir chevelu comme premier site de récurrence, mais il était peu probable que le bonnet réfrigérant y ait joué un rôle important (Lemieux, Desbiens & Hogue, 2011). Afin d'évaluer plus à fond la sécurité de l'utilisation du bonnet réfrigérant, nous avons comparé le taux de survie de 553 femmes qui utilisaient le bonnet réfrigérant (elles appartenaient à notre étude précédente (Lemieux et al., 2009)) à celui des 817 femmes traitées dans d'autres régions

du Québec où le bonnet réfrigérant n'était pas offert (Lemieux et al., 2011). Aucune différence significative en matière de survie n'a été constatée lors de la comparaison des femmes ayant utilisé le bonnet réfrigérant et de celles qui n'y avaient pas eu accès (rapport des risques instantanés=0,89, 95 % intervalle de confiance : 0,68-1,17) après ajustement en fonction de l'âge, de la taille des tumeurs, des ganglions lymphatiques, du grade, d'une invasion lymphovasculaire, du type de chimiothérapie, de récepteurs hormonaux et de la participation à un ECR. Il semblerait, au vu des données les plus récentes, qu'il n'existe aucun ou peu de risque accru de métastases du cuir chevelu du fait de l'utilisation de bonnets réfrigérants. Selon les résultats de notre étude décrite ci-haut, (aucune autre étude n'ayant été publiée sur la survie et le refroidissement du cuir chevelu), il n'existe aucune incidence négative sur la survie parmi les femmes traitées au moyen de la chimiothérapie adjuvante.

À titre de conclusion, nous avons constaté que le bonnet réfrigérant en vue de prévenir l'alopecie induite par la chimiothérapie est relativement bien connu des professionnels de la santé du Canada ayant participé au sondage. Toutefois, ils estimaient qu'un ECR devait être élaboré afin d'évaluer divers aspects de l'utilisation du bonnet réfrigérant. D'autres recherches devront s'intéresser à l'incidence d'une utilisation accrue du système de soins de santé et à l'aspect économique (le coût d'acquisition et d'entretien de systèmes de refroidissement du cuir chevelu). ❏

Remerciements

Julie Lemieux était chercheuse en recherche clinique du Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ) à l'époque de ces travaux. Les auteurs souhaitent remercier l'ACIO/CANO de leur avoir permis d'accéder à la liste des membres dans le cadre de la diffusion du sondage.

Les D^{res} Lemieux et Provencher n'entretiennent aucun lien de nature commerciale avec les entreprises fabriquant des systèmes de refroidissement du cuir chevelu.

RÉFÉRENCES

- Breed, W.P., Van den Hurk, C.J.G., & Peerbooms, M. (2011). Presentation, impact and prevention of chemotherapy-induced hair loss: Scalp cooling potentials and limitations. *Expert review in dermatology*, 6(1), 109-125.
- Dean, J.C., Griffith, K.S., & Cetas, T.C. (1983). Scalp hypothermia: A comparison of ice packs and the Kold Kap(TM) in the prevention of doxorubicin-induced alopecia. *Journal of clinical oncology*, 1(1), 33-37.

- Duric, V.M., Stockler, M.R., Heritier, S., Boyle, F., Beith, J., Sullivan, A., Wilcken, N., Coates, A.S., & Simes, R.J. (2005). Patients' preferences for adjuvant chemotherapy in early breast cancer: What makes AC and CMF worthwhile now? *Annals of oncology*, 16(11), 1786-1794.
- Grevelman, E.G., & Breed, W.P. (2005). Prevention of chemotherapy-induced hair loss by scalp cooling. *Annals of oncology*, 16(3), 352-358.
- Kiebert, G.M., De Haes, J.H. C.J.M., Kievit, J., & Van de Velde, C.J.H. (1990). Effect of peri-operative chemotherapy on the quality of life of patients with early breast cancer. *European journal of cancer*, 26(10), 1038-1042.
- Lemieux, J., Amireault, C., Provencher, L., & Maunsell, E. (2009). Incidence of scalp metastases in breast cancer: A retrospective cohort study in women who were offered scalp cooling. *Breast cancer research and treatment*, 118(3), 547-552.
- Lemieux, J., Desbiens, C., & Hogue, J.C. (2011). Breast cancer scalp metastasis as first metastatic site after scalp cooling: Two cases of occurrence after 7- and 9-year follow-up. *Breast cancer research and treatment*, 128(2), 563-566.
- Lemieux, J., Maunsell, E., & Provencher, L. (2008). Chemotherapy-induced alopecia and effects on quality of life among women with breast cancer: A literature review. *Psycho-oncology*, 17(4), 317-328.
- Lemieux, J., Perron, L., Provencher, L., Brisson, J., Amireault, C., Blanchette, C., & Maunsell, E. (2011). Survival in women with breast cancer who used or did not use scalp cooling in the neoadjuvant/adjuvant setting. *Cancer research*, 71(24), 77s.
- Macquart-Moulin, G., Viens, P., Palangie, T., Bouscary, M.L., Delozier, T., Roche, H., Janvier, M., Fabbro, M., & Moatti, J.P. (2000). High-dose sequential chemotherapy with recombinant granulocyte colony-stimulating factor and repeated stem-cell support for inflammatory breast cancer patients: does impact on quality of life jeopardize feasibility and acceptability of treatment? *Journal of clinical oncology*, 18(4), 754-764.
- Rugo, H.S., & Melin, S.A. (2010). Expert statement on: Scalp cooling with adjuvant/neoadjuvant chemotherapy for breast cancer and the risk of scalp metastases. *Dignitana*.
- Société canadienne du cancer, Comité directeur sur les statistiques (2010). *Statistiques sur le cancer*. Toronto: auteur.
- Spaeth, D., Luporsi, E., Coudert, B., Rios, M., Weber, B., Uwer, L., Evon, P., Braun, D., & Ruck, S. (2008). Efficacy and safety of cooling helmets for the prevention of chemotherapy-induced alopecia: A prospective study of 911 patients. *2008 American society of clinical oncology annual meeting proceedings*, 26(15S), 517s.
- Tierney, A., & Taylor, J. (1991). Chemotherapy-induced hair loss. *Nursing Standard*, 5(38), 29-31.
- Tollenaar, R.A., Liefers, G.J., Repelaer van Driel, O.J., & van de Velde, C.J. (1994). Scalp cooling has no place in the prevention of alopecia in adjuvant chemotherapy for breast cancer. *European journal of cancer*, 30A(10), 1448-1453.
- van den Hurk, C., Coebergh, J.W.W., van de Poll-Franse, L.V., Breed, W.P.M., Engel, J., & Nortier, J.W.R. (2008). Some aspects of scalp cooling in breast cancer patients receiving chemotherapy. *European journal of cancer*, 6(7), 201.
- van den Hurk, C.J., Peerbooms, M., van de Poll-Franse, L.V., Nortier, J.W., Coebergh, J.W., & Breed, W.P. (2012). Scalp cooling for hair preservation and associated characteristics in 1411 chemotherapy patients—Results of the Dutch Scalp Cooling Registry. *Acta oncologica*, 51(4), 497-504.
- van den Hurk, C.J., van de Poll-Franse, L.V., Breed, W.P., Coebergh, J.W., & Nortier, J.W. (2013). Scalp cooling to prevent alopecia after chemotherapy can be considered safe in patients with breast cancer. *Breast*, 22(5), 1001-1004.
- Warren, J.L., Yabroff, K.R., Meekins, A., Topor, M., Lamont, E.B., & Brown, M.L. (2008). Evaluation of trends in the cost of initial cancer treatment. *Journal of the national cancer institute*, 100(12), 888-897.

CANO/ACIO would like to acknowledge its corporate partners

AMGEN[®]



ORTHO BIOTECH

VALEANT
Valeant Canada limitée / Limited

International perspectives

Cancer nursing in low-middle income countries

by Savitri Singh-Carlson

Nurses play a vitally important role in the provision of care in low- and middle-income countries. In every country, they constitute the largest portion of the health workforce, playing multiple roles as bedside nurses; community and public health nurses; counsellors; educators; researchers; and administrators or health policy analysts. Recently, the involvement of nurses in cancer care, as specialized rather than general nurses, has become a priority due to the increased global burden of cancer. Nurse leaders are calling for specialized preparation of nurses to enhance cancer care.

This short report will highlight the roles nurses can play in cancer prevention and early detection; treatment and survivorship; and in providing palliative care and support for patients and their families in low-middle resource countries if they are given access to appropriate cancer education preparation. Strategies for the creation and development of collaborative partnerships, programs, and internet-based resources for cancer education are urgently needed. Cancer nurses in high-resource countries ought to be considering how such collaborations could be achieved.

Status of nursing education

Educational standards and role functions vary for nurses by country and clinical setting because of differing health care systems, infrastructure levels, and the existence and/or development of national or state nursing organizations that can monitor practice.

The curricula taught in nursing schools for education of the general nurse, as well as the standard of practice and guidelines under which each country prepares nurses for practice, differ from country to country. In most countries the level of education

about cancer care within the basic nursing curriculum depends on the national or state nursing organizations (International Council of Nursing, 2014). In many low-middle resource settings, cancer education opportunities are not present at the undergraduate level and most countries do not have any formalized continuing education programs where nurses can learn about cancer care (Yarbro, 2003).

The level of education is monitored closely in some countries through a state licensing system that issues a licence for basic nursing at the minimum education level as a registered nurse (RN) (International Council of Nursing, 2014). Most low-middle resource countries do not have such boards governing the licensing of RNs. This results in nurses being educated to different levels with various levels of curricula, length of education, and focus of scientific and practical engagement in practice. These levels cover a range of competencies:

- Nurse's aide with minimum level of education;
- Practical/vocational nurse with more advanced skills who may do basic nursing skills of taking vital signs and dispensing medication;
- Basic/generalist nurse with a diploma who can do most universal skills;
- Basic/generalist nurse with a science degree who can also do most universal skills, but can also problem solve with global and community issues;
- Nurse specializing in a particular area such as cancer care or other specialties.

The educational requirement for these differing levels will vary depending on the nation's standards of practice, guidelines, educational resources, and educational infrastructures (Ganz et al., 2013). Most low-middle income countries do not provide opportunities for specialized cancer care education (Ash, McCorkle, & Stromberg, 1999; Yarbro, 2003).

Multidisciplinary/interdisciplinary approach

There has been much discussion about the urgent need to implement multidisciplinary or interdisciplinary approaches to all aspects of cancer care (including prevention, treatment/survivorship, and palliative care) in order to improve patient care in resource limited countries (Ash et al., 1999; Cleary et al., 2013; Ganz et al., 2013; Lopez-Gomez, Malmierca, DeGorgolas, & Casado, 2013; Sheldon, 2010). The International Council of Nursing, in its position statement, supports and advocates nurse participation in the multidisciplinary team approach when caring for dying patients, especially for those with other chronic illnesses (International Council of Nursing, 2014). The International Network of Cancer Treatment and Research also recommend that an interdisciplinary approach would benefit patients' and their families' quality of life and self-management (International Network of Cancer Treatment and Research, 2010).

Including nurses in multidisciplinary team discussions and rounds is important. However, social and cultural barriers, based on long-held gender, political, or personal biases inherent in the physician-nurse hierarchical relationships, still exist in many countries around the world (Ahmad, Muhammad, & Abdullah, 2011; Cardoso et al., 2013; Challinor, Singh-Carlson, English, Tytler, & Bergfeld, 2011; Lopez-Gomez et al., 2013; Murray, Wilson, Kryworuchko, Stacey, & O'Connor, 2009; Sheldon, 2010). Overcoming these barriers will be a slow process that, in most low-middle resource countries, may take many years to accomplish. Yet, it is through the breakdown of these hierarchical, social, and cultural barriers that nurses will be able to reach their full potential, as part of the interdisciplinary cancer care team (Ganz et al., 2013).

Roles of oncology nursing

Nurses can be involved in every stage of the patient's cancer journey: from prevention and early detection, through treatment, survivorship and counselling, to supportive and palliative care. Their roles can extend from the nurse's aide who provides basic comfort and support for the patient and

About the author



Savitri Singh-Carlson, RN, PhD, Assistant Director, Graduate Program, Associate Professor, CSULB School of Nursing

Email: Savitri.Singh-Carlson@csulb.edu

their families to the advanced practice nurse who delivers the chemotherapy treatment, monitors symptoms, manages pain, and teaches patients and families about treatment side effects (Sheldon, 2010). However, in many low-middle resource countries, preparation for these roles is very challenging to access despite nurse leaders' urgent pleas for the roles to be enacted.

Cancer prevention and early detection

Promoting healthy life styles, avoidance of known cancer risk factors, and early detection of cancers—especially for women's cancers that have established screening protocols—should be standard practice. However, this does not always happen in many low-middle resource countries due to poor infrastructure and social/cultural awareness that limit the understanding of disease and its processes. Prevention is seen as a key activity given the lack of diagnostic and treatment avenues for cancer in many low-middle resource countries.

Nurses far outnumber physicians in many low-middle resource countries and are in an ideal position to play an important role in health promotion, disease prevention, and cancer-related education (International Council of Nursing, 2014; International Society of Nurses in Cancer Care, 2014; Yarbro, 2003). Expanding the nurses' roles to become the patient educator and advocate for health promotion and early detection would be an asset for any country's health care system, regardless of setting. It would empower nurses to become leaders capable of developing sustainable health promotion programs targeted to specific populations with unique social and cultural needs. Nurse leaders can be the catalyst, or the bridge, between the traditional cultures and the new norm that will create a change towards health promotion and disease prevention practices at community levels (Ash, 2004; Singh-Carlson, Wong, & Nyuyen, 2012).

What is needed is an investment in advancing nursing education via continuing education certificates, strengthening nurses' involvement in interdisciplinary team clinical rounds, facilitating increased decision-making roles, and providing training in effective communication skills and strategies. Nurses can play a key role to help break down some of the social and cultural barriers regarding cancer so prevalent in low-middle resource countries. One often hears comments such as, "*Cancer is fatal*", "*Cancer is a death sentence*", or "*Cancer is my karma*" (Singh-Carlson, Wong, Martin, & Nguyen, 2013). Education should enable nurses to identify their own social and cultural biases and attitudes in their personal practice, as well as recognize what the diagnosis of cancer means to the patient, to the

community, and to the health-professional in the health professional-client relationship (Singh-Carlson et al., 2013).

Treatment and survivorship

In many low-middle resource countries, surgery and chemotherapy are the primary cancer therapies available. Radiation machines are in very short supply. Safety should be a priority when delivering chemotherapy treatment in any setting. Nurses in most high-resource countries deliver chemotherapy that is premixed by pharmacists, thereby making it safe for the patient and the nurse. However, in many low-middle resource countries, nurses are mixing toxic drugs without gloves or gowns in open areas, and lack preparation for administering chemotherapy or teaching patients about the side effects. The preparation of chemotherapy can raise multiple safety issues that put the nurses in danger, as well as patients and their families (Challinor et al., 2011). Health professionals in low-middle resource countries need to be well educated with regard to standard clinical practice guidelines for cancer treatment, including toxicities, side effects, and symptom management. But to apply best practices, they need access to available resources (Cardoso et al., 2013).

The objective of survivorship care is to maximize health and well-being of cancer patients and their families. In most low-middle resource countries, survivorship is a very new concept. Ultimately, it will be most effective to deliver survivorship care through the involvement of primary care networks and community-based programs. The nurses' role in educating and empowering the patient after discharge (Ash, 2004; Cardoso et al., 2013; Singh-Carlson et al., 2013) is potentially large. Their supportive role can help to monitor recurrence, enhance quality of life post treatment, and empower survivors by teaching them to self-manage. This is particularly important in light of the rural settings in low-middle resource countries.

Counselling

The diagnosis of cancer inevitably distresses patients and their family members, evoking feelings of fear, hopelessness, pain, and thoughts of uncertainty and death. In low-middle resource country populations these feelings are often accompanied by social, cultural and personal beliefs that cancer is a punishment due to karma and sins (Singh-Carlson et al., 2013). Nurses have an important role, as educators and counsellors who can help break down these distressing beliefs and facilitate spiritual well-being. They have a key role in sharing social and cultural understanding regarding the meaning of cancer and illness.

Traditionally, the role of health professionals has included providing spiritual and religious referrals when a need was recognized in their patients. In low-middle resource countries, nurses are increasingly relied upon for the provision of spiritual well-being in life-threatening illness situations. This includes acknowledging the role of faith, assisting to identify a sense of meaning in illness, and promoting inner peace, especially for terminally ill patients receiving palliative care (Yarbro, 2003). Many nurses working in low-middle resource settings and caring for cancer patients express concern that they do not have adequate training to respond fully to the needs of patients and their family members (Cleary et al., 2013; Ganz et al., 2013).

Palliative care and support

The International Council of Nurses (ICN) views the nurse's role as fundamental to a palliative approach that aims to reduce suffering and improve the quality of life for dying patients (International Council of Nursing, 2014). In particular, working with advanced disease patients includes education about pain and symptom management. In low-middle resource countries, where most patients present at advanced stages of disease, the inclusion of nursing staff in the training of palliative care teams becomes vitally important. This type of education ought to become part of the standard nursing school training programs along with continuing education (International Society of Nurses in Cancer Care, 2014).

Nurses in low-middle resource countries have reported a lack of skills training and confidence in the utilization of tools needed to provide adequate palliative care (Cleary et al., 2013; International Council of Nursing, 2014). It is important to provide nursing education in the context of cultural, social, spiritual, and traditional family beliefs about disease and pain. These complex factors interact with an individual's belief about disease, death, and dying (Ash, 2004). Communication skills for end-of-life care represent an important topic for continuing education (Cleary et al., 2013).

Patients and families in rural settings face tremendous setbacks in accessing health care due to the poor infrastructure and reduced treatment resources (Ash et al., 1999). They could spend hours just traveling to a health facility with palliative care expertise. Well structured networks of community and public health nurses well prepared in palliative care would be an asset in most low-middle resource countries. Patients are dying at home and in need of community-based services for pain and symptom management.

Nursing educational resources

With the advent of the Internet, the number of international resources to provide support and leadership in clinical practice for oncology nurses in low-middle resource countries is growing. These include: 1) internet-based learning in the form of free and open educational resources and continuing education specialty certificates in advanced cancer care; 2) international mentorship relationships and programs that link nurses with oncology nurse leaders in resource-rich countries; and 3) collaborative partnership programs to assist nurses in low-middle resource countries develop curriculum and content that will help them maintain and sustain their nursing education into the future.

1) Internet-based learning

The **American Association of Colleges of Nursing, End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC)**, <http://www.aacn.nche.edu/elnece/elnece-web-resources>. The ELNEC project is a national education initiative to improve palliative care. The project provides nursing faculty and specialty nurses in pediatrics, oncology, critical care and geriatrics, and other nurses with training in palliative care, so they can teach this essential information to nursing students and practising nurses. ELNEC trainers host professional development seminars for practising nurses, incorporating ELNEC content into nursing curriculum, hosting regional training sessions to expand ELNECs reach into rural and under-served communities, presenting ELNEC at national and international conferences, coordinating community partnerships, and improving the quality of nursing care in other innovative ways. The ELNEC project is administered by the American Association of Colleges of Nursing (AACN), in Washington, D.C., and the City of Hope, Los Angeles, CA. The esteemed faculty includes a national cadre of nursing leaders in palliative care.

The **International Society of Nurses in Cancer Care (ISNCC)**, <http://www.isncc.org/>, is an international organization with more than 60,000 cancer nursing members. The organization is dedicated to maximizing the role of oncology nursing to reduce the global burden of cancer. ISNCC aims to foster the improvement of health through cancer control. It serves charitable, educational and scientific purposes, and offers educational materials that are directly relevant to cancer nursing. ISNCC is committed to support nurses in low-middle resource countries through internet-based educational programs that provide continuing education opportunities.

The **International Council of Nurses (ICN)**, <http://www.icn.ch/>, provides support for nurses seeking to further educate in specialized areas.

The **International Union Against Cancer (UICC)**, <http://www.uicc.org/>, has set targets and priorities that are accessible for use in the development of educational programs. The UICC has a program of grants for fellowships and educational workshops.

The **World Health Organization**, <http://www.who.int/en/>, provides support for education on preventive and global issues for cancer.

The **Oncology Nursing Society (ONS)**, <http://www.ons.org/international>, has a large set of resources for nursing care of patients and families and a strong commitment to international collaboration.

Multidisciplinary Association of Supportive Care in Cancer (MASCC), <http://www2.kenes.com/mascc2013/Pages/Home.aspx>, provides research-based guidelines for use as evidence in clinical settings.

Multiple Educational Resource for Learning and Online Teaching (MERLOT), <http://www.merlot.org/merlot/index.htm>, is a program of the California State University, California, U.S., in partnership with higher education institutions, professional societies, and industry that hosts an internet-based educational website providing peer-reviewed online teaching and learning materials uploaded by experts. The Open Educational Resources for Cancer (OERC), <http://oerc.merlot.org/>, is a dedicated website providing educational material focused on cancer care that can be tailored to individual settings and content levels. Both MERLOT and OERC are free, open websites that are available in multiple languages.

These organizations provide support for continuing education seminars that enhance oncology nursing education for nurses in the clinical setting. However, the sustainability of these organizations and programs is always a challenge, especially when nurses in low-middle resource countries are faced with pre-existing poor infrastructure, an unsupportive hierarchy of relationships with physicians, and unstructured standards of practice and clinical guidelines—factors that do not encourage use of the new skills nurses have learned from these supporting resources.

2) Mentoring

Mentoring relationships with outside resources, such as an oncology nurse from another location, can be most beneficial to nurses in low-middle resource countries. Mentors can provide evidence of positive changes to infection control, safe practice for both nurses and patients with treatment delivery, overall health and well-being, and

collaborative exchanges with an interdisciplinary oncology team that result in better care for patients. These mentoring relationships can help foster nursing leadership skills that will help to empower nurses providing good nursing care to cancer patients.

3) Collaborative partnership examples

The **International Network for Cancer Treatment and Research (INCTR)** formed an Oncology Nursing Program for Low Middle Income Countries in 2010 to focus exclusively on education and training for nurses caring for patients in these countries. The overall goal is to improve the quality of care that cancer patients receive (International Network for Cancer Treatment and Research, 2010). The effort has been successful in developing this program and sustaining it in partnership with local nursing leaders in the adult and pediatric cancer clinical settings at Black Lion Hospital in Addis Ababa, Ethiopia (Challinor et al., 2011).

Joint Commission International quality standards have been used to develop a comprehensive nursing program to promote the quality of nursing care at a pediatric oncology unit in Guatemala (Day et al., 2013). These authors describe Joint Commission International as a tool that is both objective and credible, which could be used to develop a baseline assessment of nursing care needs in low-middle resource countries, and from which recommendations could be made.

Summary and conclusion

Cancer care in low-middle resource countries is evolving through the development of international collaborative partnerships with oncology nurses to promote health and reduce disparities through education. In those countries where there are shortages of health care providers, oncology nursing organizations can broaden the professional role of nurses by promoting the role of advanced practice nurses. The role of a cancer care nurse can be expanded by interactive websites and partnerships that provide train-the-trainer programs to help sustain and maintain new cancer care strategies that are culturally and socially tailored to the low-middle resource setting. ✕

Acknowledgement

The author acknowledges Mark Lodge for his contributions in providing encouragement to write this article that highlights the status of cancer nursing in low-middle income countries.

REFERENCES

Ahmad, F., Muhammad, M., & Abdullah, A.A. (2011). Religion and spirituality in coping with advanced breast cancer:

- perspectives from Malaysian Muslim women. *Journal Religion & Health*, 50(1), 36-45.
- Ash, C.R. (2004). Cultural considerations. *Cancer Nursing*, 27(6S), 8S-9S.
- Ash, C.R., McCorkle, R., & Frank-Stromberg, M. (1999). Cancer prevention education in developing countries: Toward a model for nurse educators. *Cancer Nursing*, 22(5), 358-369.
- Cardoso, F., Bese, N., Distelhorst, S.R., Bevilacqua, J.L., Ginsburg, O. Grunberg, S.M. et al. (2013). Supportive care during treatment for breast cancer: Resource allocations in low- and middle-income countries. A Breast Health Global Initiative 2013 consensus statement. *Breast*, 22(5), 593-603.
- Challinor, J., Singh-Carlson, S., English, C.R., Tytler, L., & Bergfeld, K. (2011). *Black Lion Hospital nursing-INCTR/Georgetown University twinning in Addis Ababa, Ethiopia*. Visiting Paediatric Oncology Team Report.
- Cleary, J., Ddungu, H., Distelhorst, S.R., Ripamonti, C., Rodin, G.M. et al. (2013). Supportive and palliative care for metastatic breast cancer: Resource allocations in low-and middle-income countries. A Breast Health Global Initiative 2013 consensus statement. *Breast*, 22(5), 616-627. <http://dx.doi.org/10.1016/j.breast.2013.07.052>
- Day, S.W., Mckee, L.M., Garcia, J., Williams, J.A., Carty, R.M., et al. (2013). Use of joint commission international standards of evaluate and improve pediatric oncology nursing care in Guatemala. *Pediatric Blood Cancer*, 60, 810-815.
- Ganz, P., Yip, C., Gralow, J.R., Distelhorst, S.R., Anderson, B.L., et al. (2013). Supportive care after curative treatment for breast cancer: Resource allocations in low- and middle-income countries. A Breast Health Global Initiative 2013 consensus statement. *Breast*, 22(5), 606-615.
- International Council of Nursing. (2014). Retrieved from <http://www.icn.ch/>
- International Network for Cancer Treatment and Research. (2010). Progress Report 2010. Retrieved from www.inctr.org
- International Society of Nurses in Cancer Care. (2014). Retrieved from <http://www.isncc.org/>
- Lopez-Gomez, M., Malmierca, E., DeGorgolas, M., & Casado, E. (2013). Cancer in developing countries: the new most preventable pandemic. The global problem of cancer. *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 10(4), 1440-1420.
- Murray, M.A., Wilson, K., Kryworuchko, J., Stacey, D., & O'Connor, A. (2009). Nurses' perceptions of factors influencing patient decision support for place of care at the end of life. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 26(4), 254-263.
- Sheldon, L.K. (2010). International cancer care: What is the role of oncology nursing? *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(5), 539-541.
- Singh-Carlson, S., Wong, F., & Nguyen, S. (2012). The role of the oncology nurse as the patient advocate. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 22(2), 148.
- Singh-Carlson, S., Wong, F., Martin, L., & Nguyen, S. (2013). Breast cancer survivorship: South Asian women's perspectives and preferences. *Current Oncology*, 20(2), e63-79.
- Yarbro, C.H. (2003). International nursing and breast cancer. *The Breast Journal*, 9(2), S98-S100.

Perspectives internationales

Les soins infirmiers en oncologie dans les pays à revenu allant de faible à intermédiaire

par Savitri Singh-Carlson

Les infirmières jouent un rôle d'importance vitale sur le plan de la fourniture des soins dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Dans chacun de ces pays, elles forment l'essentiel de la main-d'œuvre de la santé et y assument une multitude de rôles: infirmières de chevet; infirmières en santé communautaire et infirmières de la santé publique; conseillères; éducatrices;

chercheuses; et enfin, gestionnaires ou analystes des politiques en matière de santé. Les soins aux personnes atteintes de cancer exigent désormais des infirmières spécialisées plutôt que des infirmières généralistes, une priorité due à l'augmentation du fardeau global du cancer. Les dirigeantes infirmières veulent que les infirmières bénéficient d'une préparation spécialisée afin de rehausser les soins de cancérologie.

Ce bref rapport vise à souligner les rôles que les infirmières peuvent jouer dans les domaines de la prévention du cancer et de sa détection précoce, du traitement et de la survivance et enfin, de la prestation de soins palliatifs et de soins de soutien aux patients et à leurs proches dans les pays dont les ressources vont de faibles à moyennes et ce, à condition qu'on leur donne accès à une formation appropriée relativement au cancer. Il existe un besoin urgent de stratégies de création et de développement de partenariats et de programmes axés sur la collaboration et de ressources offertes sur Internet concernant l'éducation sur le cancer. Les infirmières en oncologie des pays riches en ressources devraient envisager la manière dont elles pourraient mener à bien de telles activités de collaboration.

Au sujet de l'auteure



Savitri Singh-Carlson, inf., Ph.D., Directrice adjointe, Programme d'études supérieures, Professeure agrégée, CSULB School of Nursing. Courriel : Savitri.Singh-Carlson@csulb.edu

Situation de la formation en sciences infirmières

Les normes de formation et les fonctions liées aux rôles des infirmières varient d'un pays et d'un contexte clinique à l'autre étant donné qu'il existe des différences entre les pays au niveau des systèmes de soins de santé, des soins dispensés, des niveaux d'infrastructure et de l'existence et/ou du développement d'organismes infirmiers nationaux ou gouvernementaux qui peuvent superviser la pratique.

Les programmes d'études enseignés dans les écoles de sciences infirmières pour la formation des infirmières généralistes, ainsi que les lignes directrices et les normes de pratique en vertu desquelles chaque pays assure la formation de ses infirmières, diffèrent d'un pays à l'autre. Dans la plupart des pays, le niveau de formation en soins de cancérologie au sein des programmes élémentaires de sciences infirmières dépend des organismes infirmiers nationaux ou gouvernementaux (Conseil international des infirmières, 2014). Dans beaucoup de pays aux ressources allant de faibles à intermédiaires, les possibilités de formation sur le cancer n'existent pas au premier cycle, et la majorité de ces pays n'ont pas de programmes officiels d'éducation permanente permettant aux infirmières de développer leurs connaissances sur les soins aux personnes atteintes de cancer (Yarbro, 2003).

Le niveau de formation est surveillé de près dans certains pays grâce à un système gouvernemental d'octroi des autorisations d'exercer correspondant à la formation de base en sciences infirmières et donnant droit au titre d'infirmière autorisée (Conseil international des infirmières, 2014). La plupart des pays dont les ressources vont de faibles à intermédiaires ne possèdent pas de tels organismes régissant l'homologation du personnel infirmier. Cela fait que les infirmières sont formées à des niveaux différents caractérisés par des écarts sur le plan des programmes d'études, de la durée de la formation et des priorités d'engagement scientifique et pratique dans l'exercice. Ces niveaux englobent tout un éventail de compétences :

- Aide-infirmière possédant un niveau de formation minimal;
- Infirmière auxiliaire ayant des compétences plus avancées que les intervenantes du niveau précédent et pouvant assurer des fonctions infirmières de base telles que la prise des signes vitaux et l'administration de médicaments;
- Infirmière de base/généraliste ayant un diplôme d'hôpital ou de collège qui peut appliquer la plupart des compétences universelles;

- Infirmière de base/généraliste ayant un diplôme universitaire en sciences infirmières qui peut appliquer la plupart des compétences universelles et se livrer à la résolution de problèmes en relation avec des questions d'intérêt général et communautaire;
- Infirmière spécialisée dans un domaine particulier comme les soins aux personnes atteintes de cancer ou d'autres spécialités.

Les exigences d'études/de formation pour ces différents niveaux varient selon les normes de pratique, les lignes directrices, les ressources et les infrastructures éducatives de chaque nation (Ganz et al., 2013). La majorité des pays à revenu allant de faible à intermédiaire n'offrent pas de possibilités de formation spécialisée en soins de cancérologie (Ash, McCorkle & Stromberg, 1999; Yarbro, 2003).

Approche multidisciplinaire/interdisciplinaire

De nombreux écrits soulignent l'urgente nécessité de mettre en œuvre des approches multidisciplinaires ou interdisciplinaires pour l'ensemble des aspects des soins de cancérologie (notamment la prévention, le traitement/la survivance et les soins palliatifs) afin d'améliorer les soins aux patients dans les pays à ressources limitées (Ash et al., 1999; Cleary et al., 2013; Ganz et al., 2013; Lopez-Gomez, Malmierca, DeGorgolas & Casado, 2013; Sheldon, 2010). Dans une de ses prises de position, le Conseil international des infirmières appuie et recommande la participation des infirmières à l'approche d'équipe multidisciplinaire dans le cadre des soins aux mourants, particulièrement ceux qui sont atteints de maladies chroniques (Conseil international des infirmières, 2014). L'International Network for Cancer Treatment and Research souligne également qu'une approche interdisciplinaire améliorerait la qualité de vie des patients et de leurs proches ainsi que leur auto-prise en charge (International Network for Cancer Treatment and Research, 2010).

Il importe d'inclure les infirmières dans les discussions concernant les patients et les présentations de l'équipe multidisciplinaire. Cependant, il existe encore dans de nombreux pays du monde des barrières sociales et culturelles basées sur des préjugés personnels, politiques ou sexistes de longue date et inhérents aux relations hiérarchiques médecin-infirmière (Ahmad, Muhammad & Abdullah, 2011; Cardoso et al., 2013; Challinor, Singh-Carlson, English, Tytler & Bergfeld, 2011; Lopez-Gomez et al.,

2013; Murray, Wilson, Kryworuchko, Stacey & O'Connor, 2009; Sheldon, 2010). Venir à bout de ces barrières sera un processus lent qui, dans la plupart des pays aux ressources allant de faibles à intermédiaires, prendra bien des années à accomplir. Pourtant, c'est grâce au démantèlement de ces barrières hiérarchiques, sociales et culturelles que les infirmières seront capables d'atteindre leur plein potentiel en faisant partie de l'équipe interdisciplinaire de soins de cancérologie (Ganz et al., 2013).

Rôles infirmiers en oncologie

Les infirmières sont engagées dans chacune des étapes de l'expérience globale du cancer vécue par le patient : de la prévention et de la détection précoce jusqu'aux soins palliatifs et de soutien en passant par le traitement, la survivance et le counseling. Leurs rôles peuvent s'étendre de ceux remplis par l'aide-infirmière qui dispense un soutien et un confort de base au patient et à sa famille jusqu'à ceux remplis par l'infirmière en pratique avancée qui administre le traitement de chimiothérapie, surveille les symptômes, prend en charge la douleur et enseigne au patient et à sa famille les effets secondaires éventuels du traitement (Sheldon, 2010). Toutefois, dans bon nombre de pays aux ressources allant de faibles à intermédiaires, la préparation envers ces rôles est d'un accès extrêmement difficile malgré les appels pressants des dirigeantes infirmières quant à l'implantation de ces rôles.

Prévention et détection précoce du cancer

La promotion de saines habitudes de vie, l'évitement de facteurs de risque liés au cancer bien connus et la détection précoce des cancers—particulièrement pour ce qui est des cancers de la femme pour lesquels des protocoles de dépistage ont été établis—devraient constituer la pratique standard. Cependant, cela n'est pas toujours le cas dans les pays aux ressources allant de faibles à intermédiaires à cause de l'infrastructure et de la conscience sociale et/ou culturelle qui laissent à désirer et limitent la compréhension de la maladie et de ses processus. On voit dans la prévention une activité essentielle du fait du manque d'options de diagnostic et de traitement concernant le cancer dans les pays aux ressources allant de faibles à intermédiaires.

Dans ces pays, les infirmières sont beaucoup plus nombreuses que les médecins et elles sont extrêmement bien placées pour jouer un rôle important sur le plan de la promotion de la santé, de la prévention des maladies et de l'enseignement relatif au cancer (Conseil international des infirmières, 2014; International Society of

Nurses in Cancer Care, 2014; Yarbro, 2003). L'élargissement des rôles des infirmières pour qu'elles prennent en charge l'éducation du patient et se fassent les championnes de la promotion de la santé et de la détection précoce serait un atout pour le système de soins de santé de tout pays et ce, quel que soit le milieu. Cela donnerait aux infirmières les moyens de devenir des chefs de file capables d'élaborer des programmes durables de promotion de la santé ciblant des populations particulières ayant des besoins sociaux et culturels uniques en leur genre. Les dirigeants infirmières peuvent être les catalyseurs de la nouvelle norme visant à faire progresser les pratiques de promotion de la santé et de prévention des maladies au niveau communautaire, en d'autres mots, jeter des ponts entre cette nouvelle norme et les cultures traditionnelles (Ash, 2004; Singh-Carlson, Wong & Nuyuen, 2012).

Il nous faut donc investir dans la promotion de l'enseignement en sciences infirmières par le biais de certificats d'éducation permanente, dans la consolidation de la participation des infirmières aux cliniques de l'équipe interdisciplinaire, dans l'accroissement des rôles de prise de décision et dans la fourniture d'une formation en compétences et stratégies de communication efficaces. Les infirmières peuvent jouer un rôle essentiel au niveau du démantèlement de certaines des barrières sociales et culturelles liées au cancer qui sont si courantes dans les pays aux ressources allant de faibles à intermédiaires. On y entend souvent des commentaires du genre *Le cancer est mortel*, *Le cancer est une condamnation à mort* ou *Le cancer est mon karma* (Singh-Carlson, Wong, Martin & Nguyen, 2013). La formation devrait aider les infirmières à cerner leurs propres attitudes et préjugés sociaux et culturels dans leur pratique personnelle et à saisir ce qu'un diagnostic de cancer signifie pour le patient, la collectivité et le professionnel de la santé au sein de la relation professionnel de la santé-client (Singh-Carlson et al., 2013).

Traitement et survivance

Dans beaucoup de pays aux ressources allant de faibles à intermédiaires, la chirurgie et la chimiothérapie sont les deux principales thérapies anticancéreuses qui sont disponibles. Les appareils de radiothérapie y sont très rares. On sait que la sécurité est essentielle lors de l'administration des traitements de chimiothérapie dans quelque milieu que ce soit. Les infirmières de la plupart des pays riches en ressources administrent de la chimiothérapie qui a été mélangée au préalable par des pharmaciens, ce qui en garantit la sécurité à la fois pour le patient et pour l'infirmière. Au contraire, dans les pays aux ressources

allant de faibles à intermédiaires, les infirmières mélangent elles-mêmes des médicaments toxiques sans porter ni gants ni blouses, dans des zones ouvertes à tous, tout en manquant de préparation en matière d'administration de la chimiothérapie ou d'éducation du patient quant aux effets secondaires. La préparation de la chimiothérapie soulève de multiples questions de sécurité qui mettent en péril aussi bien les infirmières que les patients et leurs proches (Challinor et al., 2011). Les professionnels de la santé des pays aux ressources allant de faibles à intermédiaires doivent suivre une formation adéquate relativement aux guides de pratique clinique standard sur le traitement du cancer, notamment les cas de toxicité, les effets secondaires et la prise en charge des symptômes. Mais avant de pouvoir appliquer les meilleures pratiques, ils doivent pouvoir accéder aux ressources disponibles (Cardoso et al., 2013).

L'objectif des soins destinés aux survivants est d'optimiser la santé et le bien-être des patients atteints de cancer et de leurs proches. Dans la majorité des pays aux ressources allant de faibles à intermédiaires, le concept de survivance est tout nouveau. Au long terme, la façon la plus efficace de dispenser les soins aux survivants du cancer sera de faire appel aux réseaux de soins primaires et aux programmes communautaires. Le rôle des infirmières au niveau de l'éducation et de l'autonomisation du patient après le congé (Ash, 2004; Cardoso et al., 2013; Singh-Carlson et al., 2013) sera d'une grande envergure. De par leur rôle de soutien, elles pourront aider à surveiller tout signe de récurrence, rehausser la qualité de vie posttraitement et favoriser l'autonomisation des survivants en leur enseignant l'autogestion. Ceci est particulièrement important au regard de l'ampleur des milieux ruraux dans les pays aux ressources allant de faibles à intermédiaires.

Counselling

Le diagnostic de cancer cause une détresse inévitable chez les patients et leur famille et suscite des sentiments de peur et de désespoir, des douleurs et des pensées d'incertitude et de mort. Parmi les habitants des pays aux ressources allant de faibles à intermédiaires, ces sentiments s'accompagnent souvent de croyances sociales, culturelles et personnelles selon lesquelles le cancer est une punition tenant au karma et aux péchés (Singh-Carlson et al., 2013). Les infirmières jouent un rôle important à titre d'éducatrices et de conseillères qui peuvent aider à abattre ces croyances troublantes et promouvoir le bien-être spirituel. Elles jouent un rôle essentiel dans la promotion d'une compréhension sociale et culturelle concernant la signification du cancer et de la maladie en général.

La tradition veut que le rôle des professionnels de la santé comprenne la référence de nature spirituelle et religieuse lorsque ce besoin se fait sentir chez leurs patients. Dans les pays aux ressources allant de faibles à intermédiaires, on compte de plus en plus sur les infirmières pour assurer le bien-être spirituel en cas de maladie mettant la vie en danger. Ceci comprend savoir reconnaître le rôle de la foi, aider à donner une signification à la maladie et promouvoir la paix intérieure, particulièrement chez les patients terminaux recevant des soins palliatifs (Yarbro, 2003). Beaucoup d'infirmières œuvrant dans des milieux dont les ressources vont de faibles à intermédiaires et dispensant des soins à des patients atteints de cancer s'inquiètent du fait qu'elles n'ont pas la formation exigée pour répondre pleinement aux besoins des patients et de leurs proches (Cleary et al., 2013; Ganz et al., 2013).

Soins palliatifs et soutien

Le Conseil international des infirmières (CII) perçoit le rôle de l'infirmière comme étant fondamental à une approche palliative visant à réduire la souffrance et à améliorer la qualité de vie des patients mourants (Conseil international des infirmières, 2014). Le travail auprès des patients parvenus au stade avancé de la maladie inclut notamment l'éducation en matière de gestion de la douleur et des symptômes. Dans les pays aux ressources allant de faibles à intermédiaires, où la majorité des patients se présentent lorsqu'ils sont rendus à un stade avancé de cancer, l'incorporation du personnel infirmier dans la formation des équipes de soins palliatifs est d'une importance capitale. Ce genre d'éducation devrait faire partie intégrante des programmes standards de formation des écoles de sciences infirmières ainsi que des programmes d'éducation permanente (International Society of Nurses in Cancer Care, 2014).

Les infirmières des pays aux ressources allant de faibles à intermédiaires ont signalé le manque d'acquisition de nouvelles compétences et le manque de confiance dans l'utilisation des outils nécessaires à la dispensation de soins palliatifs adéquats (Cleary et al., 2013; Conseil international des infirmières, 2014). Il importe donc de fournir l'enseignement en sciences infirmières dans le contexte des croyances culturelles, sociales, spirituelles et familiales, ancrées dans la tradition, concernant la maladie et la douleur. En effet, ces facteurs complexes interagissent avec les croyances de l'individu relatives à la maladie, à la mort et au mourir (Ash, 2004). Les aptitudes en communication dans le cadre des soins de fin de vie constituent un sujet de premier ordre pour l'éducation permanente (Cleary et al., 2013).

Les patients et les familles vivant en milieu rural font face à de graves revers en matière d'accès aux soins de santé à cause de la faiblesse de l'infrastructure et des ressources limitées concernant le traitement (Ash et al., 1999). Ainsi, il leur faut voyager pendant des heures et des heures pour se rendre à un établissement de soins ayant une expertise en soins palliatifs. Des réseaux bien structurés d'infirmières en santé communautaire et d'infirmières de la santé publique ayant suivi une formation en soins palliatifs constitueraient un atout dans la plupart des pays aux ressources allant de faibles à intermédiaires. Les patients y meurent à leur domicile et exigent des services communautaires pour la gestion de la douleur et des symptômes.

Ressources de formation en sciences infirmières

L'essor d'Internet favorise la croissance du nombre de ressources internationales fournissant un soutien et une orientation en pratique clinique pour les infirmières en oncologie des pays aux ressources allant de faibles à intermédiaires. Il s'agit notamment des suivantes : 1) l'apprentissage sur Internet par l'intermédiaire de ressources pédagogiques gratuites et libres et de certificats de spécialité d'éducation permanente liés aux soins de cancérologie avancés; 2) des relations et des programmes de mentorat internationaux qui associent des infirmières avec des dirigeantes infirmières en oncologie des pays riches en ressources; 3) des programmes de partenariats de collaboration aidant les infirmières de pays aux ressources allant de faibles à intermédiaires à élaborer des programmes d'études et leur contenu afin qu'elles puissent établir un programme d'enseignement en sciences infirmières et en garantir l'essor futur.

1) Apprentissage sur Internet

L'End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC) de l'American Association of Colleges of Nursing, <http://www.aacn.nche.edu/elnece/elnece-web-resources>. Le projet ELNEC est une initiative pédagogique d'envergure nationale visant à améliorer les soins palliatifs. Le projet dispense une formation en soins palliatifs aux professeurs des écoles de sciences infirmières et aux infirmières spécialisées en pédiatrie, oncologie, soins intensifs et gériatrie et à d'autres infirmières afin qu'elles puissent enseigner à leur tour cette information des plus essentielles aux étudiantes-infirmières et infirmières praticiennes. Les formatrices du projet ELNEC organisent des séminaires de perfectionnement professionnel à l'intention des infirmières praticiennes, en incorporant le contenu du projet ELNEC dans les programmes de

sciences infirmières, en mettant sur pied des séances de formation régionales afin d'étendre la portée du projet ELNEC aux collectivités rurales et insuffisamment desservies, en présentant le projet ELNEC dans le cadre de conférences nationales et internationales, en coordonnant des partenariats communautaires et en améliorant la qualité des soins infirmiers par d'autres moyens novateurs. Le projet ELNEC est administré par l'American Association of Colleges of Nursing (AACN), basée à Washington, D.C., et la City of Hope, Los Angeles, Californie. Le corps professoral fort estimé comprend un noyau national de chefs de file infirmiers en soins palliatifs.

L'International Society of Nurses in Cancer Care (ISNCC) <http://www.isncc.org/> est une organisation internationale qui compte plus de 60 000 membres provenant du milieu des soins infirmiers en oncologie. L'organisation s'emploie à maximaliser le rôle des soins infirmiers en oncologie en vue de réduire le fardeau mondial du cancer. Elle s'est fixé comme objectif de favoriser l'amélioration de la santé en appuyant la lutte contre le cancer. Elle s'est donné des fins caritatives, éducatives et scientifiques et propose du matériel pédagogique directement lié aux soins infirmiers en cancérologie. L'ISNCC s'engage à appuyer les infirmières des pays aux ressources allant de faibles à intermédiaires en offrant des programmes d'éducation sur Internet qui sont autant d'occasions d'éducation permanente.

Le Conseil international des infirmières (CII) <http://www.icn.ch/fr/> fournit du soutien aux infirmières cherchant à rehausser leur formation dans des domaines spécialisés.

L'International Union Against Cancer [Union internationale contre le cancer] (UICC) <http://www.uicc.org/> a établi des cibles et des priorités dont on peut se servir lors de l'élaboration de programmes éducatifs. L'UICC a un programme de subventions et de bourses et d'ateliers à visée éducative.

L'Organisation mondiale de la Santé <http://www.who.int/fr/> fournit un soutien à l'éducation portant sur les questions de prévention et les enjeux mondiaux en matière de cancer.

L'Oncology Nursing Society (ONS) <http://www.ons.org/international> possède un vaste ensemble de ressources infirmières concernant les soins aux patients et à leur famille et est un fervent promoteur de la collaboration internationale.

La Multidisciplinary Association of Supportive Care in Cancer (MASCC) <http://www2.kenes.com/mascc2013/Pages/Home.aspx> fournit des lignes directrices fondées sur des données probantes qui peuvent être utilisées dans des contextes cliniques.

La Multiple Educational Resource for Learning and Online Teaching (Merlot) <http://www.merlot.org/merlot/index.htm>, est un programme de la California State University, Californie, États-Unis, en partenariat avec des établissements d'enseignement supérieur, des associations professionnelles et des entreprises du secteur, qui appuie un site Web à caractère didactique fournissant du matériel d'enseignement et d'apprentissage en ligne évalué par les pairs et produit par des experts. Les Open Educational Resources for Cancer (OERC) <http://oerc.merlot.org/> forment un site Web spécialisé qui fournit de la documentation pédagogique axée sur les soins aux personnes atteintes de cancer qui peut être individualisée en fonction des milieux et du niveau du contenu. L'utilisation de l'information de la MERLOT et de l'OERC est gratuite et ces sites Web à accès libre peuvent être consultés dans diverses langues grâce à une option de traduction automatique.

Ces organisations fournissent un appui aux séminaires d'éducation permanente visant à rehausser l'éducation infirmière en oncologie qui s'adresse aux infirmières œuvrant en milieu clinique. Toutefois, la viabilité de ces organisations et programmes est un défi constant, surtout si l'on considère que les infirmières des pays aux ressources allant de faibles à intermédiaires doivent faire face à une infrastructure insuffisante, à l'absence de collaboration de la part de la hiérarchie dans les relations avec les médecins, et au manque de structuration des normes de pratique et des lignes directrices cliniques; autant de facteurs qui n'encouragent pas l'application des nouvelles compétences que les infirmières ont apprises grâce à ces ressources de soutien.

2) Mentorat

Des relations de mentorat avec des ressources de l'extérieur comme des infirmières en oncologie de l'étranger peuvent être de la plus grande assistance aux infirmières des pays aux ressources allant de faibles à intermédiaires. Les mentors peuvent leur fournir des résultats de recherche sur les changements positifs concernant la lutte contre les infections, la pratique sécuritaire à la fois pour les infirmières et pour les patients relativement à la prestation du traitement, à la santé et au bien-être globaux et aux échanges de collaboration avec l'équipe d'oncologie interdisciplinaire qui se traduisent par l'amélioration des soins aux patients. Ces relations de mentorat peuvent favoriser le développement de compétences en leadership infirmier qui donneront aux infirmières les moyens de dispenser des soins infirmiers de qualité aux patients atteints de cancer.

3) Exemples de partenariats de collaboration

L'International Network for Cancer Treatment and Research (INCTR) a mis sur pied, en 2010, un programme de soins infirmiers en oncologie s'adressant aux pays à revenu allant de faible à moyen qui porte exclusivement sur l'éducation et la formation des infirmières dispensant des soins aux patients dans ces pays. Son but global est d'améliorer la qualité des soins dispensés aux patients atteints de cancer (International Network for Cancer Treatment and Research, 2010). Le développement de ce programme a bien réussi et il est maintenu en collaboration avec des chefs de file locaux des soins infirmiers des milieux de cancérologie adultes et pédiatriques de l'Hôpital du Lion noir d'Addis-Abeba, en Éthiopie (Challinor et al., 2011).

Les normes de qualité de Joint Commission International ont servi à élaborer un programme complet en sciences infirmières afin de promouvoir la qualité des soins infirmiers dans une unité d'oncologie pédiatrique du Guatemala (Day et al., 2013). Ces auteurs disent de Joint Commission International qu'il s'agit d'un outil à la fois objectif et crédible qui peut être utilisé pour développer une analyse de référence des besoins en soins infirmiers des pays aux ressources allant de faibles à intermédiaires, une analyse à partir de laquelle on peut formuler des recommandations.

Résumé et conclusion

Dans les pays aux ressources allant de faibles à intermédiaires, les soins de cancérologie évoluent grâce au développement de partenariats de collaboration internationaux avec des infirmières en oncologie afin de promouvoir la santé et de réduire les écarts par le biais de l'éducation. Dans ces pays où il règne des pénuries de fournisseurs de soins de santé, les organisations infirmières en oncologie peuvent élargir le rôle professionnel des infirmières en faisant valoir le rôle des infirmières en pratique avancée. Le rôle de l'infirmière en cancérologie peut être élargi par des sites Web et des partenariats interactifs qui dispensent des programmes de formation des

formateurs afin d'instituer et de maintenir de nouvelles stratégies sur les soins aux personnes atteintes de cancer soumises à une adaptation culturelle et sociale pour les milieux dont les ressources vont de faibles à intermédiaires. ✕

Remerciement

L'auteure souhaite reconnaître les contributions de Mark Lodge qui l'a encouragée à rédiger cet article soulignant la situation des soins infirmiers en oncologie dans les pays à revenu faible ou intermédiaire.

RÉFÉRENCES

- Ahmad, F., Muhammad, M., & Abdullah, A.A. (2011). Religion and spirituality in coping with advanced breast cancer: perspectives from Malaysian Muslim women. *Journal Religion & Health, 50*(1), 36-45.
- Ash, C.R. (2004). Cultural considerations. *Cancer Nursing, 27*(6S), 8S-9S.
- Ash, C.R., McCorkle, R., & Frank-Stromberg, M. (1999). Cancer prevention education in developing countries: Toward a model for nurse educators. *Cancer Nursing, 22*(5), 358-369.
- Cardoso, F., Bese, N., Distelhorst, S.R., Bevilacqua, J.L., Ginsburg, O. Grunberg, S.M. et al. (2013). Supportive care during treatment for breast cancer: Resource allocations in low- and middle-income countries. A Breast Health Global Initiative 2013 consensus statement. *Breast, 22*(5), 593-603.
- Challinor, J., Singh-Carlson, S., English, C.R., Tytler, L., & Bergfeld, K. (2011). *Black Lion Hospital nursing-INCTR/Georgetown University twinning in Addis Ababa, Ethiopia*. Visiting Paediatric Oncology Team Report.
- Cleary, J., Ddungu, H., Distelhorst, S.R., Ripamonti, C., Rodin, G.M. et al. (2013). Supportive and palliative care for metastatic breast cancer: Resource allocations in low-and middle-income countries. A Breast Health Global Initiative 2013 consensus statement. *Breast, 22*(5), 616-627. <http://dx.doi.org/10.1016/j.breast.2013.07.052>

- Conseil international des infirmières. (2014). Consulté à <http://www.icn.ch/fr/>
- Day, S.W., Mckeon, L.M., Garcia, J., Williams, J.A., Carty, R.M., et al. (2013). Use of joint commission international standards of evaluate and improve pediatric oncology nursing care in Guatemala. *Pediatric Blood Cancer, 60*, 810-815.
- Ganz, P., Yip, C., Gralow, J.R., Distelhorst, S.R., Anderson, B.L., et al. (2013). Supportive care after curative treatment for breast cancer: Resource allocations in low- and middle-income countries. A Breast Health Global Initiative 2013 consensus statement. *Breast, 22*(5), 606-615.
- International Network for Cancer Treatment and Research. (2010). Progress Report 2010. Retrieved from www.inctr.org
- International Society of Nurses in Cancer Care. (2014). Retrieved from <http://www.isncc.org/>
- Lopez-Gomez, M., Malmierca, E., DeGorgolas, M., & Casado, E. (2013). Cancer in developing countries: the new most preventable pandemic. The global problem of cancer. *Critical Reviews in Oncology/Hematology 10*(4), 1440-1420.
- Murray, M.A., Wilson, K., Kryworuchko, J., Stacey, D., & O'Connor, A. (2009). Nurses' perceptions of factors influencing patient decision support for place of care at the end of life. *American Journal of Hospice and Palliative Care, 26*(4), 254-263.
- Sheldon, L.K. (2010). International cancer care: What is the role of oncology nursing? *Clinical Journal of Oncology Nursing, 14*(5), 539-541.
- Singh-Carlson, S., Wong, F., Martin, L., & Nguyen, S. (2013). Breast cancer survivorship: South Asian women's perspectives and preferences. *Current Oncology, 20*(2), e63-79.
- Singh-Carlson, S., Wong, F., & Nguyen, S. (2012). Le rôle de l'infirmière en oncologie à titre de porte-parole des patients. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie, 22*(2), 149.
- Yarbro, C.H. (2003). International nursing and breast cancer. *The Breast Journal, 9*(2), S98-S100.

Patient resource review

Lung Cancer Canada's "A Patient's Guide to Lung Cancer"

by Valarie Ali

Lung Cancer Canada has just released the latest edition of *A Patient's Guide to Lung Cancer*. The treatment section of this booklet has been revised and now includes information on mutations, mutation testing, and targeted therapy. There is much more information on enhancing the lives of lung cancer patients. There are nine "Tips to Take Care of Yourself" highlighted in this

50-page booklet. The daily living section includes information on managing daily activities; energy conservation; and additional information on nutrition, bone health, and managing shortness of breath. This is a very comprehensive booklet on diagnosing and treating lung cancer that would be beneficial to patients, their families and their caregivers. It is also a good review for health care workers who are new to taking care of lung cancer patients. ☒



About the author

Valarie Ali, RN, BA, CON(C), Toronto, ON

If you are interested in obtaining copies for your clinic, please contact Lung Cancer Canada at 1-888-445-4403 or by email at: info@lungcancer canada.ca

Critique de ressource destinée aux patients

« Guide du patient atteint d'un cancer du poumon » de Cancer pulmonaire Canada

by Valarie Ali

Cancer pulmonaire Canada vient de diffuser la dernière édition du *Guide du patient atteint d'un cancer du poumon*. La section sur le traitement de ce livret a fait l'objet d'une révision et elle inclut dorénavant des renseignements sur les mutations, le dépistage de mutations et la thérapie ciblée. Il y a beaucoup plus d'information sur les moyens de rehausser la qualité de vie des patients atteints de cancer pulmonaire. On dénombre neuf *Conseils pour prendre soin de vous* dans ce livret de cinquante pages. La

section *Au quotidien* comprend des renseignements sur la gestion des activités quotidiennes, la conservation de l'énergie ainsi que de l'information supplémentaire sur la nutrition, la santé des os et la gestion de la dyspnée. Il s'agit d'un ouvrage très complet sur le diagnostic et le traitement du cancer pulmonaire qui serait d'un grand profit pour les patients, leurs proches et leurs soignants. Il constitue également une excellente vue d'ensemble pour les travailleurs des soins de santé qui s'occupent, pour la première fois, de patients ayant un cancer pulmonaire. ☒



Au sujet de l'auteure

Valarie Ali, inf., B.A., CSIO(C), Toronto, ON

Si vous souhaitez en obtenir des exemplaires pour votre clinique, veuillez contacter Cancer pulmonaire Canada au 1-888-445-4403 ou par courriel à: info@lungcancer canada.ca

Health professional resource review

Making a decision about your project: Is it quality improvement or research?

by Blair Henry

In my tenure as vice chair of our hospital's Research Ethics Board (REB), I noticed that the number of quality improvement (QI) projects coming through for REB review seemed to be increasing over time. On closer examination, a couple of reasons were cited for this trend. First, involvement by nurses in quality improvement has moved more centre stage (particularly for Advanced Practice Nurses [APN]), and is now considered an essential requirement of the job in many hospitals, thereby increasing the number of QI projects in general. Additionally, there has been a desire to have this work shared in the academic literature, and the belief has traditionally been that REB approval was a requirement for publication of any data-driven work involving patients or staff (human subjects).

From an REB perspective, this movement towards having QI projects reviewed by an REB was generally considered as an unwelcomed form of "work creep". For many review boards this meant increased work load, not to mention the increased administrative work and time demands being placed on frontline staff trying to implement these important projects.

The ethical oversight requirements for general clinical care and quality improvement have been well established: individual responsibility based on adherence to hospital policies, college standards, and professionalism are deemed sufficient supports. Research, on the other hand, requires approval from the institutional REB before commencing. It is generally understood that nurses and physicians have a moral obligation to support continuous quality improvement endeavors—and patients have a moral obligation to participate in these projects when risks do

not exceed those of standard care. When it comes to research, this moral obligation ceases to exist and is considered discretionary at best.

However, the increasingly sophisticated and rigorous nature of some QI projects has made the line between QI and research blurry. Project designs falling under the rubrics of QI-Research and Research-QI have also created more uncertainty around the appropriate oversight body responsible to review and approve some of the QI projects being undertaken.

In May 2008, a national conference was held in Calgary entitled, Protecting People while increasing Knowledge: Ethics in Health Research, Evaluation and Quality Improvement. The conference was hosted by the Alberta Heritage Foundation for Medical Research. Experts from across Canada and the United States spoke about the need for, and growing experience base on ethics screening tools and ethical guidelines to support appropriate oversight of QI projects. At this time, the Alberta Research Ethics Community Consensus Initiative (ARECCI) presented two ethics decision-support guides, which had been in development since 2004: ARECCI Ethics Guidelines for Quality Improvement and Evaluation Projects, and the ARECCI Ethics Screening Tool. To see the current ARECCI online screening tool refer to the following URL link for details: <http://www.aihealth-solutions.ca/arecci/screening/31199/ec32fdf77b59cb70d2b1f5f44804ff25>

Since this conference, a number of QI/Research screening tools have been developed and the current ARECCI online tool has become more nuanced and detailed. Similarly, concerns over publication requirements for QI projects obtained greater clarity with the publication of the Standards for Quality Improvement Reporting Excellence

(SQUIRES) guidelines in 2005 (<http://squire-statement.org/>). This helped enforce the message that REB approval was not a prerequisite for the dissemination of QI projects (poster presentations or journal submission).

Practice across institutions in Canada varies with respect to how QI projects are expected to be vetted or overseen. To support an appropriate QI review process, our hospital decided to create its own screening tool in 2007–08. This tool has itself been subject to continuous quality improvement. Over the years, feedback on its utility and ease of use has been solicited from frontline staff and modifications have been made based on this input. Gathering support for this screening tool involved obtaining initial support and endorsement by the REB. The tool was then reviewed and supported by the hospital's QI Department, Practice-based Research Council, and the Advanced Practice Nursing Committee. A copy of the latest version of this tool is presented in Table 1 (page 118).

Once approved for use, a copy of the tool has been made available to staff online via our ethics centre website. Staff members are encouraged to complete their own project assessment to make a baseline determination to see if their project is, in fact, QI or if it is human subject research. If a staff member has questions during the self-assessment process, they are encouraged to contact ethics or the Research Ethics Office for support. Once completed, the form can be printed off as a source of documentation to support any future inquiry related to ethics review.

Though it's been a work in process, the tool has proven useful in assisting staff to think about the purpose and scope of their projects. Conversely, it has also been helpful for QI researchers to better understand where and why interventions go beyond the scope of expected clinical care and intervention and into the realm of human research—where generalizable knowledge is the primary goal and local quality improvement is a secondary aim and hopeful benefit of the process. ☒

About the author

Blair Henry, M.T.S.

Ethicist, Sunnybrook Health Sciences Centre. Faculty, Dept. of Family and Community Medicine. Member, Joint Centre for Bioethics, Toronto ON

Table 1.

Ethics review—self-assessment tool ER-SAT

Introduction

A project that entails “*research on human subjects*” requires that it be reviewed by the institution’s research ethics board (REB) for approval prior to its initiation. However, not all projects are “research” in their intent or design and, therefore, they may be exempt from the requirement of having a formal REB review prior to initiation. Projects that are properly deemed to be either: Quality improvement (QI), educational assessments, or performance review of a specific program or system are examples of work not requiring REB review.

Purpose

The following tool is intended to facilitate an individual’s self-assessment of their work to help determine if their project fits either a QI, Educational Assessment, or Performance Review design and, therefore, not requiring a separate REB review.

Note: If your intent is to publish or present findings that are QI, Educational, or Performance in nature, this does not automatically mean the project needs REB Review. Please refer to the SQUIRES Guidelines for assistance related to the publication requirements of QI papers.

Instruction

Fill in this form by answering the questions in each section. If you require support in determining how best to answer one of these questions, please contact either the Ethics Centre (ext 4818) or the REB office (ext 4276) for support and make the appropriate notation in the review/comments box provided. Please keep a copy of this assessment tool in your project file.

Project title: _____

Project leader name: _____ Date of assessment: _____

A1 Does the activity involve living human beings and/or information (data) collected from or about them?			
--	--	--	--

A2 Does the activity involve human remains, cadavers, tissues, biological fluids, embryos or fetuses other than those that are commercially available?			
---	--	--	--

If you answered YES to either question A.1 or A.2 the activity described involves human subjects but may not require review. Please proceed to section B.
If you answered NO to both of the questions in Part A, then your project does not involve human subjects or their information, and does not require research ethics review.

B Is the primary consideration of your project to contribute or add to a body of <u>generalizable</u> knowledge in the academic community? The term generalizability means that you specifically structured your project such that the results you obtained would be applicable to programs outside of the local area you did your research. (i.e., the results of your QI project are meant to apply to areas outside of the local area it was initially intended to be used. This does NOT apply to projects that will be implemented in other areas of the same organization after an initial pilot or testing phase).			
--	--	--	--

If you answered Yes to B- your project is probably research and you will need to apply to the REB- If No, proceed to section C

C1 Is the primary intent of the activity to assess the performance of an organization, its medical staff, employees or students?			
---	--	--	--

C2 Is the primary goal of the activity to improve process of care or to create an intervention to meet known/accepted standards of care? (This could be a project that is mandated by your department, or part of the terms and condition of your employment.)			
---	--	--	--

C3 Would the activity take place regardless of whether or not the research is disseminated to those outside of the organization and other direct stakeholders?			
--	--	--	--

C4 Does the activity involve testing/evaluating within normal/established educational requirements? (Example - you created an educational event and you also developed an assessment tool to give to participants to help evaluate how well the event did. This would be considered an evaluation within normal educational requirements.)			
--	--	--	--

continued on page 120...

If you answered Yes to **any question** in section C your project may be considered a QI/Education or Performance Review project. Please complete question D below.

If you answered No to **all the questions** in section C-please submit your project for REB review

	Yes	No	Review/comments
D1 Will you be randomizing participants to intervention-specific groups?			
D2 Will you be requiring additional testing of subjects?			
D3 Are subjects being exposed to non standard of care treatments or interventions?			
D4 Might your intervention result (directly or unintentionally) in any potential risk or harm to patients/staff?			
D5 Are you sampling from a larger community than your local area of responsibility (i.e., city wide, provincial, etc., sampling)?			
D6 Will your project involve the use of an untested: piece of equipment, medical device or drug that is not yet supported with suitable evidence to support its use in the specific application you are proposing?			

If you answered Yes to **any of the questions** in section E, your project will need REB review. Otherwise your project will not require REB review

If this assessment tool indicated that your project does not require REB review, it is recommended that you print and save a copy of this document for your files. On completion of your project, and in the event that you are interested in having your project published, a notation of this assessment process can be referred to in the methodology section of your paper and submitted for review (if the journal requests further documentation).

Additional Consideration Not all research projects require REB review. If your research is based on one of the following (answering Yes to any question below) conditions, it is exempt from formal review.

Criteria	Yes	No	
1 Is the activity based solely on obtaining information which is generally available to the public? Are you able to access this information by website, brochures, booklets, etc., without being a member of a group or organization, or any other formal or informal requirement? (This entails stored documentary material, records or publications which may or may not include identifiable information and that has no restrictions on its use or distribution, or that may be released under certain legal conditions)			
2 Does your project involve only the observation of people in public places without an intervention? (The study of behaviour in a natural environment in which people involved in their normal activities are observed whether with or without their knowledge. No interaction with participants is involved, the targeted group has no reasonable expectation of privacy and the results do not allow for identification of specific individuals) [By example: A hallway, visiting room, and foyer would be considered public places. A patient's room, staff offices, surgical suites, etc., would be considered private spaces]			
3 Does your project rely exclusively on data 1) that was initially collected for a different purpose than your current project (i.e., your project would involve "secondary use" of the data)? And 2) Was the data given to you as anonymous information or anonymous human biological materials (anonymous information refers to information that from your perspective never had identifiers associated with it, and also that the collected information will not be linked with other data sets that may render the information identifiable in the future).			

Critique de ressource destinée aux professionnels de la santé

Prendre une décision concernant votre projet : s'agit-il d'amélioration de la qualité ou de recherche?

par Blair Henry

Durant mon mandat de vice-président du comité d'éthique de la recherche de notre hôpital, j'ai constaté que le nombre de projets d'amélioration de la qualité (AQ) soumis à l'examen du comité semblait augmenter au fil du temps. En y regardant de plus près, deux raisons peuvent expliquer cette tendance. D'abord, l'implication des infirmières dans le cadre de l'amélioration de la qualité a pris une place de plus en plus centrale (notamment pour les infirmières en pratique avancée [IPA]) et est maintenant considérée comme une exigence essentielle pour ce poste dans de nombreux hôpitaux, contribuant ainsi à augmenter le nombre de projets d'AQ en général. De plus, les auteurs de ces travaux souhaitaient les partager dans la littérature scientifique, et l'on croyait, selon la tradition, que l'approbation du comité d'éthique de la recherche était requise pour la publication de toute recherche guidée par des données impliquant des patients ou des employés (des sujets humains).

Du point de vue du comité d'éthique de la recherche, cette obligation croissante de faire examiner les projets d'AQ par le comité a été perçue comme une forme non voulue d'élargissement de la portée originale de ses tâches. Pour beaucoup de comités, il en a résulté une plus grande charge de travail, sans mentionner le travail administratif accru et les exigences de temps imposées au personnel de première ligne qui essaie de mettre en œuvre ces projets importants.

Les exigences de surveillance éthique pour les soins cliniques généraux et pour l'amélioration de la qualité sont bien établies : la responsabilité individuelle fondée sur la conformité aux politiques de l'hôpital et aux normes des ordres professionnels et le professionnalisme sont jugés suffisants pour appuyer un comportement éthique par rapport à ces activités. Cependant, lorsqu'il s'agit de recherche, il faut obtenir l'approbation du comité d'éthique de la recherche de l'établissement concerné avant d'entamer des projets. Il est généralement entendu que les infirmières et les

médecins ont une obligation morale de soutenir des efforts d'amélioration continue de la qualité – et que les patients ont une obligation morale de participer à ces projets lorsque les risques ne dépassent pas ceux associés aux soins standards. Dans le cadre de la recherche, cette obligation morale cesse d'exister et est considérée, au mieux, comme discrétionnaire.

Toutefois, la nature de plus en plus complexe et rigoureuse de certains projets d'AQ a pour effet d'estomper les frontières entre l'amélioration de la qualité et la recherche. Les devis de projet relevant de la catégorie « AQ-Recherche » et « Recherche-AQ » ont également créé plus d'incertitude en ce qui concerne l'organisme de surveillance approprié qui serait responsable d'examiner et d'approuver certains des projets d'AQ entrepris.

Un congrès national a eu lieu, en mai 2008, à Calgary intitulé *Protecting People while increasing Knowledge: Ethics in Health Research, Evaluation and Quality Improvement* [Protection des individus dans le cadre d'augmentation des connaissances : l'éthique en matière de recherche en santé, d'évaluation et d'amélioration de la qualité]. Ce congrès était organisé par l'organisme Alberta Heritage Foundation for Medical Research [Fondation du patrimoine albertain pour la recherche médicale]. Des experts provenant de partout au Canada et aux États-Unis ont fait état de la nécessité d'avoir des outils de sélection en matière d'éthique et des lignes directrices déontologiques, et de l'expérience accumulée pertinente qui s'accroît constamment, pour appuyer une surveillance appropriée des projets d'assurance de la qualité. Lors de ce congrès, l'initiative Alberta Research Ethics Community Consensus Initiative (ARECCI) [initiative de consensus de la communauté albertaine d'éthique de la recherche] a présenté deux guides d'aide à la prise de décision en matière d'éthique, lesquels étaient en cours d'élaboration depuis 2004 : ARECCI Ethics Guidelines for Quality Improvement and Evaluation Projects] [Lignes directrices déontologiques pour les projets d'amélioration de la qualité et d'évaluation de

l'ARECCI] et ARECCI Ethics Screening Tool [outil d'évaluation en matière d'éthique de l'ARECCI]. Pour consulter l'actuel outil d'évaluation en ligne de l'ARECCI, activez le lien suivant : <http://www.aihealth-solutions.ca/arecci/screening/31199/ec32fdf77b59cb70d2b1f5f44804ff25>

Depuis le congrès, plusieurs outils d'évaluation pour la catégorie « AQ/Recherche » ont été mis au point et l'outil en ligne de l'ARECCI est devenu plus nuancé et détaillé. De même, on a réagi aux préoccupations concernant les exigences de publication liées aux projets d'AQ en publiant, en 2005, les lignes directrices SQUIRE (Standards for Quality Improvement Reporting Excellence [normes d'excellence en matière de rapports d'amélioration de la qualité]) (voir <http://squire-statement.org/>). Ceci a contribué à renforcer le message qu'il n'était pas nécessaire d'obtenir l'approbation du Comité d'éthique de la recherche afin de diffuser les résultats de projets d'AQ (présentations par affiches ou soumissions d'articles à des revues).

La pratique mise en place dans les différents établissements canadiens varie concernant les méthodes à employer pour l'examen détaillé et la surveillance des projets d'AQ. En 2007-2008, pour soutenir un processus d'examen de l'AQ approprié, notre hôpital a décidé de créer son propre outil d'évaluation. Cet outil lui-même a fait l'objet d'une amélioration continue de la qualité. Au fil des ans, on a sollicité des commentaires du personnel de première ligne concernant l'utilité de cet outil et sa facilité d'utilisation, et des modifications y ont été apportées en fonction de ces commentaires. En vue d'amorcer un soutien pour cet outil d'évaluation, il a fallu d'abord obtenir un soutien initial et l'approbation du comité d'éthique de la recherche. Par la suite, l'outil a été examiné et soutenu par le service d'amélioration de la qualité de l'hôpital, le conseil de la recherche basée sur la pratique et le comité des soins infirmiers en pratique avancée de l'hôpital. Un exemplaire de la dernière version de cet outil est présenté au tableau 1.

Une fois que l'utilisation de cet outil a été approuvée, un exemplaire de l'outil a été rendu disponible en ligne pour le personnel, par l'entremise du site Web de notre Centre d'éthique. Les membres du personnel sont encouragés à effectuer leur propre évaluation de projet afin de faire une détermination initiale et de voir si leur projet

Au sujet de l'auteur

Blair Henry, M.É.Th., *Éthicien, Centre des sciences de la santé Sunnybrook, professeur, Département de médecine familiale et communautaire. Membre du Centre conjoint de bioéthique. Université de Toronto, Toronto, ON*

relève, en fait, de la catégorie de l'amélioration de la qualité ou s'il s'agit d'un projet de recherche impliquant des sujets humains. Si un membre du personnel a des questions durant le processus d'auto-évaluation, on l'encourage à communiquer avec le Centre d'éthique ou le Bureau d'éthique de la recherche pour obtenir de l'aide. Lorsque le formulaire a été rempli, il peut être imprimé en tant que source de documentation pour

appuyer toute demande de renseignements future concernant l'examen déontologique.

Bien qu'il s'agisse d'un ouvrage en cours d'élaboration, cet outil s'est avéré utile pour aider les membres du personnel à réfléchir à la raison d'être et à la portée de leurs projets. En même temps, il a également été utile pour les chercheurs mettant en œuvre des projets d'AQ et de recherche en éclaircissant où et comment une intervention

donnée dépasse la portée des attentes liées aux soins aux patients et aux interventions et constitue plutôt un projet de recherche impliquant des humains—pour lequel l'objectif primaire est de développer des connaissances généralisables, tandis que l'amélioration de la qualité est un objectif secondaire et un bénéfice envisageable du processus. ❏

Tableau 1.

Examen déontologique—outil d'auto-évaluation

INTRODUCTION

Tout projet qui comporte de la « *recherche sur les êtres humains* » doit obligatoirement être examiné par le Comité d'éthique de la recherche de l'organisation en vue d'obtenir l'approbation de ce dernier avant son lancement. Cependant, certains projets n'incluent pas de composante de « recherche » en fonction de leur but ou de leur conception, et ils peuvent donc être dispensés de l'obligation de subir un examen officiel par le Comité d'éthique de la recherche avant d'être entamés. Voici des exemples de projets ne nécessitant pas un tel examen : les projets liés à l'amélioration de la qualité (AQ), à l'évaluation pédagogique et à l'évaluation du rendement d'un programme ou d'un système particulier.

OBJET

L'outil suivant a pour but de permettre à l'utilisateur d'effectuer plus facilement une auto-évaluation de son projet en vue de déterminer si sa conception relève de la catégorie de l'amélioration de la qualité (AQ), de l'évaluation pédagogique ou de l'évaluation du rendement—et, par conséquent, n'exige pas d'examen séparé de la part du Comité d'éthique de la recherche.

N.B. : Si vous avez l'intention de publier ou de présenter des résultats de recherche en matière d'AQ, d'évaluation pédagogique ou d'évaluation du rendement, ceci ne signifie pas automatiquement que le projet devra être soumis à un examen du Comité d'éthique de la recherche. Veuillez vous référer aux lignes directrices SQUIRE (Standards for Quality Improvement Reporting Excellence [normes d'excellence en matière de rapports d'amélioration de la qualité]) pour en savoir plus sur les exigences relatives à la publication de rapports de recherche d'AQ.

INSTRUCTIONS

Remplissez ce formulaire en répondant aux questions de chaque section—si vous avez besoin d'aide pour déterminer la meilleure façon de répondre à l'une de ces questions, veuillez communiquer soit avec le Centre d'éthique (poste 4818) soit avec le bureau du Comité d'éthique de la recherche (poste 4276) pour obtenir cette assistance et inscrivez les annotations appropriées dans la case réservée à la révision/aux commentaires. Veuillez conserver une copie de cet outil d'évaluation dans votre dossier de projet.

Nom du projet : _____

Nom du responsable du projet : _____ Date de l'évaluation : _____

	Oui	Non	Révision/ commentaires
A1 Cette activité implique-t-elle des êtres humains vivants et/ou des informations (données) recueillies auprès de ceux-ci ou à leur sujet?			
A2 Cette activité implique-t-elle des restes humains, des cadavres, des tissus, des liquides biologiques, des embryons ou des fœtus <i>autres que</i> ceux qui sont disponibles dans le commerce?			
<p>Si vous avez répondu OUI à l'une ou l'autre des questions A.1 ou A.2, l'activité décrite implique des sujets humains, mais elle ne sera pas nécessairement assujettie à un examen. Veuillez vous rendre à la section B.</p> <p>Si vous avez répondu NON aux deux questions de la partie A, votre projet n'implique pas de sujets humains, ni d'informations à leur sujet, et ne doit pas faire l'objet d'un examen en matière d'éthique de la recherche.</p>			
B Dans le cadre de votre projet, souhaitez-vous en priorité contribuer à enrichir ou à augmenter les connaissances généralisables au sein du monde scientifique? Le terme « généralisable » veut dire que vous avez expressément structuré votre projet en vue d'obtenir des résultats pouvant s'appliquer à des programmes à l'extérieur de la zone locale où vous avez mené votre recherche. (Par exemple, les résultats de votre projet d'AQ sont censés s'appliquer à des zones autres que celle où l'on prévoyait les utiliser au départ. Ceci NE s'applique PAS aux projets qui seront mis en œuvre dans d'autres zones de la même organisation après une phase initiale pilote ou d'essai.)			
<p>Si vous avez répondu Oui à la section B, votre projet constitue probablement un projet de recherche et vous devrez faire une demande auprès du Comité d'éthique de la recherche.</p> <p>Si vous avez répondu Non, veuillez vous rendre à la section C.</p>			

suite à la page 123...

	Oui	Non	Révision/ commentaires
C1 Le but <i>primaire</i> de cette activité est-il d'évaluer le rendement d'une organisation, de son personnel médical, de ses employés ou de ses étudiants?			
C2 Le but <i>primaire</i> de cette activité est-il d'améliorer le processus des soins de santé ou de créer une intervention qui respecte les normes de soins connues/acceptées? (Ceci pourrait être un projet requis par votre département ou faisant partie de vos conditions d'emploi.)			
C3 Cette activité aurait-elle lieu indépendamment de la diffusion des résultats de recherche à des personnes externes à votre organisation et à d'autres intervenants directs?			
C4 Cette activité comporte-t-elle des tests ou une évaluation satisfaisant à des exigences pédagogiques normales/établies? (Par exemple, vous avez organisé une activité éducative et vous avez également mis au point un outil d'évaluation pour les participants afin d'évaluer la réussite de l'activité. Ceci serait considéré comme une évaluation répondant aux exigences pédagogiques normales.)			
Si vous avez répondu Oui à n'importe quelle question de la section C, votre projet sera peut-être considéré comme un projet lié à l'amélioration de la qualité, à l'évaluation pédagogique ou à l'évaluation du rendement. Veuillez répondre aux questions de la section D ci-dessous. Si vous avez répondu Non à toutes les questions de la section C, veuillez soumettre votre projet au Comité d'éthique de la recherche à des fins d'examen.			
D1 Les participants seront-ils placés de manière aléatoire dans des groupes particuliers en fonction de l'intervention?			
D2 Exigerez-vous l'administration de tests supplémentaires aux sujets?			
D3 Les sujets sont-ils soumis à des traitements ou à des interventions de soins non standards?			
D4 Votre intervention pourrait-elle provoquer (directement ou non intentionnellement) un risque ou un préjudice éventuel pour les patients ou le personnel?			
D5 Votre échantillon provient-il d'une communauté plus étendue que votre domaine local de responsabilité (p. ex. un échantillonnage à l'échelle d'une ville ou d'une province, etc.)?			
D6 Votre projet comportera-t-il l'utilisation d'un appareil, d'un instrument médical ou d'un médicament inéprouv pour lequel il n'existe pas encore de preuves convenables appuyant son utilisation dans l'application particulière que vous proposez?			
Si vous avez répondu Oui à n'importe quelle question de la section E, votre projet devra obligatoirement faire l'objet d'un examen par le Comité d'éthique de la recherche. Autrement, votre projet ne nécessitera pas un tel examen.			
Si cet outil d'évaluation indique que votre projet ne doit pas faire l'objet d'un examen par le Comité d'éthique de la recherche, il est recommandé d'imprimer et de conserver une copie de ce document pour vos dossiers. Lorsque votre projet sera terminé et si vous souhaitez que votre projet soit publié, vous pourrez mentionner le présent processus d'évaluation dans la section de votre article se rapportant à la méthodologie et vous pourrez soumettre vos notes à des fins de vérification (si la revue exige une documentation additionnelle).			
Autres points à considérer Les projets de recherche n'exigent pas tous un examen de la part du Comité d'éthique de la recherche. Si votre projet de recherche est basé sur une des conditions suivantes (entraînant une réponse Oui à n'importe laquelle des questions ci-dessous), il est dispensé de l'obligation d'être assujéti à un examen officiel.			
Critères	Oui	Non	
1 Cette activité se base-t-elle uniquement sur l'obtention d'informations qui sont généralement disponibles pour le public? Pouvez-vous accéder à ces informations par l'entremise de sites Web, de brochures, de livrets, etc. sans être membre d'un groupe ou d'une organisation, ou sans devoir satisfaire à toute autre exigence officielle ou non officielle? (Ceci comprend des documents, dossiers ou publications entreposés, incluant ou non des renseignements d'identification personnels et n'ayant pas de restrictions quant à leur utilisation ou distribution, ou pouvant être publiés dans certaines conditions juridiques.)			
2 Votre projet concerne-t-il uniquement l'observation d'individus dans des lieux publics, sans intervention quelconque? (L'étude du comportement dans un environnement naturel dans lequel on observe des individus menant leurs activités habituelles et ce, qu'ils s'en rendent compte ou non. Aucune interaction avec les participants n'est impliquée, le groupe ciblé ne peut avoir d'attentes raisonnables en matière de respect de la vie privée, et les résultats ne permettent pas d'identifier des individus particuliers.) [Par exemple, un couloir, un parloir et un foyer sont considérés comme des endroits publics. Les chambres de patients, les bureaux du personnel, les salles de chirurgie, etc. sont considérés comme des endroits privés.]			
3 Votre projet se fonde-t-il exclusivement sur des données 1) qui ont été recueillies au départ pour des fins autres que celles de votre projet actuel (par ex., votre projet impliquerait l'« utilisation secondaire » des données)? et 2) qui vous ont été fournies en tant qu'informations anonymes ou en tant que biomatériaux humains biologiques anonymes. (Des informations anonymes font référence à des informations qui, de votre point de vue, n'ont jamais été associées à des identifiants et, de plus, les informations recueillies ne seront pas mises en lien avec d'autres ensembles de données susceptibles de rendre ces informations identifiables à l'avenir.)			

Book review

Taken To My Knees: My Journey After A Breast Cancer Diagnosis

Author: Kimberley Rideout
Publisher: AuthorHouse 04/03/2013

Reviewed by Diana Taylor, Paige
Schwartzenger, and Debbie Benoit

Taken To My Knees is one patient's journey through breast cancer from suspicion to completion of treatment. Rideout's goal in writing this book is to show how a supportive, caring, compassionate, and positive attitude is another treatment modality in addition to surgery, chemotherapy, and radiation therapy. This theme is reflected throughout the book with the use of her personal journal entries, which she kept during her journey, as well as the multitude of emails, text messages, phone calls, and visits from family, friends, and co-workers. In the course of writing this book, Rideout poured out her heart and shared the laughter, tears, despair, hope, and struggle to find her "new normal".

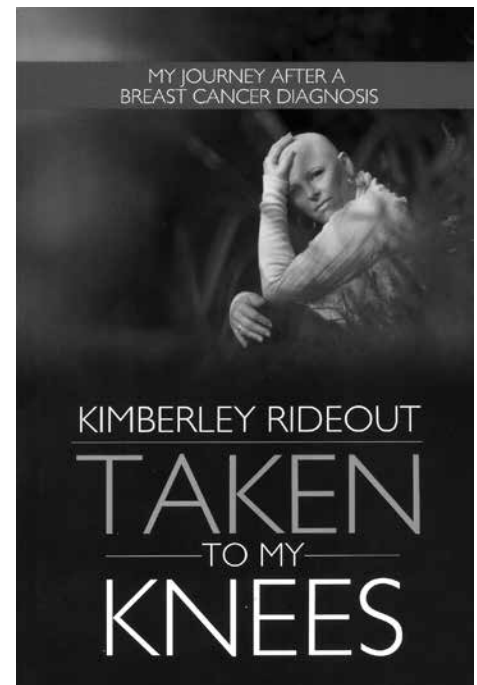
One in nine women will be diagnosed with breast cancer in their lifetime. Rideout attempts to peel back the façade of glossy pink photos and cancer campaign races to show how real breast cancer is for the patient actually going through it and how difficult it can be on their families and friends. Many of the excerpts are candid and difficult to read. However, this action, in and of itself, was part of her recovery

and provides the reader with a great deal of insight.

Rideout describes her ascent up the mountain that is breast cancer and how she found inspiration from the most unexpected sources including other cancer patients, children, family and friends. The entire book is written in a conversational tone. It describes how Rideout felt like a "fake" and worried that people would discover that she was really not the "amazing, inspirational, or strong" person they thought she was.

Rideout is an exceptionally fortunate patient in that she has an extensive support system in place prior to her diagnosis that continued to be there during the most trying year of her life. She helps the reader to understand that it is alright to be frightened and to feel alone, even when surrounded by family and friends. As caregivers, we are reminded how important it is to pay attention to both the procedures we are performing and how the individual perceives these procedures.

Although candid and thought provoking, not every breast cancer experience will be the same as that of the author's. As Rideout completes her journey, she provides fellow breast cancer patients proof that there is an end to treatment and, even though there are days when it's extremely difficult to stay positive and unafraid, there is always hope.



This hope comes from within, as well as from external support systems. For many people with breast cancer, Rideout's story will be a source of inspiration and hope; for others it may be a difficult read.

For the average person, this book provides insight into the emotional and physical turmoil that is the breast cancer journey. For the health care professional, there may be questions about how to improve the patient's experience and enhance their navigation of the cancer system from suspicion of breast cancer through to diagnosis and treatment. Improvements are needed to decrease patient's levels of stress and anxiety and to provide appropriate, individualized education and support. ❏

About the reviewers

Diana Taylor, RN, BN, Nurse Navigator Comprehensive Breast Care Program, Alberta Health Services, CancerControl Alberta, Community Oncology, Edmonton

Paige Schwartzenger, RN, BA, BScN, Nurse Navigator, Alberta Health Services, CancerControl Alberta, Community Oncology, Edmonton

Debbie Benoit, RN, BScN, CON(c), Nurse Navigator Comprehensive Breast Care Program, Alberta Health Services, CancerControl Alberta, Community Oncology, Edmonton

Critique de livre

Taken To My Knees: My Journey After A Breast Cancer Diagnosis

Auteure: Kimberley Rideout
Éditeur: AuthorHouse 04/03/2013

**Critique par Diana Taylor, Paige
Schwartzberger et Debbie Benoit**

Taken To My Knees est le récit d'une patiente et de son expérience du cancer du sein, depuis les premiers soupçons jusqu'à la fin de son traitement. L'objectif de Rideout en écrivant ce livre est de montrer comment le soutien de son entourage et une attitude bienveillante, positive et compatissante constituent une modalité de traitement à part entière qui complète la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie. Ce thème est présent tout au long du récit grâce à l'utilisation qu'elle fait d'extraits de son journal personnel, de nombreux courriels, textos et appels téléphoniques, ainsi que des visites de sa famille, de ses amis et de ses collègues de travail. Au fil des pages, Kimberley nous ouvre littéralement son cœur et partage ses rires, ses larmes, sa détresse et son espoir, et raconte son combat pour trouver une « nouvelle normalité ».

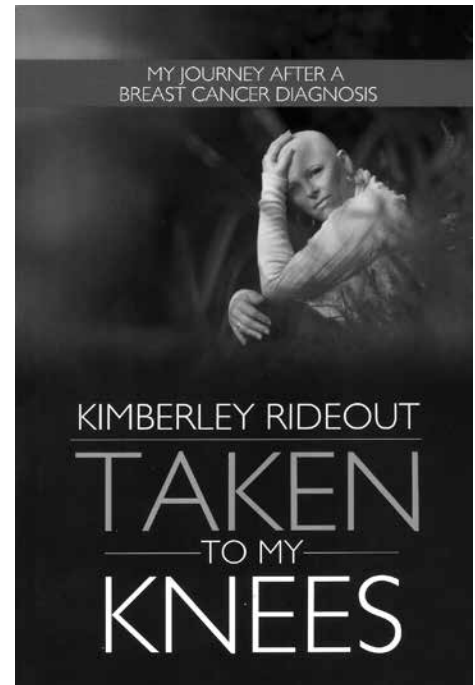
Dans sa vie, une femme sur neuf sera atteinte d'un cancer du sein. Rideout tente de dépasser le clinquant des belles photos où domine le rose et des courses en faveur de la lutte contre le cancer. Elle veut montrer la façon dont un cancer du sein est véritablement vécu et les difficultés qu'il engendre pour les proches et les amis. Un grand nombre d'extraits sont directs et peuvent mettre le lecteur mal à l'aise.

Cependant, la décision de les inclure faisait partie intégrante de sa guérison et elle incite le lecteur à réfléchir.

Rideout décrit l'ascension de ce sommet exigeant que représente le cancer du sein et comment elle a puisé son inspiration des sources les plus inattendues, y compris d'autres patients atteints d'un cancer, les enfants, la famille et les amis. L'ouvrage tout entier a été écrit sur le ton de la conversation. L'auteure raconte qu'elle se sent comme si elle commettait une « imposture » et s'inquiète du jugement des autres s'ils venaient à découvrir qu'elle n'est pas la femme « incroyable, inspirante et forte » qu'ils pensaient qu'elle était.

On peut dire de Rideout que, en tant que patiente, elle a joui d'une chance exceptionnelle car le système de soutien considérable dont elle bénéficiait avant son diagnostic s'est maintenu tout au long de cette année, qui fut la plus éprouvante de sa vie. Elle aide le lecteur à comprendre qu'il n'y a pas de honte à éprouver de la peur et à se sentir seule, même lorsqu'on est entourée de sa famille et de ses amis. Elle nous rappelle combien il est important pour nous, fournisseurs de soins, de prêter attention à nos interventions et à la manière dont elles sont perçues par le patient.

Ce récit sincère suscite la réflexion, mais il reste que toutes les expériences de cancer du sein ne sont pas identiques à celle vécue par l'auteure. Au fur et à mesure que Rideout traverse la sienne, elle offre à d'autres patientes qui, comme elle, souffrent d'un cancer du sein la preuve



qu'il existe une fin au traitement; et même si, certains jours, il lui est extrêmement difficile de rester positive et de ne pas céder à la peur, il y a toujours de l'espoir. Cet espoir, c'est en soi qu'on peut le puiser, ainsi que dans les différents systèmes de soutien extérieurs. Le récit de Rideout sera une source d'inspiration et d'espoir pour de nombreuses femmes atteintes d'un cancer du sein. Pour d'autres, il pourrait s'avérer difficile à lire.

À un lecteur ordinaire, ce livre apporte un éclairage sur le tourment émotionnel et physique de la traversée du cancer du sein. Les professionnels de la santé, quant à eux, pourraient y trouver des questions sur la manière de rendre l'expérience des patientes moins difficile et d'améliorer leur navigation au sein du système de soins, des premiers soupçons au diagnostic, puis au traitement. Des améliorations sont nécessaires pour limiter le niveau de stress et l'anxiété de ces patientes et leur offrir une éducation et un soutien adéquats et individualisés. ☒

Article soumis par les critiques suivantes

Diana Taylor, inf., B.Sc.inf., infirmière navigatrice, Comprehensive Breast Care Program, Alberta Health Services, CancerControl Alberta, Community Oncology, Edmonton

Paige Schwartzberger, inf., B.A., B.Sc.inf., infirmière navigatrice, Alberta Health Services, CancerControl Alberta, Community Oncology, Edmonton

Debbie Benoit, inf., B.Sc.inf., CSIO(C), infirmière navigatrice, Comprehensive Breast Care Program, Alberta Health Services, CancerControl Alberta, Community Oncology, Edmonton

Communiqué

CANO Chapters' Corner

CANO NATIONAL OFFICE BUREAU NATIONAL DE L'ACIO

Canadian Association of Nurses in Oncology,
Association canadienne des infirmières en oncologie,
375 West 5th Avenue, Suite 201, Vancouver, BC V5Y 1J6
Telephone: (604) 874-4322, Fax: (604) 874-4378,
E-mail: cano@malachite-mgmt.com

BOARD OF DIRECTORS CONSEIL D'ADMINISTRATION

President: Barbara Fitzgerald, RN, MScN
Princess Margaret Hospital
610 University Avenue, 16th Floor, Room 611, Toronto, ON M5G 2M1
Telephone: 416-946-4501, ext. 4732, Email: barbara.fitzgerald@uhn.ca

Vice-President: Tracy Truant, RN, MSN, Doctoral Student
School of Nursing, University of British Columbia, T291-2211 Wesbrook Mall,
Vancouver, BC V6T 2B5. Email: Tracy.truant@nursing.ubc.ca

Treasurer: Jeanne Robertson, RN, BSc, BA, MBA
50 Neptune Road, St. John's, NL A1B 4J3
Telephone: 709-777-4428, Email: jeanne.robertson@easternhealth.ca

CONJ Editor-in-Chief—Margaret I. Fitch, RN, PhD
Odette Cancer Centre, Sunnybrook Health Sciences Centre, 2075 Bayview Avenue,
Toronto, ON M4N 3N5
Telephone: 416-480-5891; Fax: 416-480-7806; Email: marg.fitch@sunnybrook.ca

Director-at-Large—Communications: Lorna Roe, RN, MScN, BSc
BC Cancer Agency, Fraser Valley Centre,
13750 96th Avenue, Surrey, BC V3V 1Z2
Telephone: 604-250-8874, Email: lroe@bccancer.bc.ca

Director-at-Large—Education: Karyn Perry, RN, BSN, CON(C)
Telephone: 705-930-5701 (c); Email: karynperry@cogeco.ca

Director-at-Large—External Relations: Christine Zywine, RN(EC), MScN
Juravinski Cancer Centre, 699 Concession Street, Hamilton, ON L8V 5C2
Telephone: 905-387-9711, ext. 64135, Email: Christine.Zywine@jcc.lhsc.ca

Director-at-Large—Membership: Corsita Garraway, RN(EC), MScN, CON(C), CHPCN(C)
Princess Margaret Hospital, 610 University Avenue, Room 15-702, Toronto, ON M5G 2M1
Telephone: 416-946-4501, ext. 3183, Email: Corsita.Garraway@rmp.uhn.on.ca

Director-at-Large—Professional Practice: Laura Rashleigh, RN, BScN, MScN, CON(C)
de Souza Institute, 700 University Avenue, Hydro Place HSC #14, Toronto, ON M5G 1Z5
Telephone: 416-581-7884, Fax: 416-946-4580, Email: lrashlei@desouzanurse.ca

Director-at-Large—Research: Sally Thorne, RN, PhD, FCAHS
University of British Columbia, T201-2211 Wesbrook Mall, Vancouver, BC V6T 2B5
Telephone: 604-822-7482, Email: sally.thorne@nursing.ubc.ca

Executive Director—Ana Torres (staff, ex-officio, non-voting)
CANO/ACIO Management Office, 375 West 5th Avenue, Suite 201
Vancouver, BC V5Y 1J6, Telephone: 604-874-4004, Fax: 604-874-4378
Email: ana.torres@malachite-mgmt.com

Project Manager—Cornelie Lefevre (staff)
CANO/ACIO Management Office, 375 West 5th Avenue, Suite 201,
Vancouver, BC V5Y 1J6, Telephone: 604-630-5493, Fax: 604-874-4378
Email: cornelie.lefevre@malachite-mgmt.com

Alberta Chapter (ONIGA)

Alberta has seen many changes in our health care structure over the last few years. Those changes have presented challenges for our organization, especially in finding new ways to provide quality education for oncology nurses.

The ONIGA North Chapter of CANO is currently working on plans for the upcoming year. Our annual general meeting is scheduled for this spring, and the evening will feature an educational session on oncologic emergencies.

Every year ONIGA participates in a weekend retreat focused on cancer nursing education. The Cancer Nursing Spring Update is held for nurses and allied health professionals working in cancer care and within our region. ONIGA has always been pleased to participate with speakers and an information booth. This year ONIGA will be sponsoring a grand prize of assisted funding to attend CANO 2014 in Quebec City.

Oncology Nursing Day is fast approaching. At our facility, we will celebrate Oncology Nursing Day with cake and OND stickers!

Finally, we are continuing to focus on membership and creating educational opportunities for oncology nurses.

Susan Horsman RN, NP
Radiation Oncology, Cross Cancer
Institute
CancerControlAlberta
Susan.Horsman@albertahealthservices.ca
acb.PROclinic@albertahealthservices.ca

Greater Toronto Chapter

Members of the Toronto Chapter of Oncology Nurses (TCON) voted to change the chapter's name from TCON to Greater Toronto Chapter of Oncology Nurses (GTCON), so as to represent the new Local Health Integration Networks (LHINs) that are now part of the Toronto Chapter. These include Central West, Halton, Toronto Central, Central, and Central East.

With this change, we created a new logo: the Toronto skyline was chosen to represent the greater Toronto area, a change from our stand-alone CN Tower. We also incorporated a ribbon to represent oncology nursing and chose to have no colour attached to the ribbon to encompass all types of cancer.

GTCON strives to provide various venues for registered nurses involved in cancer care to network and collaborate with other colleagues across the Greater Toronto Area. We continue to facilitate educational opportunities for nurses working with patients and families living with cancer. Through sponsorship from our industry partners, GTCON has offered a number of these educational events. Topics have included:

- An update in metastatic melanoma and the role of immunotherapy, D. Hogg, MD
- Recent advances in the treatment of HER2-positive breast cancer; Raising the bar, S. Verma, MD
- Kidney cancer update; Treatment and management, J. Knox, MD
- Nursing implications for metastatic colorectal cancer therapy, J. Diemert, RN
- An update in the management of myelodysplastic syndrome, C. Murray, NP.

Our 2013 "Nurse to Know" award winner was Angela Boudreau, an Advanced Practice Nurse in the Chemotherapy Unit at Sunnybrook Odette Cancer Centre. Our 2013 Oncology Nursing Day event was held at the Westin Prince Hotel in North York with a presentation by Dr. Teresa Petrella (oncologist) entitled, "The Nuts and Bolts of Melanoma".

We also held our first GTCON social gathering during the 2013 CANO conference and our first winter social event in 2013. We are hoping to continue this yearly tradition to network and grow our GTCON family. As of December 2013, we have approximately 170 members. On average, about 40 to 50 members attend each of our educational dinner events. We continue to update our members about upcoming activities with our newsletters and make efforts to highlight the accomplishments of our GTCON members as much as possible.



Thank you to Jacqueline Galica (Member-at-Large) for her dedicated service in the advancement of the Toronto Chapter. A profound thank you to Simonne Simon who has decided to step down from the role of president as of June 19, 2013, and currently serves as our past-president on the executive committee. On behalf of the local chapter, we would like to thank Simonne for all her guidance, support and dedication.

A big THANK YOU is also due to our current GTCON executive members for all of their hard work and contributions over the past year—we meet monthly (excluding summer months) to plan our educational and social events.

GTCON Executive Team:

Philiz Goh, President
Simonne Simon, Immediate Past-President
Charissa Cordon, Director of Finances
Shawne Gray, Director of Communications
Diana Incekol, MAL—Editor of Newsletter
Christine Piescic, MAL
Sabrina Bennett, MAL
Mary Michalski, MAL—Undergraduate Students

GTCON can now be contacted via our new email address: GTCONinformation@gmail.com.

Members can register for events, ask questions, and submit nomination applications or newsletter materials to the new email address. Additionally, GTCON now has a Facebook page! We are looking to increase our membership and will be starting our membership drive in 2014.

**Philiz Goh, RN, BScN, CON(C)
President**

London Chapter LONIG

Winter arrived early for Southwestern Ontario so, contrary to Warton Willie's prediction, we are looking forward to an early spring here at the London Regional Cancer Program. We are pleased to be in the final planning stages and getting ready to host our regional conference on April 11 in London. The theme of this year's conference is "Innovations in Cancer Care: Offering Hope for the Future". Our keynote speaker is author, comedian, and cancer survivor, Robert Hawke, presenting his adventures in patient-centred care. We are also delighted to have a variety of speakers addressing advances in oncology in the areas of radiation, head and neck cancer, and surgical oncology with liver cancer.

The London Chapter covers a wide geographic area including Local Health Integration Network (areas 1 and 2) ranging from Windsor to Woodstock and from

Lake Erie north to Owen Sound. We continue to struggle to maintain membership and interest in LONIG. Our goal is to try to offer regular educational opportunities given the limited educational funding options for oncology nurses so similar in many other chapters. We encourage participation in CANO and attempt to have participation in the CANO webinars on the inpatient oncology unit. We will be looking toward strategies to increase interest and participation.

Many of our oncology nurses are invested in continuing education through the de Souza Institute. The London Health Sciences Centre was honoured to be recognized on Oncology Nursing Day, 2013, by the de Souza Institute for having 125 nurses completing the Provincial Standardized Chemotherapy and Biotherapy course. Ontario Minister of Health and Long-Term Care, Deborah Matthews, was present and commended the oncology nurses for their commitment to cancer patients and excellence in cancer care. We applaud all of you for your dedication to ongoing learning and your patients. Well done!

Respectfully submitted

**Adrienne Fulford, RN(EC), MScN, CON(C)
President LONIG**

Moncton Chapter

Over the past two to three years, we have implemented some new group activities for our chapter members, as well as our community. Our small group of approximately eight members meets four to five times each year, aside from fundraising events. Each member has an opportunity to present at our "Journal Club". The "Club" sessions give each of us the chance to discuss with the other members a topic of our own choosing that we feel will be beneficial to each of us as oncology nurses. We also fund a bursary for a nursing student attending the University of New Brunswick who expresses an interest in oncology nursing.

Future hopes for our chapter include hosting educational sessions for both members and non-members and fostering collaborative relationships with our community.

Plans for Oncology Nursing Day 2014 include a one-hour social during work where employees can stop in for finger foods served with tea/coffee. We also will be showing a video filled with photos of both staff and patients taken over the past two years, as well as video-recorded messages from our patients. ❏

**Submitted by Carolyn DeVito,
Horizon Health Network – New Brunswick
(Moncton)**

Le coin des sections de l'ACIO

Section de l'Alberta (ONIGA)

En Alberta, la structure générale de soins de santé a subi bien des changements au cours des dernières années. Ceux-ci ont posé des difficultés à notre organisation, concernant notamment la recherche de nouvelles manières de fournir une formation de qualité aux infirmières en oncologie.

La section Nord de l'ONIGA élabore actuellement ses plans pour l'année qui débute. Notre assemblée générale annuelle aura lieu au printemps et cette réunion en soirée comprendra une séance éducative sur les urgences oncologiques.

L'ONIGA participe tous les ans à une retraite de fin de semaine axée sur la formation infirmière en oncologie. La Cancer Nursing Spring Update [Mise à jour de printemps sur les soins infirmiers en cancérologie] s'adresse aux infirmières en oncologie et aux professionnels de la santé œuvrant dans des disciplines apparentées. L'ONIGA y participe volontiers en fournissant des conférencières ainsi qu'un kiosque d'information. Cette année, l'ONIGA parrainera le grand prix, à savoir une subvention pour assister à la conférence annuelle de l'ACIO/CANO 2014 à Québec.

La Journée des soins infirmiers en oncologie approche à grands pas et, dans notre établissement, nous allons célébrer l'événement en partageant un gâteau et en distribuant des autocollants de la JSIO!

Pour terminer, nous continuons d'axer nos efforts sur le recrutement de membres et sur les occasions de formation à destination des infirmières en oncologie.

Susan Horsman, inf., IP
Oncoradiologie, Cross Cancer Institute
CancerControlAlberta
Susan.Horsman@albertahealthservices.ca
acb.PROclinic@albertahealthservices.ca

Section des infirmières en oncologie du Grand Toronto (GTCON)

Les membres de la section anciennement baptisée TCON (Section des infirmières en oncologie de Toronto) ont voté pour que leur section s'appelle dorénavant la GTCON [Section des infirmières en oncologie du Grand Toronto] afin de bien représenter les nouveaux réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) qui correspondent désormais à la zone couverte par la



section. Il s'agit des RLISS suivants : Central West, Halton, Toronto Central, Central et Central East.

Ce changement a entraîné la création d'un nouveau logo: on a choisi la silhouette urbaine du centre-ville de Toronto pour représenter le Grand Toronto, un changement vis-à-vis de notre ancien logo qui ne comportait que la Tour CN. Nous y avons également incorporé un ruban afin de représenter les soins infirmiers en oncologie et avons décidé que ce dernier ne compterait aucune couleur afin d'englober tous les types de cancer.

La GTCON s'efforce de fournir aux infirmières du Grand Toronto œuvrant en soins de cancérologie diverses possibilités de faire du réseautage et de collaborer avec leurs collègues. Elle continue d'organiser des séances d'éducation s'adressant aux infirmières dispensant des soins aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches. Grâce au parrainage de nos partenaires de l'industrie, la GTCON a offert plusieurs événements à visée pédagogique. Les sujets incluaient notamment les suivants :

Une mise à jour sur le mélanome métastatique et le rôle de l'immunothérapie - D. Hogg, MD

Récents avancées dans le traitement des cancers du sein surexprimant HER2 - placer la barre plus haut - S. Verma, MD

Une mise à jour sur le cancer du rein, son traitement et sa prise en charge - J. Knox, MD

Implications infirmières du traitement du cancer colorectal métastaté - J. Diemert, inf.

Une mise à jour sur la gestion du syndrome myélodysplasique - C. Murray, IP

Notre prix « Une infirmière qui mérite d'être connue » 2013 a été décerné à Angela Boudreau, une infirmière en pratique avancée à l'Unité de chimiothérapie du Centre de cancérologie Odette du Sunnybrook. Notre événement organisé à l'occasion de la Journée des soins infirmiers en oncologie a eu lieu au Westin Prince Hotel de North York; la D^{re} Teresa Petrella (oncologue) y a donné une présentation intitulée Les tenants et les aboutissants du mélanome.

Nous avons tenu la première réunion sociale du GTCON dans le cadre de la conférence 2013 de l'ACIO/CANO et notre première réunion sociale d'hiver en 2013. Nous espérons continuer cette tradition annuelle en vue de faire du réseautage et de faire grandir la famille de la GTCON. En décembre 2013, nous comptons approximativement 170 membres. En moyenne, 40-50 membres assistent à chacun de nos soupers-conférences de nature éducative.

Nous continuons de tenir nos membres au courant des activités à venir grâce à notre bulletin dans lequel nous faisons tout notre possible pour souligner les réalisations des membres de la section.

Merci à Jacqueline Galica (conseillère) pour son dévouement envers l'avancement de la section régionale de Toronto. De sincères mercis à Simonne Simon pour tout son travail alors qu'elle a décidé de quitter le poste de présidente le 19 juin 2013; elle fera encore partie du comité exécutif en tant qu'ancienne présidente. C'est au nom de la section locale tout entière que nous souhaitons remercier Simonne pour son leadership, son soutien et son dévouement.

J'adresse également un énorme MERCI à tous les membres actuels du comité exécutif de la GTCON pour leur travail acharné et leurs contributions au cours de l'année écoulée - nous nous rencontrons mensuellement (sauf durant l'été) pour planifier nos activités éducatives et sociales.

Le comité exécutif de la GTCON:

Philiz Goh, présidente
Simonne Simon, présidente sortante
Charissa Cordon, directrice, Finances
Shawne Gray, directrice, Communications
Diana Incekol, conseillère - rédactrice du bulletin
Christine Piescic, conseillère
Sabrina Bennett, conseillère
Mary Michalski, conseillère - Étudiantes de premier cycle

Il est désormais possible de contacter la GTCON par courriel à cette nouvelle adresse : GTCONinformation@gmail.com.

Les membres peuvent s'y inscrire aux événements, poser des questions et soumettre des candidatures, des articles pour le bulletin. La GTCON a dorénavant sa propre page Facebook! Nous projetons d'accroître le nombre de membres et nous lancerons une campagne de recrutement en 2014.

Philiz Goh, inf., B.Sc.inf., CSIO(C)
Présidente

Section de London (LONIG)

L'hiver a fait une entrée précoce dans le sud-ouest de l'Ontario; contrairement à la prédiction de la marmotte Warton Willie, nous avons bien hâte, au Programme régional de cancérologie de London, de voir l'arrivée prochaine du printemps. Nous sommes ravies d'être parvenues aux étapes finales de la planification de notre conférence qui se tiendra le 11 avril à London, et nous sommes prêtes à l'accueillir. Le thème de cette année est "Innovations in Cancer Care: Offering Hope for the Future" [Innovations

en soins de cancérologie: offrir de l'espoir pour l'avenir]. Notre conférencier principal sera Robert Hawk, un auteur, un comédien de renom et un survivant du cancer, lequel présentera les aventures qu'il a vécues dans le milieu des soins axés sur le patient. Nous avons également la chance d'avoir un large éventail de conférenciers et conférencières qui se pencheront sur les progrès réalisés en oncologie dans les domaines de la radiothérapie, des cancers de la tête et du cou et enfin, de l'oncologie chirurgicale liée au cancer du foie.

La section de London couvre une vaste zone géographique comprenant les Réseaux d'intégration des services de santé (zones 1 et 2) allant de Windsor à Woodstock et du lac Érié jusqu'à Owen Sound, au nord. Nous continuons d'avoir du mal à maintenir le nombre de membres au sein du LONIG ainsi que l'intérêt envers ses activités. Notre but est d'offrir des séances éducatives régulières du fait des options réduites en matière de financement de la formation pour les infirmières en oncologie, une situation que connaissent également tant d'autres sections. Nous encourageons la participation aux activités de l'ACIO/CANO et nous nous efforçons de promouvoir la participation à ses webinaires parmi les infirmières de l'unité d'hospitalisation en oncologie. Nous comptons examiner diverses stratégies en vue d'augmenter l'intérêt et la participation.

Nos infirmières en oncologie s'investissent en grand nombre dans la formation continue par l'intermédiaire du de Souza Institute. Le Centre des sciences de la santé de London a été honoré d'avoir reçu, à l'occasion de la Journée des soins infirmiers en oncologie 2013, une accolade du de Souza Institute parce que 125 de ses infirmières avaient réussi le cours provincial «Standardized Chemotherapy and Biotherapy» [Chimiothérapie et Biothérapie normalisées]. La ministre ontarienne de la Santé et des Soins de longue durée, Deborah Matthews, était présente et elle a félicité les infirmières en oncologie de leur engagement envers les patients atteints de cancer et de l'excellence dont elles font montre dans la prestation des soins. Nous vous applaudissons tous et toutes pour votre dévouement à l'égard de vos patients et de l'apprentissage continu. Bravo!

Le tout respectueusement soumis,
Adrienne Fulford, IA (cat. spéc.), M.Sc.inf., CSIO(C)
Présidente, LONIG

Section de Moncton

Au cours des deux ou trois dernières années, nous avons mis en œuvre de nouvelles activités de groupe pour les membres de la section et pour la collectivité. Notre petit groupe comprenant environ huit membres se réunit quatre ou cinq fois par

an en plus des événements de collecte de fonds. Chaque membre a la possibilité de faire une présentation dans le cadre de notre « Club de lecture de revues professionnelles ». Ces séances nous donnent l'occasion de discuter avec les autres membres d'un sujet que nous choisissons nous-mêmes parce que nous estimons qu'il sera profitable à chacune de nous en tant qu'infirmières en oncologie. En outre, nous finançons une subvention destinée à une étudiante en sciences infirmières à l'Université du Nouveau-Brunswick qui manifeste de l'intérêt pour les soins infirmiers en oncologie.

Pour ce qui est de l'avenir, nous espérons pouvoir organiser des séances éducatives destinées à la fois aux membres et aux non-membres et favoriser des relations de collaboration avec la collectivité.

Nos plans pour la Journée des soins infirmiers en oncologie 2014 comprennent notamment une réunion sociale d'une heure durant laquelle les employés peuvent venir déguster des amuse-gueule et prendre le thé ou le café. Nous projeterons également une vidéo pleine de photos de membres du personnel et de patients prises au cours des deux dernières années ainsi que de messages de nos patients. ✕

Le tout respectueusement soumis par
Carolyn DeVito, Horizon Health Network - Nouveau-Brunswick (Moncton)

Palliative Care SIG report

The goal for the Palliative Care SIG this year was to increase the awareness of CANO members about what palliative care is across Canada. Although this report is not all inclusive, it touches on key activities, including the change in language related to palliative care.

In the 2013 Helene Hudson Memorial Lectureship, "**Approach in the Care of Dying Cancer Patients: The Case for a Palliative Approach**", Carolyn Tayler and Kelli Stajduhar from British Columbia described how palliative care has often been associated with a service or program, a timeframe of last months of life, and specialized care. Yet, many people die across Canada without ever being identified as on that "palliative care journey".

A shift in thinking and language related to palliative care is just beginning. In particular, the use of "a palliative approach" is emerging. This phrase recognizes that, although not all people with life-limiting illness require specialized palliative care services, they do require care that is aimed

at improving their quality of life. This is achieved by preventing and relieving suffering through early identification, assessment and treatment of physical, psychosocial and spiritual concerns. By offering a palliative approach in all settings, we can better care for individuals and their families during the acute, chronic, and end of life phases of the cancer journey.

Here are references for you to learn more about the palliative care approach and key organizations and resources:

- The Quality End-of-Life Care Coalition of Canada's *Blueprint for Action 2010-2020* http://www.qelccc.ca/media/3749/eng_progress_report_20102012-07-10_2.pdf
- The Way Forward Integration Initiative—Learn more about The Way Forward <http://www.hpcintegration.ca/>
- Speak Up Campaign—Learn more about advance care planning in Canada including the educational resources, workbooks and video available <http://www.advancecareplanning.ca/health-care-professionals.aspx>

- e-hospice—Learn more about e-hospice, <https://www.ehospice.com/canadaenglish/en-us/home.aspx>
- Pallium—Learn more about Pallium, <http://www.pallium.ca/more/>
- Canadian Virtual Hospice—Topics/Asked and Answered /The Gallery http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home.aspx

Finally, do not forget the following special events and start planning a focus for them in your community or organization:

- Advance Care Planning Day, April 16, <http://www.advancecareplanning.ca/health-care-professionals.aspx>
- National Hospice Palliative Care Week, May 4-10, <http://www.chpca.net/news-and-events/national-hospice-palliative-care-week.aspx> ✕

Vicki Lejambe, RN, MN
Advanced Practice Consultant, Oncology & Palliative Care
Saint Elizabeth Health Care, Ontario

Rapport du GIS Soins palliatifs

Cette année, le Groupe d'intérêts spéciaux en soins palliatifs (GIS Soins palliatifs) s'était fixé comme but de sensibiliser les membres de l'ACIO-CANO à la réalité des soins palliatifs dans l'ensemble du Canada. Quoique ce rapport ne couvre pas tous les aspects de la question, il présente les activités clés, y compris l'évolution du langage lié aux soins palliatifs.

Dans leur présentation qui leur a valu le Prix de conférence à la mémoire de Helene Hudson 2013, "Approach in the Care of Dying Cancer Patients: The Case for a Palliative Approach" [L'adoption d'une approche « en amont » dans les soins aux patients mourant du cancer: les mérites d'une approche palliative], Carolyn Taylor et Kelli Stajduhar de la Colombie-Britannique ont montré comment les soins palliatifs sont souvent associés à un service ou à un programme, à une période de temps correspondant aux derniers mois de vie et à des soins spécialisés. Cela n'empêche pas que beaucoup d'individus meurent un peu partout au Canada sans que l'on ait reconnu qu'ils étaient parvenus à la phase de l'expérience palliative.

On commence à remarquer un virage concernant le raisonnement et le langage liés aux soins palliatifs. L'emploi du terme « approche palliative » se répand progressivement. Celui-ci reconnaît que bien que toutes les personnes atteintes d'une

maladie limitant l'espérance de vie n'exigent pas nécessairement des soins palliatifs spécialisés, elles ont besoin de soins visant à améliorer leur qualité de vie. On y parvient en prévenant et en soulageant la souffrance par le biais d'un dépistage, d'une évaluation et d'un traitement précoces des problèmes de nature physique, psychosociale et spirituelle. En offrant une approche palliative dans l'ensemble des milieux de soins, on pourra mieux prendre en charge les individus et leurs proches durant la phase aiguë, la phase chronique et la phase de fin de vie associées à l'expérience globale du cancer.

Vous trouverez ci-dessous des documents qui vous permettront d'en apprendre davantage sur l'approche palliative et sur les organisations et les ressources clés dans ce domaine:

- Le *Plan d'action 2010-2020* de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada www.csfvq.ca/projets-et-ressources.aspx
- L'initiative Aller de l'Avant - Des soins qui intègrent l'approche palliative - Pour en savoir plus sur Aller de l'avant www.integrationdessoinspalliatifs.ca/accueil.aspx
- Campagne Parlons-en - Renseignez-vous plus à fond sur la planification préalable des soins au Canada en consultant, entre autres, des ressources éducatives, des ateliers et des vidéos www.planificationprealable.ca/professionnels-de-la-sant%C3%A9.aspx

www.planificationprealable.ca/professionnels-de-la-sant%C3%A9.aspx

- e-hospice - Apprenez-en plus sur e-hospice www.ehospice.com/canadafrench/aboutUs.aspx
- Pallium - Renseignez-vous plus en profondeur sur Pallium (en anglais seulement) www.pallium.ca/more/
- Portail canadien en soins palliatifs - Sujets/Questions/réponses/Audiovidéothèque (à la rubrique « Soutien ») www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home.aspx

Enfin, n'oubliez pas les événements spéciaux ci-dessous et commencez à planifier la façon dont vous allez les mettre en relief dans votre collectivité ou organisme :

- La Journée de la planification préalable des soins est fixée au 16 avril: www.planificationprealable.ca/professionnels-de-la-sant%C3%A9/la-planification-pr%C3%A9alable-des-soins.aspx
- La Semaine nationale des soins palliatifs aura lieu du 4 au 10 mai : <http://acsp.net/nouvelles-et-%C3%A9v%C3%A9nements/la-semaine-nationale-des-soins-palliatifs.aspx>

Vicki Lejambe, inf., M.Sc.inf.
Consultante en pratique avancée,
Oncologie et Soins palliatifs
Saint Elizabeth Health Care – Ontario

Report from Director-at-Large—Communications

I am pleased to bring you the report from the Director-at-Large (DAL) for Communications. My name is Lorna Roe and I am Director of Operations, Systemic Therapy at the Abbotsford Centre, BC.

I am pleased and proud to say that I have been an oncology nurse since 1984. I have been working at the BC Cancer Agency for nearly nine years now and, prior to coming to Canada, worked in the U.K., Germany, and Saudi Arabia. I have had the opportunity to work in a variety of roles in oncology that have permitted me to care for patients in a variety of settings.

I have been the DAL Communications since October 2012. This has provided me with excellent opportunities to network with colleagues across Canada, collaborating with skilled and knowledgeable individuals with whom I have worked to take forward such initiatives as the new CANO/ACIO website and the planning of Oncology Nursing Day, as part of my Marketing Committee duties. My role also has the responsibility of Editor, CANO/ACIO Connections. Creating a newsletter has been great fun and challenging. I am always looking for members to submit articles of any aspect of news or practice related to oncology nursing.

I am very excited to see the focus of this year's Oncology Nursing Day on April 1, 2014 is **Oncology Nurses: Engaging for Excellence/Infirmières en oncologie: un engagement vers l'excellence**. This theme is continued for our annual conference in October 2014—Patient Engagement.

Patients need to be at the centre of what we do—be the key drivers of change. They are the source of our definition of quality of care delivery. We need to listen to patients and respond to them in order to provide opportunities to enhance patient-centred services. Our patients need to feel engaged and involved in their care, to feel empowered and have partnerships in the decision-making about their care with us. In 2003, I was fortunate to be part of an initiative that focused on involving and working with patients and families. I have to say this was one of the most rewarding and humbling experiences in my long nursing career. I would encourage everyone to think about how they can engage and involve patients in their practice settings.

As many are aware, CANO/ACIO launched the new Strategic Plan at the conference last fall in Vancouver. As DAL Communications I have been assigned, as

part of the action plan, to investigate the concept of a Patient Advisory Group for CANO/ACIO and how this would fit and benefit the CANO/ACIO mission and vision. I would be very interested to hear what members think about patient engagement and how they perceive our organization can be involved in working with patients. I would welcome any members' thoughts and contributions on this topic.

As I reach my 30th year in oncology, I note that CANO/ACIO also celebrates its 30th anniversary. I look forward to being part of our celebrations. Our association has worked tirelessly over the last three decades and there has been considerable change and innovation in oncology nursing.

Finally, I would like to ask members to contact me at my email below if you have any comments/suggestions or questions about the communications portfolio. Please do not hesitate to contact me. I look forward to seeing you all in Quebec City in October.

Respectfully submitted
Lorna Roe
DAL Communications
lroe@bccancer.bc.ca

Rapport de la conseillère générale—Communications

Je suis heureuse de vous présenter le rapport de la conseillère générale—Communications. Je m'appelle Lorna Roe et je suis directrice des Opérations, Thérapie générale, au Abbotsford Centre, C.-B.

Je suis ravie et fière de pouvoir dire que c'est depuis 1984 que je suis infirmière en oncologie. Je travaille à la BC Cancer Agency depuis presque neuf ans et avant de venir au Canada, j'ai travaillé au Royaume-Uni, en Allemagne et en Arabie saoudite. J'ai ainsi eu l'occasion de remplir divers rôles en oncologie qui m'ont permis de soigner des patients dans tout un éventail de milieux.

C'est depuis octobre 2012 que je suis la conseillère générale—Communications. Ceci m'a donné d'excellentes opportunités de réseautage avec des collègues de l'ensemble du Canada, de collaboration avec des intervenants compétents et bien informés avec qui j'ai travaillé en vue de faire avancer des initiatives telles que le nouveau site Web de l'ACIO/CANO et la planification de la Journée des soins infirmiers en oncologie dans le cadre de mes fonctions au sein du Comité de marketing. J'occupe également la fonction de rédactrice d'*ACIO/CANO Connections*. La production de ce cyberbulletin est toujours passionnante et exigeante. Je suis constamment à la recherche de membres souhaitant soumettre des articles sur tout aspect de l'actualité ou de la pratique des soins infirmiers en oncologie.

Je suis ravie de voir que, cette année, la Journée des soins infirmiers en oncologie, qui

se tiendra le 1^{er} avril 2014, aura pour thème **Infirmières en oncologie: un engagement vers l'excellence / Oncology Nurses: Engaging for Excellence**. Ce thème sera également exploré dans le cadre de notre conférence annuelle d'octobre 2014 qui s'intitulera *Le patient partenaire/Patient Engagement*.

Il est nécessaire que les patients soient au cœur de nos activités, qu'ils soient d'importants moteurs du changement. Ils sont à la source de notre définition de la prestation de soins de qualité. Nous devons écouter nos patients et répondre à leurs besoins afin de rehausser les services axés sur les patients. Il faut faire en sorte que nos patients se sentent impliqués dans leurs soins, que leur autonomisation soit renforcée et qu'ils deviennent nos partenaires sur le plan de la prise de décision. En 2003, j'ai eu la chance de participer à une initiative visant à appuyer la participation des patients et des proches. Je dois dire qu'il s'agit d'une des expériences les plus enrichissantes et d'une des plus grandes leçons d'humilité de ma longue carrière infirmière. J'encourage chacun et chacune d'entre vous à réfléchir à la manière dont vous pouvez favoriser l'autonomisation des patients dans les milieux de pratique.

Comme beaucoup d'entre vous le savent déjà, l'ACIO/CANO a lancé son nouveau plan stratégique lors de la conférence tenue à Vancouver l'automne dernier. Dans mon rôle de conseillère générale—Communications, j'ai été chargée

d'examiner l'idée de constituer un groupe consultatif de patients dans le cadre du plan action de l'ACIO/CANO et de voir comment il s'inscrirait au sein de la mission et de la vision de l'ACIO/CANO et en quoi il profiterait à notre organisme. Je serais fort intéressée de savoir ce que les membres pensent de la participation des patients à leurs soins et de la façon dont notre organisme pourrait les soutenir à cet effet. J'accueille volontiers les idées et contributions des membres concernant cet enjeu.

Alors que je suis parvenue à ma trentième année d'exercice en oncologie, je remarque que l'ACIO/CANO va célébrer son trentième anniversaire. J'ai hâte de prendre part aux célébrations. Notre association a travaillé sans relâche durant les trois dernières décennies qui ont été marquées par des améliorations et des innovations considérables dans le domaine des soins infirmiers en oncologie.

Pour terminer, j'aimerais demander aux membres de me contacter à l'adresse électronique ci-dessous s'ils ont de quelconques commentaires, suggestions ou questions en lien avec les communications. N'hésitez pas à communiquer avec moi. J'ai bien hâte de vous voir en personne à la conférence de Québec en octobre. ✉

**Le tout respectueusement soumis,
Lorna Roe
Conseillère générale—Communications
lroe@bccancer.bc.ca**

Report from Director-at-Large—Research

The Research Committee had a busy year in 2013! We started a new podcast series by launching four research-related sessions that will remain housed on the CANO/ACIO website. We plan to continue this project over time and build up a collection of podcasts for those who find listening and watching a better way to access ideas and “how to” knowledge about various aspects of the research process—like preparing a winning abstract for a conference, building a budget for your research grant application, or writing for publication. We also prepared a series of “Research Reflections” for *CONJ*, again with the idea of building up a set of resources for CANO/ACIO members to develop their research confidence and put their great ideas into action, wherever they are in their practice lives.

We also expanded our Research Grants opportunity in 2013, tailoring the focus to oncology nurses in practice or in graduate programs and adding a third grant to the two that had been awarded in prior years. We received submissions in May, and our Scientific Review Panel went into action.

Applicants were notified of the outcome in July, and were delighted to be able to publicly announce the winners of that grant competition at the conference in October. They were: Prisco Salvador of Princess Margaret Hospital in Toronto (“The Effect of Oral Cryotherapy plus Mouth Rinsing on Oral Mucositis Severity in Breast Cancer Patients Undergoing Chemotherapy”); Nicole Tremblay, of Hôpital Maisonneuve-Rosemont in Montréal (“Étude portant sur le dépistage systématique de la détresse auprès de personnes atteintes de cancers hématologiques et de cancer du sein”), and Edith Pituskin of the Department of Oncology at the University of Alberta (“Dimensions of Care in Radiation Therapy: Perspectives of Radiation Therapists and Radiation Therapy Patients”). Congratulations to all three!

Another new venture this year was a “Doc Student Network.” Since oncology nurses who are now in doctoral programs will be the research leaders of the next generation, we thought it was a wonderful opportunity to ensure they could get to know one another

across the miles, to share ideas and mutual support, and to really build a community of commitment to the oncology nursing research cause. Jennifer Stephens and Tracy Truant led this initiative on behalf of the Research Committee and it is now well launched and active. If anyone knows of oncology nurses who are involved in doctoral programs and not yet linked into this fabulous group, do encourage them to hop on board!

An exciting new venture for the Research Committee this year was its “Speed Dating with the Experts” workshop at the conference in Vancouver. We used the speed dating idea to set up an opportunity for rotating through conversations with a range of “big names” in the nursing research world. “Stars” who gave of their time to take part in this wild and wonderful event were: Carmen Loiselle (McGill University), Greta Cummings (University of Alberta), Marg Fitch (Sunnybrook), John Oliffe (University of British Columbia), Denise Bryant-Lukosius (McMaster University), Kelli Stajduhar (University of Victoria), Roberta Woodgate (University of Manitoba), and Doris

Howell (University of Toronto). There was lots of laughter and good humour, as well as some lively and enthusiastic dialogue about ideas. Some participants came with specific projects on which they wanted expert advice, others wanted career guidance or suggestions for next steps in furthering their research career, and still others came with no particular goal in mind, just to see what happened. And everyone left having been exposed to a room that was jumping with inspiration and ideas. Be on the lookout for the Research Committee workshop at the 2014 conference!

At the end of 2013, we also had the opportunity for Research Committee

renewal. Some of our members concluded their term and we want to express sincere gratitude to them for their enthusiastic and active service: Andréa Laizner, Maurene McQuestion, Jamie Penner, Tracy Truant and Jacqueline Galica. One of our continuing committee members, Christine Maheu, has now stepped into the position of Scientific Review Panel Chair, which had been filled so ably by Andréa Laizner. And, as of January 2014, we were also able to welcome onto the team some excellent new members to begin a two-year term of service: Dawn Stacey, Jennifer Stephens, Aronela Benea, and Lorelei Newton. The great ideas

of these new members are already helping shape what the Research Committee can offer CANO/ACIO members going forward. Among the initiatives they are already busily working on is to build up the Research Resources section of the CANO website, so that it can be a “go-to” place for members as they build their skills and mentor others in joining in the excitement of generating new knowledge through research. Keep your eyes open for ongoing updates on that project as it goes forward. ❏

Sally Thorne, RN, PhD
DAL—Research

Rapport de la conseillère générale—Recherche

Le Comité de la recherche a connu une année chargée en 2013! Nous avons démarré une nouvelle série de balados en organisant quatre séances se rapportant à la recherche lesquelles seront hébergées dans le site Web de l'ACIO/CANO. Nous projetons de poursuivre ce projet au fil du temps et de rassembler une collection de balados à l'intention de ceux et celles qui préfèrent accéder aux nouvelles idées par le biais de fichiers audio et vidéo et de découvrir des connaissances pratico-pratiques sur divers aspects du processus de recherche—tels que la préparation d'un abrégé gagnant pour une conférence, l'élaboration d'un budget pour une demande de subvention de recherche ou la rédaction d'un article à des fins de publication. Nous avons également préparé une série d'articles pour la rubrique Réflexions sur la recherche de la RCSIO, ici encore dans le but d'élaborer un ensemble de ressources à l'intention des membres de l'ACIO/CANO pour qu'ils accroissent leur confiance en matière de recherche et mettent à profit leurs grandes idées quel que soit le stade où ils se trouvent dans leur vie professionnelle.

De plus, nous avons élargi, en 2013, les possibilités en matière de subventions de recherche, en mettant l'accent sur les infirmières en oncologie œuvrant en milieu pratique ou suivant des programmes universitaires des 2^e et 3^e cycles et en ajoutant une troisième subvention aux deux que nous accordions par le passé. Nous avons reçu des demandes en mai et notre Groupe d'évaluation scientifique est passé à l'action. Les candidates ont été avisées des résultats en juillet et nous avons eu le plaisir d'annoncer à la conférence d'octobre les noms des lauréates du concours de subventions. Il s'agissait de Prisco Salvador de l'Hôpital Princess Margaret à Toronto (The Effect of Oral Cryotherapy plus Mouth Rinsing on Oral Mucositis Severity in Breast Cancer Patients Undergoing Chemotherapy) [L'incidence de la cryothérapie orale et du rinçage buccal sur la sévérité des mucosites buccales chez les patientes atteintes de cancer du sein traitées par chimiothérapie]; Nicole Tremblay, de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont à Montréal (Étude portant sur le dépistage

systématique de la détresse auprès de personnes atteintes de cancers hématologiques et de cancer du sein) et Edith Pituskin du département d'oncologie de l'Université de l'Alberta (Dimensions of Care in Radiation Therapy: Perspectives of Radiation Therapists and Radiation Therapy Patients) [Dimensions des soins en radiothérapie: perspectives des radiothérapeutes et des patients en radiothérapie]. Toutes nos félicitations à ces trois lauréates!

Une autre nouveauté de cette année a été la création d'un Réseau des doctorants (Doc Student Network). Étant donné que les infirmières en oncologie qui appartiennent actuellement à des programmes d'études doctorales seront les leaders de recherche de la prochaine génération, nous pensions qu'il valait la peine qu'ils se connaissent bien les uns les autres en dépit de la distance, et qu'ils partagent des idées, se soutiennent mutuellement et bâtissent une communauté appuyant la cause de la recherche au sein des soins infirmiers en oncologie. Jennifer Stephens et Tracy Truant dirigeaient cette initiative au nom du Comité de la recherche, laquelle a pris son envol et est fort active. Si vous connaissez des infirmières en oncologie qui participent à des programmes d'études doctorales et qui ne font pas encore partie de ce groupe excitant, encouragez-les à s'y joindre!

Une autre nouveauté passionnante pour le Comité de la recherche a été son atelier Rencontres éclair avec les experts (Speed Dating with the Experts) à la conférence tenue à Vancouver. Nous avons retenu le concept des rencontres express pour fournir une occasion de participer à des séances de conversation tournantes avec divers grands noms de la recherche infirmière. Les grandes figures qui ont bien voulu consacrer de leur temps à cet événement à la fois fou et remarquable étaient les suivantes : Carmen Loiselle (Université McGill), Greta Cummings (Université de l'Alberta), Marg Fitch (Sunnybrook), John Oliffe (Université de la Colombie-Britannique), Denise Bryant-Lukosius (Université McMaster), Kelli Stajduhar (Université de Victoria), Roberta Woodgate (Université du Manitoba) et Doris Howell (Université de Toronto). L'atelier

s'est démarqué par la bonne humeur et les éclats de rire ainsi que les débats enthousiastes et animés autour d'idées. Certains participants souhaitaient obtenir des conseils d'experts sur des projets particuliers tandis que d'autres désiraient recevoir une orientation ou des suggestions quant aux prochains pas qu'ils devaient prendre en vue de faire progresser leur carrière en recherche; d'autres encore n'avaient aucun but précis en tête, mais étaient tout simplement curieux de voir ce que cela allait donner. Tout le monde en est reparti après avoir été exposé à un événement riche en inspiration et en idées. Soyez à l'affût de cet atelier du Comité de la recherche à la conférence annuelle de 2014!

La fin de 2013 a constitué une période de renouveau pour le Comité de la recherche. Le mandat de quelques-uns de ses membres est parvenu à sa fin et nous voulons exprimer ici notre profonde gratitude pour leurs services enthousiastes et actifs : Andréa Laizner, Maurene McQuestion, Jamie Penner, Tracy Truant et Jacqueline Galica. Christine Maheu, un des membres du comité dont le mandat se poursuit, occupe dorénavant le poste de présidente du Groupe d'évaluation scientifique, une fonction dont Andréa Laizner s'était acquittée avec brio. En janvier 2014, nous avons accueilli au sein de l'équipe d'excellents nouveaux membres qui commencent ainsi leur mandat de deux ans : Dawn Stacey, Jennifer Stephens, Aronela Benea et Lorelei Newton. Les brillantes idées de ces nouveaux membres aident déjà à façonner ce que le Comité de la recherche pourra offrir aux membres de l'ACIO/CANO. Parmi les initiatives à suivre, sachez qu'il travaille déjà au développement de la section Ressources de recherche du site Web de notre organisme afin qu'elle devienne le lieu indispensable où se rendront les membres voulant parfaire leurs compétences et qu'il cherche à inspirer autrui à ressentir la joie accompagnant la génération de nouvelles connaissances par le biais de la recherche. Demeurez à l'affût des mises à jour sur le progrès de ce projet. ❏

Sally Thorne, inf., Ph.D.
Conseillère générale-Recherche

Guidelines for authors

Introduction

The Canadian Oncology Nursing Journal (CONJ) welcomes original articles, research papers, letters to the editor, media reviews, professional ads, and stories of interest to nurses who provide care to patients with cancer and their families.

Policy

All correspondence and manuscripts must be forwarded to the editor-in-chief. The editor-in-chief or delegated associate editors will assume responsibility for obtaining confidential peer review. Normally, the process of peer review takes approximately three months. If published, manuscripts become the property of CONJ. The journal will have exclusive rights to the manuscript and to its reproduction. **Manuscripts may not be under consideration by any other journal.**

Copyright

When submitting a manuscript, include a statement of ownership and assignment of copyright as follows: "I hereby declare that I am the sole proprietor of all rights to my original article entitled..., and I assign all rights to CANO for publication in the Canadian Oncology Nursing Journal." Please date and sign. ALL authors must sign this statement. Please submit this statement in a Word document by electronic mail to the editor-in-chief, CONJ.

Authors must obtain written permission for use of previously published materials included in the manuscript. This includes extensive quotations (greater than 500 words), tables, figures, charts, graphs, etc. Written permission for all copyright materials must be included with the manuscript.

Manuscript content

1. Style

Manuscripts must be typewritten or word processed in Times Roman or Courier typeface using a 12-point font. Copy must be clear and legible. Uniform margins of at least 1 inch, and double spacing are required. Number pages consecutively in upper right-hand corner, beginning with title page. Identify each page with the first two or three words from the title inserted above the pagination. Use one side of the paper only. The required style is that recommended by the American Psychological Association (APA). (2009). *Publication manual* (6th ed.). Washington, DC: Author.

2. Length

The preferred length is six to 16 double-spaced pages including tables, figures, and references.

3. Title page

The title page must include the title of the article, the name(s) of the author(s) as meant to appear in the publication, and, if possible, an e-mail address where the main or contact author may be reached. If more than one author, the order must be that desired in the publication. Accuracy is essential to ensure accuracy in publication. Include the author(s) credentials, position, place of employment, correct mailing address, telephone and facsimile numbers. Indicate preferred author and address for correspondence.

4. Abstract

Include an abstract of 100-120 words. This abstract should summarize the article and highlight the main points of interest for the reader. It must be double-spaced and on a separate page.

5. References

References must be double-spaced, in alphabetical order, complete, and accurate. References should start on a separate page and must be cited in the text.

6. Tables

Tables are numbered consecutively in the order in which they are first mentioned in the text. Double-space and begin each table on a separate page. Tables should complement, not duplicate text.

7. Figures

All figures must be copyrighted and documented. They must be submitted on separate pages and should not duplicate text. Number consecutively in the order in which they are first mentioned in the text. Figures must be clear, easy to interpret, and in black and white only for reproduction.

8. On acceptance for publication

Manuscripts accepted for publication are subject to copy editing. Electronic copies should be on the Windows operating system and rich text format is preferred.

Correspondence

A letter of query to the editor-in-chief regarding suitability of a proposed manuscript is suggested, but not required. Forward the original complete manuscript in a Word document by electronic mail to the editor-in-chief. Include your e-mail address and other contact addresses with your manuscript for acknowledgement of receipt of your manuscript.

Non-refereed material

The journal also invites brief submissions of fewer than 500 words that highlight clinical practice tips, new program developments, research in progress, or reviews of articles, books, and videotapes. These submissions are published at the discretion of the editor-in-chief. Queries are unnecessary.

Language

The Canadian Oncology Nursing Journal is officially a bilingual publication. All journal content submitted and reviewed by the editors will be available in both official languages.

Margaret I. Fitch, RN, PhD,
Editor-in-Chief
Canadian Oncology Nursing Journal
Odette Cancer Centre,
Sunnybrook Health Sciences
Centre, 2075 Bayview Avenue,
Toronto, ON M4N 3N5
Phone: 416-480-5891
Fax: 416-480-7806
Email: marg.fitch@sunnybrook.ca



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



Indication and clinical use

XTANDI (enzalutamide capsules) is indicated for the treatment of patients with metastatic castration-resistant prostate cancer (mCRPC) in the setting of medical or surgical castration who have received docetaxel therapy. The safety and efficacy of XTANDI has not been established for patients under 18 years of age.

Contraindication

- Women who are or may become pregnant, or who are lactating

Most serious warnings and precautions

- **Seizures:** increased risk. Seizure risk may be dose dependent with a greater risk at daily doses higher than 160 mg. There is no clinical trial experience re-administering XTANDI to patients who experienced seizures

Other relevant warnings and precautions

- Drug contains sorbitol; avoid in patients with hereditary fructose intolerance
- Associated with neuropsychiatric adverse events; advise on risk of engaging in activities where mental impairment or sudden loss of consciousness could cause serious harm
- Induces CYP3A4, CYP2C9, and CYP2C19; avoid concomitant use or dose adjust with drugs with a narrow therapeutic range that are substrates of these enzymes or UGT1A1; monitoring may be required (eg, INR for warfarin/acenocoumarol patients)
- Avoid concomitant use or adjust XTANDI dose with strong CYP2C8 inhibitors or inducers
- Safety not established in patients with clinically significant cardiovascular disease
- Associated with QTc prolongation; monitor ECG and electrolytes for patients at risk
- Associated with blood pressure increases; monitor periodically
- Associated with non-pathological bone fractures
- Advise on use of contraception
- May affect male fertility (based on animal studies)
- Not recommended in patients with severe hepatic impairment
- Caution is advised in patients with severe renal impairment or end-stage renal disease

For more information

Consult the XTANDI Product Monograph at www.astellas.ca/en/XtandiPM or call Medical Information at 1-888-338-1824 for important information relating to adverse reactions, interactions, and dosing, which has not been discussed in this piece.

Reference:

XTANDI™ (enzalutamide) Product Monograph. Astellas Pharma Canada, Inc. January 2014.

*AFFIRM: Randomized, double-blind, placebo-controlled trial conducted in 1199 patients with metastatic castration-resistant prostate cancer (mCRPC) who maintained treatment with a GnRH analogue or who had previously undergone surgical castration and had received prior docetaxel. Patients were randomized 2:1 to receive XTANDI 160 mg PO QD (n = 800) or placebo PO QD (n = 399). Patients were treated until disease progression, initiation of new systemic anti-neoplastic treatment, death, unacceptable toxicity, or withdrawal. The primary endpoint was Overall Survival defined as the time from randomization to death from any cause. The planned interim analysis at 520 deaths revealed a significant survival benefit for XTANDI compared with placebo (HR for death, 0.63; 95% CI, 0.53-0.75; P < 0.0001); the study was then stopped and unblinded.

XGEVA® (denosumab)

Indications and clinical use:

- ^PXGEVA® (denosumab) is indicated for reducing the risk of developing skeletal-related events (SREs) in patients with bone metastases from breast cancer, prostate cancer, non-small cell lung cancer, and other solid tumours.
- Not indicated for reducing the risk of developing skeletal-related events in patients with multiple myeloma.
- Not indicated for use in pediatric patients.

Most serious warnings and precautions:

Osteonecrosis of the jaw (ONJ): In clinical trials, 2.2% of patients receiving XGEVA® developed ONJ. An oral exam should be performed and a dental exam with appropriate preventive dentistry should be considered prior to treatment with XGEVA®. Avoid invasive dental procedures while receiving XGEVA®.

Other relevant warnings and precautions:

- Do not use concurrently with Prolia®
- Hypocalcemia, including severe symptomatic hypocalcemia and fatal cases reported post-marketing. Monitor calcium and supplement as necessary.
- Caution on risk of hypocalcemia in patients with renal impairment
- Skin infections
- Atypical femoral fractures
- Not recommended for use in pregnant women

For more information:

Please consult the Product Monograph at <http://www.amgen.ca/english/patients/products.html> for important information relating to adverse reactions, drug interactions, and dosing that have not been discussed here.

The Product Monograph is also available by calling 1-866-502-6436.

Stopeck et al. study²

Phase 3, randomized, double-blind, double-dummy, active-controlled study. Patients with breast cancer and bone metastases (n=2046) received either 120 mg XGEVA® SC Q4W (once every 4 weeks) (n=1026) or 4 mg zoledronic acid IV Q4W (n=1020). The primary outcome measure was to demonstrate non-inferiority of time to first on-study SRE as compared to zoledronic acid. The secondary outcome measures were superiority of time to first on-study SRE and superiority of time to first and subsequent SREs. An SRE is defined as any of the following: pathologic fracture, radiation therapy to bone, surgery to bone or spinal cord compression.

References

1. XGEVA® product monograph, Amgen Canada, 2013.
2. Stopeck A.T. et al. Denosumab compared with zoledronic acid for the treatment of bone metastases in patients with advanced breast cancer: a randomized, double-blind study. *J Clin Oncol* 2010;28:5132-5139.



© 2013 Amgen Canada Inc.
All rights reserved.



IN PATIENTS WITH
BONE METASTASES FROM
BREAST CANCER

**XGEVA® DEMONSTRATED SUPERIORITY IN
REDUCING THE RISK OF DEVELOPING FIRST AND
SUBSEQUENT SREs* VS. ZOLEDRONIC ACID^{1,2}**

23% risk reduction vs. zoledronic acid (mean number of SREs per patient: 0.46 vs. 0.60, RR: 0.77%; 95% CI: 0.66-0.89; superiority p-value adjusted for multiplicity: $p=0.0012$, secondary endpoint).^{1,2}

Prescribe **XGEVA®**

XGEVA® IS ADMINISTERED SUBCUTANEOUSLY

as a single 120 mg injection once every 4 weeks.¹
No dose adjustment is required for patients with renal impairment.^{1,1}

Patients with severe renal impairment (creatinine clearance < 30 mL/min or on dialysis) were excluded from pivotal clinical studies. Based on clinical trials using a lower dose of denosumab, patients with a creatinine clearance less than 30 mL/min or receiving dialysis are at greater risk of hypocalcemia compared to patients with normal renal function. Adequate intake of calcium and vitamin D is important in patients with severe renal impairment or receiving dialysis.

XGEVA® (denosumab) is indicated for reducing the risk of developing skeletal-related events (SREs) in patients with bone metastases from breast cancer, prostate cancer, non-small cell lung cancer, and other solid tumours.

XGEVA® is not indicated for reducing the risk of developing skeletal-related events in patients with multiple myeloma. XGEVA® is not indicated for use in pediatrics.

Refer to the page in the bottom right icon for additional safety information and for a web link to the Product Monograph discussing:

- most serious warnings and precautions relating to osteonecrosis of the jaw.
 - other relevant warnings and precautions: do not use concurrently with Prolia®; hypocalcemia, including severe symptomatic hypocalcemia and fatal cases reported post-marketing. Monitor calcium and supplement as necessary; caution on risk of hypocalcemia in patients with renal impairment; skin infections; atypical femoral fractures; not recommended for use in pregnant women.
 - conditions of clinical use, adverse reactions, drug interactions and dosing information that have not been discussed here.
- In addition, the page contains the reference list and study parameters relating to this advertisement.

*Skeletal-related events were defined as pathological fracture, radiation therapy to bone, surgery to bone and spinal cord compression.

¹Study of 55 patients with varying degrees of renal function, including patients on dialysis.

The degree of renal impairment had no effect on the pharmacokinetics and pharmacodynamics of XGEVA®.¹

AMGEN
Oncology



XGEVA.ca

XGEVA®
(denosumab)
TARGET SREs. PROVEN EFFICACY.

Subcutaneous injection.

Is she at risk of chemotherapy-induced febrile neutropenia?



Neulasta®
(pegfilgrastim)

Once per cycle of chemotherapy*¹

ASCO[†], EORTC[‡] and NCCN[§] Guidelines support the use
of G-CSFs[¶] when the risk of FN** is > 20%.^{2,3,4}

Indication and clinical use:

- NEULASTA[®] is indicated to decrease the incidence of infection, as manifested by febrile neutropenia, in patients with non-myeloid malignancies receiving myelosuppressive anti-neoplastic drugs.
- Safety and effectiveness in pediatric patients (< 18 years of age) have not been established.

Contraindications:

- Known hypersensitivity to *E. coli*-derived proteins or filgrastim

Most serious warnings and precautions:

- **Splenic rupture:** including fatal cases
- **Severe sickle cell crises:** associated with use in patients with sickle cell disorders and, in some cases, resulting in death

Other relevant warnings and precautions:

- Should not be used for peripheral blood progenitor cell (PBPC) mobilization
- Caution against concurrent administration with cytotoxic chemotherapy; should also not be administered in the period between 14 days before and 24 hours after administration of cytotoxic chemotherapy
- Not studied in patients receiving chemotherapy associated with delayed myelosuppression, mitomycin C, myelosuppressive doses of anti-metabolites, or radiation
- Potential to act as a tumor growth factor
- Allergic-type reactions
- Cutaneous vasculitis
- Leukocytosis (monitoring recommended)

- Acute respiratory distress syndrome
- A complete blood count (CBC) and platelet count should be performed prior to administration of chemotherapy
- Regular monitoring of hematocrit value, white blood cell count and platelet count is recommended

For more information:

Please consult the Product Monograph at http://www.amgen.ca/Neulasta_PM.pdf for important information relating to adverse reactions, drug interactions, and dosing information that have not been discussed in this piece.

The Product Monograph is also available by calling 1-866-502-6436.

*Neulasta[®] should be administered no sooner than 24 hours after the administration of cytotoxic chemotherapy and no less than 14 days before subsequent administration of chemotherapy.
†ASCO: American Society of Clinical Oncology; ‡EORTC: European Organisation for Research and Treatment of Cancer; §NCCN: National Comprehensive Cancer Network; ¶G-CSF: Granulocyte Colony-Stimulating Factor; **FN: Febrile Neutropenia.
1. Neulasta[®] (pegfilgrastim) Product Monograph, Amgen Canada Inc. 2012.
2. Crawford J, et al. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology[®]. Myeloid Growth Factors. V.1.2013.
3. Smith T, et al. 2009 update of recommendations for the use of white blood cell growth factors: an evidence-based clinical practice guideline. *J Clin Oncol* 2009;24:3785-3226.
4. Aspre MS, et al. EORTC guidelines for the use of granulocyte colony-stimulating factor to reduce the incidence of chemotherapy-induced febrile neutropenia in adult patients with lymphomas and solid tumours. *EJC* 2011;17:632.



© 2014 Amgen Inc. All rights reserved.

AMGEN
Oncology