

Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 31, Issue 3 • Summer 2021
eISSN: 2368-8076



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

BONING UP ON BONE HEALTH

Up to 75% of patients with advanced breast cancer will develop bone metastases.¹

For these patients, the risk of skeletal-related events is real.

Pain. Loss of function. Hospitalization.²⁻⁵

The consequences can be devastating.

Think SRE
Spot the Risk Early

Visit ThinkSRE.ca to learn more.

SRE: skeletal-related event

References: 1. Coleman RE. *Cancer*. 1997;80(8):1588-1594. 2. Mercadante S. *Pain*. 1997;69(1-2):1-18. 3. Hagiwara M et al. *Prostate Cancer Prostatic Dis*. 2013;16(1):23-27. 4. Costa L et al. *Support Care Cancer*. 2008;16(8):879-889. 5. Janjan NA et al. *J Pain Symptom Manage*. 1998;16:171-178.

AMGEN

Oncology © 2021 Amgen Canada Inc. All rights reserved.

MEMBER OF
INNOVATIVE MEDICINES CANADA



250 EDITORIAL

Looking beyond our own horizons
by Margaret I. Fitch

ARTICLES

251 Factors influencing breast cancer screening practices among women of reproductive age in South Kayonza District, Rwanda

by Pierre Céléstin Igiraneza, Lilian A. Omondi, Bellancille Nikuze, Marie Goretti Uwayezu, Margaret Fitch, Gaudence Niyonsenga

258 Cancer du sein chez les Rwandaises en âge de procréer du district sud de Kayonza : Facteurs influençant les pratiques de dépistage

par Pierre Céléstin Igiraneza, Lilian A. Omondi, Bellancille Nikuze, Marie Goretti Uwayezu, Margaret Fitch, Gaudence Niyonsenga

266 Knowledge, utilization and barriers of cervical cancer screening among women attending selected district hospitals in Kigali - Rwanda

by Gaudence Niyonsenga, Darius Gishoma, Ruth Segó, Marie Goretti Uwayezu, Bellancille Nikuze, Margaret Fitch, Pierre Céléstin Igiraneza

275 Connaissances, utilisation et obstacles liés au dépistage du cancer du col utérin dans des hôpitaux de district de Kigali, au Rwanda

par Gaudence Niyonsenga, Darius Gishoma, Ruth Segó, Marie Goretti Uwayezu, Bellancille Nikuze, Margaret Fitch, Pierre Céléstin Igiraneza

285 Knowledge, attitude and health beliefs on cervical cancer screening in Ajumako-Eyan-Essiam District, Ghana

by Charlotte Naa Sampson, Samuel Donkor Nkpeebo, Thywill Amenuveve Degley

291 Connaissances, attitudes et croyances concernant le dépistage du cancer du col utérin dans le District d'Ajumako-Enyan-Essiam au Ghana

par Charlotte Naa Sampson, Samuel Donkor Nkpeebo, Thywill Amenuveve Degley

298 The relationships of unmet needs with quality of life and characteristics of Indonesian gynecologic cancer survivors

by Yati Afiyanti, Besral Besral, Haryani Haryani, Ariesta Milanti, Lina Anisa Nasution, Kemala Rita Wahidi, Dewi Gayatri

306 Liens entre les besoins non satisfaits, la qualité de vie et les caractéristiques des survivantes de cancers gynécologiques en Indonésie

par Yati Afiyanti, Besral Besral, Haryani Haryani, Ariesta Milanti, Lina Anisa Nasution, Kemala Rita Wahidi, Dewi Gayatri

314 The concept of coping in male spouses of Iranian women with breast cancer: A qualitative study using a phenomenological approach

by Marzieh Jahani Sayad Noveiri, Farshid Shamsaei, Masoud Khodaveisi, Zohreh Vanaki, Lily Tapak

322 Concept d'adaptation chez les conjoints de femmes iraniennes atteintes du cancer du sein : étude qualitative basée sur une approche phénoménologique

par Marzieh Jahani Sayad Noveiri, Farshid Shamsaei, Masoud Khodaveisi, Zohreh Vanaki, Lily Tapak

330 The outcome of chemotherapeutic regimen by high-risk pre-B-cell protocol in ALL children

by Afshin Fathi, Mehrdad Mirzarahimi, Homa Farajkhah

334 Réponse à un schéma chimiothérapeutique administré à des enfants atteints de LAL à cellules pré-B à risque élevé selon le protocole COG

par Afshin Fathi, Mehrdad Mirzarahimi, Homa Farajkhah

FEATURES/CHRONIQUES

339 FEATURE

Looking within and beyond our borders: Exemplars of international initiatives involving CANO/ACIO members

by Maurene McQuestion, Tayreez Mushani, Reanne Booker, Margaret I. Fitch

345 GLOBAL CONFERENCE REPORT

A brief report on the 2020 Canadian Global Oncology Workshop

by Reanne Booker

347 BRIEF COMMUNICATION

Call to action: The need to expand spiritual care supports during the COVID-19 pandemic

by Kalli (Kalliopi) Stilos, (Rev.) Bill Ford, Lesia Wynnychuk

350 BRIEF COMMUNICATION

A brief communication on the action plan to improve gender, sex and sexual orientation documentation practices in Canadian electronic health records

by Francis Lau

352 CANO/ACIO POSITION STATEMENT

Optimizing the Care of Older Canadians with Cancer and their Families: A Statement Articulating the Position and Contribution of Canadian Oncology Nurses

by Fay J. Strohschein, Lorelei Newton, Martine Puts, Rana Jin, Kristen Haase, Anne Plante, Allison Loucks, Cindy Kenis, Margaret Fitch

357 ÉNONCÉ DE POSITION DE L'ACIO/CANO

Optimiser les soins des adultes âgés atteints de cancer et l'accompagnement de leurs proches : énoncé de position et contribution des infirmières canadiennes en oncologie

par Fay J. Strohschein, Lorelei Newton, Martine Puts, Rana Jin, Kristen Haase, Anne Plante, Allison Loucks, Cindy Kenis, Margaret Fitch



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

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

- Editor-in-Chief** Margaret I. Fitch, RN, PhD, 207 Chisholm Avenue, Toronto, Ontario M4C 4V9
416-690-0369; www.cano-acio.ca/ContactCONJEditor
- Editorial Board** Karine Bilodeau, inf., Ph.D., professeure adjointe, Faculté des science infirmières, Université de Montréal, 2375, chemin Côte-Ste-Catherine, bureau 7101, Montréal, QC H3T 1A8; 514-343-6111, poste 43254; karine.bilodeau.2@umontreal.ca
- Manon Lemonde, IA, PhD, professeure agrégée, Faculty of Health Sciences, University of Ontario Institute of Technology, 2000 Simcoe Street N, Oshawa, ON L1G 0C5; Manon.Lemonde@uoit.ca
- Dawn Stacey, RN, PhD, University of Ottawa, School of Nursing, 451 Smyth Road (Rm 1118), Ottawa, ON K1H 8M5; dawn.stacey@uottawa.ca
- Fay J. Strohschein, RN, PhD(c), Ingram School of Nursing, McGill University, Nursing Counsellor, Geriatric Oncology, Jewish General Hospital, 3755 Côte-Ste-Catherine, Montréal, QC H3T 1E2. 514-340-8222, ext. 3864; Fay.strohschein@mail.mcgill.ca
- Sally Thorne, RN, PhD, FCAHS, University of British Columbia, T201-2211 Wesbrook Mall, Vancouver, BC V6T 2B5. 604-822-7482; sally.thorne@nursing.ubc.ca
- Reviewers** A list of current CONJ reviewers is available at: <http://canadianoncologynursingjournal.com/>
- Managing Editor** Heather Coughlin, 613-633-1938; heather@pappin.com
- Production** The Canadian Oncology Nursing Journal is produced in conjunction with Pappin Communications, 613-633-9818; heather@pappin.com
- Statement** 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, eISSN 2368-8076, and is indexed in the Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), the International Nursing Index.
- 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.
- Publication** The journal is published quarterly in January, April, July and October. The Canadian Oncology Nursing Journal is open access and available at www.canadianoncologynursingjournal.com. Published by the Canadian Association of Nurses in Oncology, 750 West Pender St., Suite 301, Vancouver, BC V6C 2T7. www.cano-acio.ca; 604-874-4322; Fax: 604-874-4378; 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, 613-633-9818; 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.

Canadian Association of Nurses in Oncology, 750 West Pender St., Suite 301, Vancouver, BC, V6C 2T7. cano@malachite-mgmt.com

Looking beyond our own horizons

The number of new cancer cases is well on the way to doubling by 2030, as predicted in 2012 when 14.1 million individuals were newly diagnosed worldwide. The increase stems from various risk factors: a growing and aging population, increased use of tobacco and alcohol, a greater prevalence of unhealthy diets and physical inactivity, occupational and environmental hazards, and the ongoing risk of infectious agents such as human papilloma virus and hepatitis B.

Although cancer is often characterized as a disease of the 'rich world', almost three-quarters of the new cancer burden will be seen in middle- and low-income countries. And as many as 70% of those diagnosed in these countries will be identified too late to be successfully treated. In most of these settings, cancer awareness remains low, access to screening and early detection services is limited, stigma hinders patients from seeking care, and poverty restricts patients' ability to access and receive treatment, if it is available. Many of the countries lack the equipment and human resources to respond effectively to the growing epidemic of this disease. At present, cancer is killing more individuals than HIV/AIDS, tuberculosis and malaria combined.

Nurses and midwives are the backbone of the healthcare delivery system in many of these countries. However, insufficient nurse-to-patient ratios contribute to lower-quality patient care, nursing burnout, and poor patient outcomes. Nurses working in many lower-income settings face many challenges that make nursing an unattractive profession including low pay, poor working conditions, poor career structures, a lack of opportunities for professional development, conflicts with other professionals, and feelings of inadequacy. Cancer nursing is not recognized as a specialty and nurses are often assigned to cancer patients without adequate training or education regarding cancer care.

Despite this rather bleak portrayal of the overall situation, there are encouraging developments. A number of countries have developed cancer control strategies and action plans and the special needs of cancer patients and the healthcare professionals caring for them are being acknowledged. An increasing number of cancer centres or programs are being opened and education for healthcare professionals is being seen as a priority. Building human resource capacity for cancer control is a key step in moving the quality of cancer care forward.

In recognition of the pressing realities surrounding cancer nursing throughout the world, CANO/ACIO has been

discussing how a professional specialty organization such as ours could be making a contribution within the wider international agenda. Not only has there been conversation about how to support and collaborate with nursing colleagues in other parts of the world, but also with those who are caring for diverse populations within our Canadian borders. Several workshops and symposia have been held at the Annual CANO/ACIO Conferences over the past few years, and a background discussion paper and framework for engagement has been designed. Now it is time to build on that foundational work and take action steps.

CANO/ACIO has created two working groups to develop specific action plans for activities within and outside our borders. These groups met for the first time recently. As members, we can look forward to hearing from them later this year.

In the meantime, this issue of CONJ is an illustration of one tangible way to support colleagues abroad, as well as increase our own awareness. It facilitates our colleagues being able to showcase some of their emerging research work and help us see more about the context of cancer nursing in other parts of the world. Graduate nursing education has developed at different paces in different parts of the world. In some countries, graduate nursing programs have existed for many years, but did not have a focus on cancer nursing until recently. Once a focus was given priority, the growth has been significant (e.g., Japan, China, Middle East). In other countries, the graduate programming in oncology within the country is just emerging. This is particularly the case in Africa, with which I am most familiar. A recent survey of nursing opportunities in oncology was encouraging in that it reported 17 places where nurses could study cancer nursing at bachelor or graduate levels.

This issue of CONJ offers you an opportunity to learn more about the research being done by colleagues in Rwanda, Ghana, Indonesia, and Iran. It also features brief communications about two diversities in our own country of which we need to be aware in our respective practice—religion and sexual/gender minorities. Finally, the newly approved position paper on caring for older adults (another type of diversity) is included.

I hope you enjoy reading all of these pieces.



Margaret I. Fitch
Editor in Chief, CONJ

Factors influencing breast cancer screening practices among women of reproductive age in South Kayonza District, Rwanda

by Pierre Céléstin Igiraneza, Lilian A. Omondi, Bellancille Nikuze, Marie Goretti Uwayezu, Margaret Fitch, Gaudence Niyonsenga

ABSTRACT

Introduction: Breast cancer in Rwanda is a major concern for women's health, as most breast cancer diagnoses are made at an advanced stage. Yet, diagnosis can be done early with breast cancer screening practices.

Aim: To assess factors influencing breast cancer screening practices among women of reproductive age in South Kayonza District of Rwanda.

Methodology: A quantitative survey was conducted with 246 women between 16 and 49 years of age from four health centres in South Kayonza District. A structured, pretested, and self-administered questionnaire was used to assess the influence of knowledge, health facilities, and socioeconomic and cultural factors on breast screening practices among women in South Kayonza.

Result: Among all respondents, 55.5% had moderate knowledge about breast cancer risk factors and 60.2% also had moderate knowledge on the influence of breast cancer screening. While 28% were knowledgeable about Breast Self-Examination (BSE), 16.4% were knowledgeable about Clinical Breast Examination (CBE) and breast ultrasound. Responses about the practice of breast screening in the last two years showed 72% of respondents had never practiced BSE and 81.3% had not used CBE or breast ultrasound scan. The main source of information about breast cancer screening was the radio, used by 30.4% of respondents. Significant relationships were found between age and marital status with breast cancer screening practices.

Conclusion: This study revealed low levels of knowledge about breast cancer, breast cancer screening, and practice regarding breast cancer screening. There is a need to promote awareness of breast cancer and create a program, which can influence breast cancer screening knowledge and practice to ultimately improve health among women in south Kayonza.

Key words: breast cancer screening, influence, practice.

AUTHOR NOTES



Pierre Céléstin Igiraneza*, Alight Rwanda Nyabiheke Refugee Camp, Rwanda

Lilian A. Omondi, School of Nursing and Midwifery, University of Rwanda, College of Medicine and Health Sciences, Kigali, Rwanda, New York University, Rory Meyers College of Nursing, and School of Nursing Sciences, University of Nairobi, Kenya

Bellancille Nikuze, School of Nursing and Midwifery, University of Rwanda, College of Medicine and Health Sciences, Kigali, Rwanda, New York University, Rory Meyers College of Nursing, and School of Nursing Sciences, University of Nairobi, Kenya

Marie Goretti Uwayezu, School of Nursing and Midwifery, University of Rwanda, College of Medicine and Health Sciences, Kigali, Rwanda, New York University, Rory Meyers College of Nursing, and School of Nursing Sciences, University of Nairobi, Kenya

Margaret Fitch, Rory Meyer's College of Nursing, New York University, New York, USA, and the Bloomberg Faculty of Nursing, University of Toronto, Canada

Gaudence Niyonsenga, King Faisal Hospital, Kigali, Rwanda

*Corresponding author: Pierre Céléstin Igiraneza, Alight Rwanda Nyabiheke Refugee Camp

Email: igiraneza7@gmail.com. Phone: +250788772820

DOI:10.5737/23688076313251257

BACKGROUND

Globally, in 2018, it was estimated that 627,000 women died from breast cancer accounting for approximately 15% of all cancer deaths among women (Bray et al., 2018). Breast cancer was considered for many years as primarily a disease of developed countries, whereas now higher mortality is being reported in developing countries. The five-year survival rate in females with newly diagnosed breast cancer in the United States has extended to 89%, but it is estimated that the rate is 40% in developing countries (Morse et al., 2014). Annually, worldwide approximations of new cases of breast cancer being diagnosed is 1.7 million. It is estimated that 60% of mortality rates of women with cancer are caused by breast cancer with most of them occurring in developing countries; every year around 249,260 new cases of breast cancer are confirmed in developing countries. The cases in developing countries represents one-half of all breast cancer and 62% of breast cancer mortality rates (Tfayli et al., 2010).

Breast cancer remains the leading cause of death among women in Africa. Overall, an estimated 882,900 women in developing countries were diagnosed, of which 324,300 died, with the higher prevalence rates noted in East, North, and West Africa (Donkor et al., 2015). Approximations of standardized age prevalence rates per 100,000 women were 30.4 in Eastern Africa, 26 in Central Africa, 38.6 in Western Africa, and 38.9 in Southern Africa (Donkor et al., 2015). In sub-Saharan Africa, it is estimated that about 94,000 women are diagnosed with

breast cancer and 48,000 of them die due to the disease each year. In East Africa, GLOBOCAN estimated that new breast cancer cases were 19.9% in females of all ages; incidence rates per 100,000 in Kenya and Uganda were 52% and 34% respectively (Cumber et al., 2017). As a country-specific example, the Globocan 2020 data show that, in Kenya, breast incidence rate is estimated at 40.3 per 100,000 women with a mortality rate of 17.8 per 100,000. Annually, breast cancer incidence in Kenya is about 12% of all new cancer cases and mortality rate is about 7.7% of all cancer deaths (World Health Organization, 2020).

The Globocan 2020 data show that, in Rwanda, breast incidence rate is estimated at 41.0 per 100,000 women with a mortality rate of 19.4 per 100,000. Annually, breast cancer incidence in Rwanda is 16.1% of all new cancer cases (World Health Organization, 2020). A study completed in Butaro Cancer Center of Excellence in Rwanda revealed that, of the 82% of women diagnosed with breast tumours, 55% of those were diagnosed with breast cancer and 36% were diagnosed with benign tumours. For the women diagnosed with breast cancer, approximately 20% were stage one or two at diagnosis, 46% had locally progressive disease, and 31% had metastatic breast cancer (Pace et al., 2016).

Early detection of changes in the breast and prompt intervention results in better prognosis, decreased morbidity, and reduced mortality related to breast cancer. The American Cancer Society provided strategies for primary detection of breast cancer through screening practices according to female ages (Majidi et al., 2017). Understanding of the factors influencing women in Rwanda about breast screening is limited. Therefore, the purpose of this study was to assess factors influencing breast cancer screening practices among women of reproductive age in South Kayonza District.

MATERIAL AND METHODS

Design

This was a descriptive cross-sectional study of women aged 16–49 years in four selected Health Centers of Rwinkwavu catchment area, South Kayonza District, Rwanda. The catchment area of Rwinkwavu District Hospital is in the southern part of Kayonza District, located in the eastern province of Rwanda and is populated by 211,251 people. The economy of Kayonza District is mostly grounded on agriculture. The local growing is dominated by banana (29%), maize (16%), beans (24%), cassava (12%), and vegetables (4%), while the main livestock is cattle. However, in addition to locally produced food, the population have geographical access to food brought from other parts of Rwanda through road transport where they are sold in different markets and trade stores (National Institute statistic of Rwanda, 2012).

Sample size and sampling

The sample size was calculated by using Fisher et al. (1998) formula where: Z = the standard normal deviate 1.96 at 95% confidence interval; P = estimated prevalence of mothers in the Rwinkwavu catchment area at 20%; and d = precision of errors at 5%. The calculated sample size required was 246 women.

Data collection procedure

Data collection occurred over two months. The principal researcher chose one assistant registered nurse in each health facility and provided training on how the research instrument was to be administered. The researcher and research assistants approached women at four selected health centres to participate in the study. The women attending the health centres for consultation as outpatients were requested to participate. After disclosure about the study, women who consented to participate and signed the consent form were interviewed by the assistant who administered the structured questionnaire. The assistant asked the questions and then recorded the women's answers. It took approximately 10 minutes to complete each questionnaire. The assistant submitted the completed questionnaires and signed informed consent forms to the researcher.

Study instrument

The data collection instrument was adapted for this study by the researcher after being reviewed with a team of Rwandan experts based at the University of Rwanda in School of Nursing and Midwifery. It was used previously by researchers in Nigeria and Kenya (Paul, 2012) and adapted for the Rwandan context. The detailed questionnaire used in this study consisted of five sections: section A: socioeconomic variables; section B: knowledge on breast risk factors, what factors influence breast screening practices, and breast cancer screening methods; section C: source of information on breast cancer; section D: health facilities influence on breast screening practices; and section E: socioeconomic and culture factors that prevent women from performing breast screening.

The assessment of the instrument face and content validity was done by using a pilot test involving 25 respondents from four health centres and consulting experts in the field of oncology nursing. This was done to make sure the research instrument measured what it was expected to measure by reviewing each question of the questionnaire and observing whether the whole data instrument was appropriate or not appropriate. The pilot questionnaires were distributed, and participants were invited to give their views about the guidance and precision of the questions. These views were incorporated to further refine the questionnaire. The pilot test data obtained were analyzed using Statistical package for social sciences (SPSS) version 21.0 and the reliability coefficient was 0.8.

Data analysis

The data from the study sample were transformed into meaningful information for easy interpretation and understanding. The data were grouped, organized, ordered, and recorded into a coding sheet. Analysis using descriptive and inferential statistics was done using the computer program SPSS version 21.0 and presented in the form of charts and tables. Frequencies were calculated for all question responses and knowledge scores calculated by adding relevant item scores. A knowledge mean score above 80% was regarded as having 'good' knowledge, a knowledge score between 50% to 80% as 'moderate' knowledge, and scores less than 50% as 'poor' knowledge.

Ethical considerations

Authorization to conduct research was obtained from the Institution Review Board (IRB) of the University of Rwanda, College of Medicine and Health Sciences. Authorization to collect data was obtained from the Director General of Rwinkwavu District Hospital. The purposes and objectives of the research were explained to each woman, as well as their rights to withdraw from the study, privacy, and anonymity. An informed consent form was signed prior to data collection to show women's agreement to participate in the study.

RESULTS

Demographic characteristics

The respondents were divided among age groups between 16 and 49 years (Table 1). About a third of respondents (32.9%) were in the age group 30–39 years. The least percentage, 7.7%, was in the 40–49 years group. Whereas 61.8% of the women surveyed attended only primary education, 14.2% did not have basic education. A total of 24% attended secondary or university education. About half (56.1%) of the women surveyed were in category three of Ubudehe (Population categorization on practice and culture of collective action and mutual support to solve problems within the community). Those categorized in category 2 and 1 were 33.3% and 10% respectively. In addition, 77.6% of women used community health-based insurance.

The study revealed that 34.1% of respondents surveyed were not confident in breast screening. While 32.6% of respondents had had clinical breast examinations (CBE) and ultrasound (US), 81.3% of respondents were not confident about CBE and ultrasound scan. Within the last two years, 200 respondents had never practised breast self-examination (BSE), representing 81.3% of the total respondents; 14.6% of the total number of respondents had BSE once a year (Table 1).

Knowledge regarding breast cancer risk

About half (56.1%) of the respondents surveyed were knowledgeable about breast cancer risk factors (N = 246) (see Table 2). Those who were not knowledgeable about breast cancer risk factors were 43.9% of respondents. No statistically significant associations were found with knowledge and demographic variables.

Table 3 shows influences on women's breast cancer screening practices. Almost three-quarters (74.4%) of the respondents surveyed agreed that abnormal discharge should influence them to undertake CBE or ultrasound scan and 70.7% of respondents agreed that a breast mass and pain should influence them. Only 39.9% of respondents were influenced by the failing of traditional healing applications on breast tumours and the applications not having the desired effect.

Most of the respondents (60.2%) had moderate knowledge about influences of breast cancer screening, while 55.5% had moderate knowledge about breast cancer risk factors. There was poor knowledge about BSE (20.8%) and ultrasound scans for 16.5%, (Figure 4.1).

Breast screening practices among respondents

Approximately one-third of the women in each age group between 16 and 39 years engaged in breast screening (Table 1). Only 7.7% of those in the 40–49-year age group were screened.

Table 1. Sociodemographic data and breast screening practices of respondents (N = 246)

Demographic categories	Frequency	Percent (%)
Age		
16–19	70	28.5
20–29	76	30.9
30–39	81	32.9
40–49	19	7.7
Education level		
No basic education	35	14.2
Primary	152	61.8
Secondary	50	20.3
University level	9	3.7
Marital status		
Single	58	23.6
Married	153	62.2
Separated	18	7.3
Widowed	17	6.9
Ubudehe (social categories)		
Category 1	26	10.6
Category 2	82	33.3
Category 3	138	56.1
Category 4	0	0
Health insurance		
Others	7	2.8
CHBI	191	77.6
RAMA	28	11.4
MMI	8	3.3
UAP	3	1.2
NONE	9	3.7
Engage in breast screening (by age group)		
16–19	20	28
20–29	76	30.9
30–39	81	32.6
40–49	19	7.7
Confidence performing		
Confident	43	17.5
Not confident	84	34.1
Had CBE/US		
At least once	36	14.6
Never	200	81.3
Unsure	10	4.1

Knowledge about breast cancer risk factors	Strongly disagree N (%)	Disagree N (%)	Neutral N (%)	Agree N (%)	Strongly agree N (%)
1. Physical inactivity	30(12.2)	46 (18.7)	52(21.1)	106(43.1)	12 (4.9)
2. Use of alcohol	8(3.3)	34(13.8)	35(14.2)	133(54.1)	36(14.6)
3. Breast feeding	9(3.7)	57(23.2)	31(12.6)	112(45.5)	37(15.0)
4. Witchcraft	8.1(20)	66 (26.8)	45(18.3)	85(34.6)	30(12.2)
5. Smoking	13(5.3)	46 (18.7)	21(8.5)	119(48.4)	47(19.1)
6. Breast cancer is inherited	23(9.3)	57(23.2)	38(15.4)	98(39.8)	30(12.2)
7. Injury of breast	17(6.9)	50(20.3)	30(12.2)	109(44.3)	40(16.3)
8. Early onset of menstruation	30(12.2)	77(31.3)	29(11.8)	77(31.3)	33(13.4)
Total	7.6	22.0	14.3	42.6	13.5

VARIABLES	Strongly disagree n (%)	Disagree n (%)	Neutral n (%)	Agree n (%)	Strongly agree n (%)
1. Having breast pain	20(8.1)	43(17.5)	9(3.7)	136(55.3)	38(15.4)
2. Family history	39(15.9)	74(30.1)	14(5.7)	84(34.1)	35(14.2)
3. Breast mass	20(8.1)	45(18.3)	7(2.8)	130(52.8)	44(17.9)
4. Abnormal discharges	19(7.7)	35(14.2)	9(3.7)	136(55.3)	47(19.1)
5. Importance and value	24(9.8)	62(25.2)	14(5.7)	96(39.0)	50(20.3)
6. Failure of herbal medicines	30(12.2)	103(41.9)	15(6.1)	73(29.7)	25(10.2)
Total	10.3	24.5	4.6	44.4	16.2

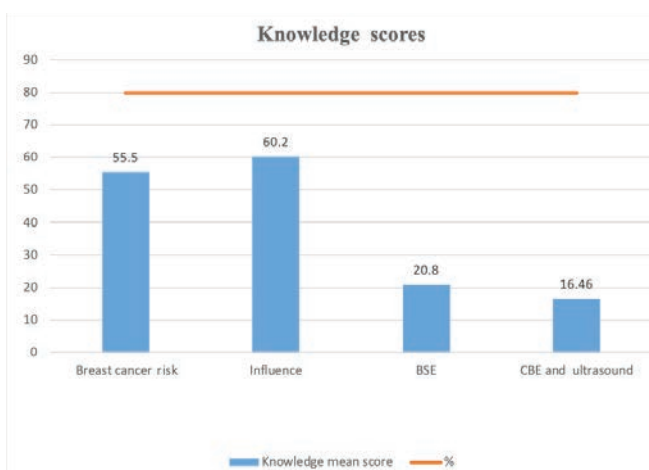


Figure 4.1. Knowledge scores

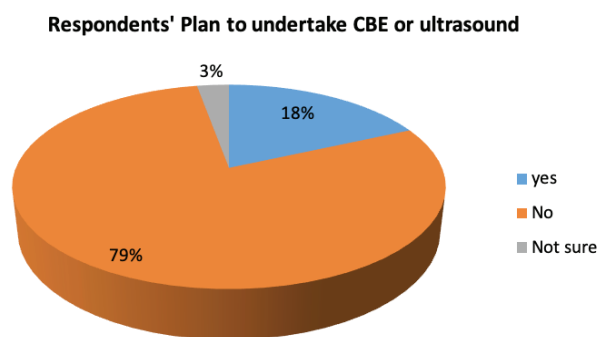


Figure 4.2. Plan to undertake clinical breast cancer examination and breast ultrasound scan

VARIABLE	BREAST SELF-EXAMINATION		
	N (%) df	Total (%)	p value
Breast Health			
Education at NCDs clinic or maternity			
Provided	92(37.4%) 34.748 ^a	246(100%) 12	0.001
Not provided	154 (62.6%)		
Provision of visual aids at NCDs clinic or maternity			
Provided	90(36.6) 45.597 ^a	246(100%) 12	0.000
Not provided	156(63.4%)		
Doctor and nurses' advice about breast screening			
Provided	48(19.5%) 6.521 ^a	246(100%) 12	0.008
Not provided	198(80.5%)		

A quarter (25.6%) of the respondents were confident about doing BSE and 14.6% had ever had CBE or US of the breast. The majority of respondents (79%) had no plan to undertake CBE or breast ultrasound scan while 8% did plan to undertake clinical breast examination. Only 3% of the respondents were not sure about undertaking CBE or breast ultrasound scan. See Figure 4.2.

Influence of education at health facilities on breast cancer screening

Table 4 shows that respondents who had breast health education at non-communicable diseases or maternity clinics were more likely to engage in breast cancer screening practices and this has a statistically significant association with breast screening practices ($n = 34.748$; $p = 0.001$). Two-thirds (62.6%) of the women who did not perform BSE had received breast health education at the health facilities. About 63.4% of the women who had not carried out BSE had never seen visual aids on breast cancer screening = 45.597, $p = 0.000$). Receiving advice on breast cancer screening has a statistically significant association with the practices of breast self-examinations ($n = 45.597$, $p = 0.008$). Eighty percent of respondents had not received advice about breast self-examination.

Seventy-two percent of the respondents agreed that the major barrier to breast cancer screening was lack of breast clinics (Table 5). Lack of knowledge about breast screening was also seen as a barrier for 49.2 % of respondents and 48.8% agreed that long distance to health facilities was a barrier. There was no statistical significance between socioeconomic status and breast screening method.

Among the respondents who received information on breast health and breast cancer screening, 30.4% of respondents obtained information on breast cancer and screening through the radio. In total, 35.4 % of the respondents had no source of information on breast cancer and screening. Other sources of information were television (15%), newspaper (11.8%) friends (0.8%), and hospitals (1.2%).

VARIABLES	Disagree strongly N (%)	Disagree N (%)	Neutral N (%)	Agree N (%)	Agree strongly N (%)
Culture practice	58 (23.6)	133 (54.1)	26(10.6)	28(11.4)	1(0.4)
Religious practice	56 (22.8)	125 (50.8)	21(8.5)	48 (15.4)	6(2.4)
Social Stigma	39(22.8)	96(39)	25(10.2)	78(31.7)	8(3.3)
Lack of knowledge	16(6.5)	96(39.0)	13(5.3)	105(42.7)	16(6.5)
Long distance	15(6.1)	93(37.0)	20(8.1)	93(37.8)	27(11.0)
Lack of breast cancer clinic	11(4.5)	42(17.1)	16(6.5)	138(56.1)	39(15.9)
Cost of screening	33(13.4)	120(48.8)	44(17.9)	37(15.0)	12(4.9)
Fear of findings	25(10.2)	81(32.9)	28(11.4)	95(38.6)	17(6.9)
Ultrasound is painful	44 (17.9)	120(48.8)	37(15.0)	34(13.8)	11(4.5)
Long waiting at health facilities	25(10.2)	78(31.7)	17(6.9)	97(39.4)	29(11.8)

DISCUSSION

The results show that sociodemographic factors including social categories (Ubudehe), health insurance, education level, age, and marital status were significantly linked to breast self-breast examination among women. The relationship between women's age categories and breast self-examination was statistically significant. The respondents within the age group 20–29 years were found to have the highest percent who engaged in breast self-examination practices, while women in the age category 40–49 years had the lowest percent. Being married had a positive significant link with practices of clinical breast examination and ultrasound breast scan. Breast screening was found to be more frequent in married women than single women, perhaps due to the improved familiarity about their accountability in being healthy enough and living longer to support her kids and entire family.

The study revealed that 55.5% of respondents have moderate knowledge scores on risk factors of breast cancer. The findings had same similarities with a Nigerian study which revealed that 84% women had poor knowledge, only 23% had fair knowledge, and 0.7% had good knowledge on breast cancer screening practices (Kohler et al., 2017a) many countries lack early detection services. In Malawi, women are frequently diagnosed with large tumors after long symptomatic periods. Little is known about local cancer knowledge. Methods We administered a cross-sectional survey with a discrete choice experiment to a random sample in urban and rural areas of Lilongwe district. Bivariable and multivariable analyses determined factors associated with knowledge. Preference utilities for early detection interventions were estimated using a hierarchical Bayesian model in Sawtooth software. Results Of 213 women recruited, fewer than half were aware of breast cancer. In multivariable analysis, electricity at home and knowing someone with cancer increased the odds of awareness. Women were more knowledgeable about symptoms than treatment or risk factors; more than 60% erroneously believed local misconceptions. Seventeen percent were aware of breast self-examination, and 20% were aware of clinical breast examination (CBE. This small difference might be related to sample characteristics in the two studies and different awareness of breast health.

Among all respondents, 68.7% agreed that alcohol was a major risk factor followed by smoking 67.5%. This study is inconsistent with an Ethiopian study regarding knowledge of respondents about risk factors: 71.3% of Ethiopian respondents agreed smoking was the most common risk factor and 44.2% of respondents agreed that alcohol consumption was a main risk factor (Tabrizi, 2015). This could be due to differences between sociodemographic and study areas.

Among respondents who had been taught breast self-examination, 81% of women surveyed confirmed they have never thought about breast self-examination. This study found that there was a significant relationship between education level and being taught about breast self-examination. Seventy-two percent of respondents had never practiced breast self-examination = 22.457, $p = 0.000$), whereas 17.5% practiced BSE once a year, 6.1% had carried out the examination once a month, and 4.1% performed BSE once a week. More than three-quarters

(84.3 %) were not confident in BSE practices. The finding was higher than the findings in the study from the University of Buea where only 9.0% knew how to perform BSE, and only 3% had performed BSE regularly (Angahar, 2017). This difference could be due to differences in breast cancer awareness between the two study populations.

In our study, a majority of respondents (81.3%) were not using clinical breast examination or breast ultrasound scan. Additionally, 79% had no plan to start CBE or obtain breast ultrasound scans in the next two years. This finding is consistent with a study conducted in Kenya in which 72% of women reported that they had not had clinical breast examination in the clinic (Tabrizi, 2015). This may be attributed to similar characteristics of the samples such as low levels of education, poverty, and deficiency in diagnostic test facilities. The two studies were done in rural areas and awareness of breast cancer screening was low compared to their counterparts in urban areas.

Among all respondents, 74.4% agreed that abnormal discharge can influence them to undertake CBE or breast ultrasound scan, followed by 70.7% of respondent who were influenced by breast mass and pain. Our findings are consistent with a study done by Ibrahim et al. (2013) who argues that women are influenced by having a lump in the breast, and a Nigerian study showing that respondents identified influences as bloody nipple discharge (21.1%), breast lump symptoms (40.1%), and breast pain (57%) (Kohler et al., 2017b).

The study findings revealed that the respondents who received information on breast health, breast cancer, and screening used a variety of sources, but the primary one was the radio. These findings are similar to a study from Ghana where 39.8% of respondents agreed that radio was the major source of breast cancer information and other sources were television (17.5%), family & friends (16.7%), newspapers and magazines (14.2%). Only 5% obtained their knowledge from doctors and nurses (Bray et al., 2018). The reasons for the low results could be due to the unavailability and inaccessibility of advertisements on breast cancer screening through radio, television, and newspaper. As well, the healthcare providers may not be providing effective health education on breast cancer screening modalities.

A study done in Egypt revealed that females with limited health literacy and lack of basic health information on breast cancer screening may have difficulties accessing facilities and understanding breast cancer-related skills (Bray et al., 2018). A study done in sub-Saharan Africa revealed that factors associated with lack of knowledge and insufficient health facilities are influencing the management of breast cancer (Angahar, 2017). Our results are in line with these findings as breast health education at NCDs or maternity clinics has a significant positive correlation with practicing BSE ($\chi^2 = 34.748$, $p = 0.001$). Additionally, 62.6% of the women who had not practiced breast-self-examination had not ever been provided with breast health education at the health facilities. Here, we found a significant negative correlation with BSE. ($\chi^2 = 45.59$, $p = 0.000$). About 63.4% of the women who were not practicing BSE had not ever been given visual aids on breast cancer screening. However, advice on screening of breast cancer has

a positive significant correlation on breast screening practices. However, 80% of respondents has not received advice for breast self-examination ($\chi^2= 45.597, p = 0.008$). Regular breast health education should be provided at the maternity services and NCDs clinics to create awareness and improve breast screening practices. In this study, a majority of the respondents were not aware of breast health education, their role in prevention and control of breast cancer, and how to conduct BSE in their daily activities.

American Cancer Society reported that cultural and religious beliefs, challenging health needs, and deficiency in economic status are linked with ineffective breast cancer knowledge and deficiency health seeking behaviors (Cumber et al., 2017). The findings are in contrast to our results which revealed that majority of women (72%) agreed that the major barrier was lack of clinics for breast screening. They also reported lack of knowledge on breast screening (49.2%) and long distances to health facilities (48.8%) were significant factors preventing them from adhering to breast screening. Shamseddine et al. (2010) reported that factors preventing women from performing breast cancer screening practices include the deficiency of breast cancer awareness due to poor health literacy and deficiency of education, deficiency of diagnostic programs, non-existence of governmental support, insufficient funds, and social obstacles to early detection due to low priority for female health-related issues. These

findings from low-income countries support our research findings which show many women are not aware of breast cancer screening practices and perhaps opportunities for breast screening are not available in their health centres.

RECOMMENDATIONS

There is a need to create and strengthen breast cancer awareness campaigns through all available media platforms like social media via short message services and breast camps for awareness in health facilities and schools. This will not only improve breast cancer screening practices, but also will improve breast cancer knowledge on its presentation, risk factors, and benefits of early detection and treatment for better health outcomes.

CONCLUSION

The study revealed deficiency in knowledge among respondents about breast cancer screening practice. Specially, the poor knowledge on breast cancer risk factors influenced breast cancer screening practices and screening testing. A large proportion of women have no source of information on breast cancer and its screening modalities. Among those who have information about breast cancer, radio was the main source used. Only a small proportion are occasionally practicing Breast Self-Examination.

REFERENCES

- Angahar, L. T. (2017). An overview of breast cancer epidemiology, risk factors, pathophysiology, and cancer risks reduction. *MOJ Biology and Medicine*, 1(4).
- Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 68(6), 394–424. <https://doi.org/10.3322/caac.21492>
- Country-specific, I., Method, R., & Total, M. (2020). 12 952 209. 237, 1–2.
- Cumber, S. N., Nchanji, K. N., & Tsoka-Gwegweni, J. M. (2017). Breast cancer among women in sub-Saharan Africa: Prevalence and a situational analysis. *Southern African Journal of Gynaecological Oncology*, 9(2), 35–37. <https://doi.org/10.1080/20742835.2017.1391467>
- Donkor, A., Wiafe, S., Yarney, J., Opoku, Y., Antwi, W., & Kyei, K. A. (2015). *iMedPub journals factors contributing to late presentation of breast cancer in Africa : A systematic literature review. Abstract. 1–10.*
- Feigin, V. L., Forouzanfar, M. H., Krishnamurthi, R., Mensah, G. A., Connor, M., Bennett, D. A., & Murray, C. (2014). Global and regional burden of stroke during 1990–2010: Findings from the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet*, 383(9913), 245–255.
- Kohler, R. E., Gopal, S., Lee, C. N., Weiner, B. J., Reeve, B. B., & Wheeler, S. B. (2017a). Breast cancer knowledge, behaviors, and preferences in Malawi: Implications for early detection interventions from a discrete choice experiment. *Journal of Global Oncology*, 3(5), 480–489. <https://doi.org/10.1200/JGO.2016.005371>
- Kohler, R. E., Gopal, S., Lee, C. N., Weiner, B. J., Reeve, B. B., & Wheeler, S. B. (2017b). Breast cancer knowledge, behaviors, and preferences in Malawi: Implications for early detection interventions from a discrete choice experiment. *Journal of Global Oncology*, 3(5), 480–489. <https://doi.org/10.1200/jgo.2016.005371>
- Majidi, A., Majidi, S., Salimzadeh, S., Pool, M. K., Sadjadi, A., Salimzadeh, H., & Delavari, A. (2017). Cancer screening awareness and practice in a middle income country: A systematic review from Iran. *Asian Pac J Cancer Prev*, 18, 3187–3194. <https://doi.org/10.22034/APJCP.2017.18.12.3187>
- Miesfeldt, S., Morse, E., Maegga, B., Joseph, , Gertrud, & Miesfeldt, S. (2014). Breast cancer knowledge, beliefs, and screening practices among women seeking care at district hospitals in Dar es Salaam, Tanzania. *Breast Cancer: Basic and Clinical Research*, 73. <https://doi.org/10.4137/BCBCR.S13745>
- Nambile, S., Nkeh, K., Tsoka-gwegweni, J. M., & Africa, S. (2017). Breast cancer among women in sub-Saharan Africa : Prevalence and a situational analysis. *Southern African Journal of Gynaecological Oncology*, 9(2), 35–37. <https://doi.org/10.1080/20742835.2017.1391467>
- Pace, L. E., Dusengimana, J. M. V., Hategekimana, V., Habineza, H., Bigirimana, J. B., Tapela, N., ... & Mpunga, T. (2016). Benign and malignant breast disease at Rwanda's first public cancer referral center. *The oncologist*, 21(5), 571.
- Shamseddine, A., Tfayli, A., Temraz, S., & Abou Mrad, R. (2010). Breast cancer in low- and middle-income countries: An emerging and challenging epidemic. *Journal of Oncology*, 2010. <https://doi.org/10.1155/2010/490631>
- Tfayli, A., Temraz, S., Mrad, R. A., & Shamseddine, A. (2010). Breast cancer in low- and middle-income countries : An emerging and challenging epidemic. *Journal of Oncology*, 2010. <https://doi.org/10.1155/2010/490631>
- World Health Organization. (2020). *WHO report on cancer: Setting priorities, investing wisely and providing care for all.*

Cancer du sein chez les Rwandaises en âge de procréer du district sud de Kayonza : facteurs influençant les pratiques de dépistage

par Pierre Céléstin Igiraneza, Lilian A. Omondi, Bellancille Nikuze, Marie Goretti Uwayezu, Margaret Fitch, Gaudence Niyonsenga

RÉSUMÉ

Introduction : Au Rwanda, le cancer du sein est une grande préoccupation pour la santé des femmes puisque la plupart des diagnostics sont faits à un stade avancé de la maladie. On sait pourtant que les pratiques de dépistage du cancer du sein permettent d'accélérer le diagnostic.

Objectif : Évaluer les facteurs qui influencent les pratiques de dépistage du cancer du sein chez les femmes en âge de procréer habitant le district de Kayonza, au Rwanda.

Méthodologie : Une étude quantitative a été menée dans quatre centres de santé au sud du district de Kayonza auprès de 246 femmes de 16 à 49 ans. Un questionnaire structuré, prétesté et autoadministré a été utilisé pour évaluer l'influence des connaissances, des centres de santé et des facteurs socioéconomiques et culturels sur les pratiques de dépistage du cancer du sein chez les femmes dans le sud de Kayonza.

Résultats : Parmi les répondantes, 55,5 % avaient une connaissance moyenne des facteurs de risque du cancer du sein, et 60,2 % sur l'incidence du dépistage du cancer du sein. On a constaté que 28 % étaient familiarisées avec l'auto-examen des seins (AES) et 16,4 % avec l'examen clinique des seins (ECS) et l'échographie mammaire. Au cours des deux années précédentes, les réponses entourant les pratiques de dépistage du sein ont révélé que 72 % des répondantes n'avaient jamais réalisé d'AES et que 81,3 % n'avaient jamais passé d'ECS ou d'échographie mammaire. Pour 30,4 % des répondantes, l'information sur le dépistage du cancer du sein provenait principalement de la radio. Des relations significatives avec les pratiques de dépistage du cancer du sein sont ressorties pour l'âge et l'état matrimonial.

Conclusion : L'étude témoigne du peu de connaissances sur le cancer du sein, le dépistage et les pratiques relatives au dépistage de cette maladie. Il est donc nécessaire de promouvoir la sensibilisation au cancer du sein et de créer un programme qui puisse améliorer les connaissances et les pratiques en matière de dépistage afin d'améliorer la santé des femmes du sud de Kayonza.

Mots-clés : dépistage du cancer du sein, influence, pratiques.

AUTEURS



Pierre Céléstin Igiraneza*, Camp de réfugiés Alight Rwanda de Nyabiheke, Rwanda

Lilian A. Omondi, École de sciences infirmières et pratique sage-femme, Université du Rwanda, Collège de médecine et de sciences de la santé, Kigali, Rwanda, Collège des sciences infirmières Rory Meyers de l'Université de New York et École des sciences infirmières de l'Université de Nairobi, Kenya

Bellancille Nikuze, École de sciences infirmières et pratique sage-femme, Université du Rwanda, Collège de médecine et de sciences de la santé, Kigali, Rwanda, Collège des sciences infirmières Rory Meyers de l'Université de New York et École des sciences infirmières de l'Université de Nairobi, Kenya

Marie Goretti Uwayezu, École de sciences infirmières et pratique sage-femme, Université du Rwanda, Collège de médecine et de sciences de la santé, Kigali, Rwanda, Collège des sciences infirmières Rory Meyers de l'Université de New York et École des sciences infirmières de l'Université de Nairobi, Kenya

Margaret Fitch, Collège des sciences infirmières Rory Meyers, Université de New York, New York, États-Unis et Faculté des sciences infirmières Bloomberg, Université de Toronto, Canada

Gaudence Niyonsenga, Hôpital King Faisal, Kigali, Rwanda

* Auteur-ressource : Pierre Céléstin Igiraneza, Camp de réfugiés Alight de Nyabiheke, Rwanda

Courriel : igiraneza7@gmail.com. Téléphone : +250788772820

DOI:10.5737/23688076313258265

CONTEXTE

À l'échelle mondiale, on estime que 627 000 femmes sont décédées du cancer du sein en 2018, ce qui représente environ 15 % de tous les décès attribuables au cancer chez les femmes (Bray et al., 2018). Pendant de nombreuses années, le cancer du sein était surtout considéré comme une maladie observée dans les pays développés, mais on rapporte maintenant un taux de mortalité plus élevé dans les pays en développement. Aux États-Unis, chez les femmes qui viennent de recevoir un diagnostic de cancer du sein, le taux de survie à 5 ans a grimpé à 89 %; ce taux avoisine plutôt les 40 % dans les pays en développement (Miesfeldt et al., 2014). Chaque année, on estime à 1,7 million le nombre de nouveaux cas de cancer du sein diagnostiqués dans le monde. De tous les décès attribuables au cancer chez les femmes, 60 % seraient des cancers du sein, majoritairement dans des pays en développement, où quelque 249 260 nouveaux cas de cancer du sein y sont confirmés annuellement. La moitié de tous les cancers du sein et 62 % des décès causés par celui-ci sont enregistrés dans les pays en développement (Tfayli et al., 2010).

En Afrique, le cancer du sein demeure la plus importante cause de décès chez les femmes. Dans l'ensemble, on estime que des 882 900 femmes habitant dans un pays en développement ayant reçu un diagnostic de cancer du sein, 324 300 en sont décédées, majoritairement en Afrique de l'Est, du

Nord et de l'Ouest (Donkor et al., 2015). Les taux approximatifs d'incidence normalisés selon l'âge par 100 000 femmes s'élevaient à 30,4 en Afrique de l'Est, à 26 en Afrique centrale, à 38,6 en Afrique de l'Ouest et à 38,9 en Afrique du Sud (Donkor et al., 2015). En Afrique subsaharienne, on estime que 94 000 femmes reçoivent un diagnostic de cancer du sein et que 48 000 en meurent chaque année. En Afrique de l'Est, GLOBOCAN évalue le nombre de nouveaux cancers du sein à 19,9 % chez les femmes de tous âges, alors que les taux d'incidence par 100 000 personnes au Kenya et en Ouganda sont de 52 % et 34 % respectivement (Nambile et al., 2017). À titre d'exemple spécifique à un pays, les données de GLOBOCAN 2020 montrent qu'au Kenya, le taux d'incidence du cancer du sein avoisine les 40,3 par 100 000 femmes, avec un taux de mortalité à 17,8 par 100 000 personnes. Au Kenya, le cancer du sein représente environ 12 % des nouveaux cas de cancer diagnostiqués annuellement, et environ 7,7 % du nombre total de décès liés au cancer (Organisation mondiale de la santé, 2020).

Au Rwanda, les données de GLOBOCAN 2020 donnent un taux d'incidence du cancer du sein à 41,0 pour 100 000 femmes, avec un taux de mortalité à 19,4 pour 100 000. L'incidence du cancer du sein au Rwanda représente 16,1 % de tous les nouveaux cas annuellement (Organisation mondiale de la santé, 2020). Une étude réalisée par le Centre d'excellence en soins du cancer de Butaro (Rwanda) révèle que des 82 % des femmes ayant développé des tumeurs aux seins, 55 % ont reçu un diagnostic de cancer du sein, et 36 %, un diagnostic de tumeur bénigne. Chez les femmes atteintes d'un cancer du sein, environ 20 % en étaient au stade 1 ou 2 au moment du diagnostic, 46 % avaient une maladie progressive localisée, et 31 % avaient un cancer du sein métastatique (Pace, Dusengimana, Hategekimana et al., 2016).

En plus de réduire la morbidité et la mortalité attribuables au cancer du sein, la détection précoce des changements dans les seins et la rapidité de l'intervention améliorent le pronostic. L'American Cancer Society a fourni des stratégies pour la détection primaire par des pratiques de dépistage en fonction de l'âge des femmes (Majidi et al., 2017). Par contre, la compréhension des facteurs qui influencent les femmes du Rwanda à faire un dépistage du cancer du sein est limitée. L'objectif de cette étude consistait donc à évaluer les facteurs qui influencent les pratiques de dépistage du cancer du sein chez les femmes en âge de procréer du district sud de Kayonza.

MATÉRIEL ET MÉTHODOLOGIE

Devis de l'étude

Une étude transversale descriptive a été réalisée auprès de femmes âgées de 16 à 49 ans sélectionnées dans quatre centres de santé de la zone de recrutement de Rwinkwavu du district Sud de Kayonza, au Rwanda. La région desservie par l'hôpital de Rwinkwavu se trouve dans le même district, dans la province de l'est du Rwanda, peuplée de 211 251 habitants. L'économie de ce district repose principalement sur l'agriculture. On y cultive surtout la banane (29 %), le maïs (16 %), les haricots (24 %), le manioc (12 %) ainsi que les légumes (4 %), et le bétail principal est le bœuf. En plus des aliments locaux,

la population, sur le plan géographique, a accès à des produits provenant d'autres régions du Rwanda qui, grâce au transport routier, sont offerts dans différents marchés et commerces (Institut National de la Statistique du Rwanda, 2012).

Échantillon

La taille de l'échantillon a été calculée à l'aide de la formule de Fisher (Fisher et al., 1998), où : Z (courbe de distribution normale) = 1,96, pour un intervalle de confiance de 95 %, P (estimation de la prévalence des mères dans la zone de recrutement de Rwinkwavu) = 20 % et d (erreurs de fidélité) = 5 %. La taille de l'échantillon requis était de 246 femmes.

Procédure de collecte de données

La collecte de données s'est échelonnée sur deux mois. Dans chaque établissement de santé, le chercheur principal a choisi une aide-infirmière autorisée et l'a formée sur l'administration de l'outil de recherche. Les femmes qui se présentaient aux consultations externes des quatre centres de santé ont été invitées à participer à l'étude par le chercheur et son équipe. Une fois les renseignements sur l'étude divulgués, les participantes ont signé le formulaire de consentement. Elles ont ensuite été interrogées par l'auxiliaire qui s'occupait de faire remplir le questionnaire structuré, d'interroger les femmes et d'enregistrer leurs réponses. Le temps requis pour répondre au questionnaire était d'environ 10 minutes. L'auxiliaire remettait ensuite les questionnaires remplis et les formulaires de consentement éclairé signés au chercheur responsable.

Formulaire de l'étude

Dans le cadre de cette étude, l'instrument de collecte de données a été adapté par le chercheur, après avoir été examiné par une équipe d'experts de l'École de sciences infirmières et pratique sage-femme de l'Université du Rwanda. Il s'agit d'un outil ayant déjà été utilisé par des chercheurs du Nigéria et du Kenya (Paul, 2012) qui a été adapté au contexte du Rwanda. Le questionnaire détaillé utilisé pour cette étude comprenait cinq sections : section A – variables socioéconomiques; section B – connaissances sur les facteurs de risque du cancer du sein : quels facteurs influencent les pratiques de dépistage du cancer du sein et les méthodes de dépistage du cancer du sein; section C – sources d'information sur le cancer du sein; section D – influence des établissements de santé sur les pratiques de dépistage du cancer du sein; et section E – facteurs socioéconomiques et culturels qui empêchent les femmes de procéder au dépistage du cancer du sein.

On a mené une évaluation de la validité apparente et du contenu dans quatre centres de santé lors d'un essai pilote mené auprès de vingt-cinq répondantes venues consulter des spécialistes en soins infirmiers oncologiques. Cette évaluation était nécessaire pour confirmer que le questionnaire de recherche mesurait bien ce qu'il devait mesurer; elle consistait à réviser chaque question et à vérifier si l'instrument de collecte de données était approprié ou non. Les questionnaires à l'essai ont été distribués, puis les participantes ont été invitées à donner leur avis sur l'orientation et la précision des questions. Leurs commentaires ont servi à améliorer le questionnaire. Les données obtenues par l'intermédiaire de

l'essai pilote ont été analysées au moyen de la version 21.0 du Statistical Package for Social Sciences (SPSS); le coefficient de fiabilité était de 0,8.

Analyse des données

Les données des participantes à l'étude ont été transformées en information significative, pour faciliter l'interprétation et la compréhension. Par la suite, les données ont été groupées, organisées, ordonnées et enregistrées sur une feuille prévue à cet effet. Une analyse basée sur les statistiques descriptives et inférentielles a été réalisée à l'aide du programme informatique SPSS (version 21.0); les résultats ont été présentés sous forme de graphiques et de tableaux. On a calculé les fréquences pour toutes les réponses données aux questions, ainsi que les scores d'évaluation des connaissances en ajoutant les scores correspondant aux items évalués. Un score moyen de connaissances supérieur à 80 % était considéré comme un « bon » niveau de connaissances, un score entre 50 % et 80 %, un niveau « moyen », et les scores inférieurs à 50 %, un niveau « faible ».

Considérations éthiques

Le Comité d'évaluation de la recherche (CÉR) du Collège de médecine et de sciences de la santé de l'Université du Rwanda a autorisé cette recherche. La collecte des données a été approuvée par le directeur général de l'hôpital de district de Rwinkwavu. Les objectifs de l'étude ont été expliqués à chacune des participantes, qui ont aussi été avisées de leur droit de se retirer de l'étude et assurées de la confidentialité et de l'anonymat relativement aux renseignements fournis. Avant la collecte de données, les femmes ont signé le formulaire de consentement éclairé à l'étude.

RÉSULTATS

Caractéristiques démographiques

Les répondantes ont été divisées dans des groupes d'âge de 16 à 49 ans (tableau 1). Le tiers d'entre elles (32,9 %) faisaient partie du groupe des 30–39 ans. Le plus petit pourcentage (7,7 %) était constitué des 40–49 ans. Alors que 61,8 % des femmes interrogées n'avaient fréquenté que l'école primaire, 14,2 % n'avaient pas reçu cette instruction de base. Parmi le groupe, 24 % des répondantes avaient fait des études secondaires ou universitaires. Environ la moitié (56,1 %) des femmes sondées se situaient dans la catégorie trois du programme Ubudehe (catégorisation de la population en fonction de la pratique et de la culture de l'action collective et du soutien mutuel pour résoudre les problèmes au sein de la collectivité). Le pourcentage de femmes appartenant aux catégories 2 et 1 atteignait 33,3 % et 10 % respectivement. Par ailleurs, 77,6 % bénéficiaient d'une assurance maladie communautaire.

L'étude a révélé que 34,1 % des participantes à l'étude ne faisaient pas confiance au dépistage du cancer du sein. Bien que 32,6 % des répondantes aient déjà passé un ECS et une échographie mammaire, 81,3 % des femmes n'étaient pas familières avec ces méthodes. Au cours des deux années précédentes, 200 répondantes (81,3 % du groupe) n'avaient jamais fait l'AES, alors que 14,6 % d'entre elles avaient fait l'AES chaque année (tableau 1).

Tableau 1 : Données sociodémographiques et pratiques de dépistage du cancer du sein chez les répondantes (n =246)

Catégories démographiques	Fréquence	Pourcentage (%)
Âge		
16–19	70	28,5
20–29	76	30,9
30–39	81	32,9
40–49	19	7,7
Niveau d'éducation		
Aucune éducation de base	35	14,2
Primaire	152	61,8
Secondaire	50	20,3
Universitaire	9	3,7
État matrimonial		
Célibataire	58	23,6
Mariée	153	62,2
Séparée	18	7,3
Veuve	17	6,9
Ubudehe (catégories sociales)		
Catégorie 1	26	10,6
Catégorie 2	82	33,3
Catégorie 3	138	56,1
Catégorie 4	0	0
Assurance maladie		
Autres	7	2,8
CHBI	191	77,6
RAMA	28	11,4
MMI	8	3,3
UAP	3	1,2
AUCUNE	9	3,7
Pratique le dépistage du cancer du sein (par groupe d'âge)		
16–19	20	28
20–29	76	30,9
30–39	81	32,6
40–49	19	7,7
Confiance envers le dépistage		
Oui	43	17,5
Non	84	34,1
Déjà passé un ECS/une échographie mammaire		
Au moins une fois	36	14,6
Jamais	200	81,3
Pas certaine	10	4,1

Connaissance des risques de cancer du sein

Environ la moitié (56,1 %) des répondantes interrogées (N = 246) connaissaient les facteurs de risque du cancer du sein (tableau 2), alors que 43,9 % des femmes les ignoraient. Aucune association statistiquement significative n'a pu être faite entre les connaissances et les variables démographiques.

Le tableau 3 présente les facteurs qui influencent les pratiques de dépistage du cancer du sein. Près du trois quarts (74,4 %) des répondantes s'accordaient pour dire qu'un écoulement anormal les inciterait à passer un ECS ou une échographie. Pour 70,7 % d'entre elles, une masse ou une douleur au sein serait aussi considérée comme un incitateur. Seulement 39,9 % des participantes se disaient influencées par l'échec de méthodes de guérison traditionnelles pour les tumeurs du sein et le fait que ces interventions n'avaient pas l'effet escompté.

La plupart des répondantes (60,2 %) n'étaient pas très au fait de l'impact du dépistage du cancer du sein, alors que 55,5 % des femmes connaissaient moyennement les facteurs de risque de la maladie. Les connaissances sur l'AES (20,8 %) et l'échographie (16,5 %) étaient faibles (figure 4.1).

Pratiques de dépistage du cancer du sein chez les répondantes

Environ un tiers des répondantes dans chaque groupe d'âge de 16 et 39 ans et 7,7 % des femmes de 40 à 49 ans ont bénéficié d'un dépistage du cancer du sein (tableau 1). Un quart (25,6 %) des répondantes se sentaient à l'aise de pratiquer l'AES et 14,6 % avaient déjà eu un ECS ou une échographie mammaire. La plupart des répondantes (79 %) ne prévoyaient ni passer d'ECS ni d'échographie, alors que 8 % envisageaient l'examen clinique des seins. Seulement 3 % des participantes hésitaient à passer un ECS ou une échographie mammaire (figure 4.2).

Influence de l'éducation sur le dépistage du cancer du sein dans les établissements de santé

Le tableau 4 montre que les répondantes qui ont reçu de l'information sur la santé du sein dans des cliniques de maladies non transmissibles ou de maternité sont plus susceptibles d'adhérer aux pratiques de dépistage de cancer du sein, ce qui démontre une association statistiquement significative avec ces pratiques ($\chi^2 = 34,748; p = .001$). Deux tiers (62,6 %) des femmes qui ne pratiquaient pas l'AES n'avaient jamais été renseignées sur la santé du sein dans un établissement de santé.

Tableau 2 : Connaissance des facteurs de risque du cancer du sein

Connaissance des facteurs de risque du cancer du sein	Entièrement en désaccord n (%)	En désaccord n (%)	Neutre n (%)	En accord n (%)	Totalement en accord n (%)
1. Inactivité physique	30 (12,2)	46 (18,7)	52 (21,1)	106 (43,1)	12 (4,9)
2. Consommation d'alcool	8 (3,3)	34 (13,8)	35 (14,2)	133 (54,1)	36 (14,6)
3. Allaitement	9 (3,7)	57 (23,2)	31 (12,6)	112 (45,5)	37 (15,0)
4. Malédiction	8,1 (20,0)	66 (26,8)	45 (18,3)	85 (34,6)	30 (12,2)
5. Tabagisme	13 (5,3)	46 (18,7)	21 (8,5)	119 (48,4)	47 (19,1)
6. Hérité	23 (9,3)	57 (23,2)	38 (15,4)	98 (39,8)	30 (12,2)
7. Blessure à la poitrine	17 (6,9)	50 (20,3)	30 (12,2)	109 (44,3)	40 (16,3)
8. Menstruations précoces	30 (12,2)	77 (31,3)	29 (11,8)	77 (31,3)	33 (13,4)
Total	7,6	22,0	14,3	42,6	13,5

Tableau 3. Connaissances des répondantes sur l'impact des pratiques de dépistage du cancer du sein

VARIABLES	Entièrement en désaccord n (%)	En désaccord n (%)	Neutre n (%)	En accord n (%)	Totalement en accord n (%)
1. Douleur à un sein	20 (8,1)	43 (17,5)	9 (3,7)	136 (55,3)	38 (15,4)
2. Antécédents familiaux	39 (15,9)	74 (30,1)	14 (5,7)	84 (34,1)	35 (14,2)
3. Masse dans un sein	20 (8,1)	45 (18,3)	7 (2,8)	130 (52,8)	44 (17,9)
4. Écoulements anormaux	19 (7,7)	35 (14,2)	9 (3,7)	136 (55,3)	47 (19,1)
5. Importance et valeur	24 (9,8)	62 (25,2)	14 (5,7)	96 (39,0)	50 (20,3)
6. Échec de la phytothérapie	30 (12,2)	103 (41,9)	15 (6,1)	73 (29,7)	25 (10,2)
Total	10,3	24,5	4,6	44,4	16,2

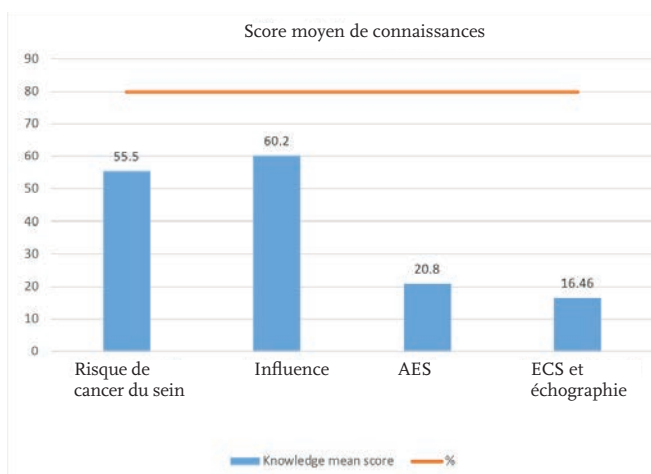


Figure 4.1. Scores de connaissances

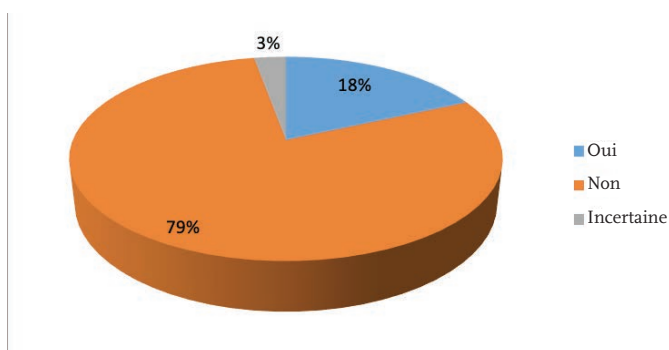


Figure 4.2 Intention de passer un examen clinique des seins ou une échographie mammaire

VARIABLE	AUTO-EXAMEN DES SEINS		
	n (%) ddl	Total (%)	valeur p
Éducation à la santé des seins dans une clinique de MNT ou une clinique de maternité			
Offert	92 (37,4 %) 34,748 ^a	246 (100 %) 12	.001
Non offert	154 (62,6 %)		
Fourniture d'aides visuelles dans une clinique de MNT ou une clinique de maternité			
Offert	90 (36,6) 45,597 ^a	246 (100 %) 12	.000
Non offert	156 (63,4%)		
Informations sur le dépistage du cancer du sein de la part des médecins et des infirmières			
Offert	48 (19,5%) 6.521 ^a	246(100%) 12	.008
Non offert	198(80,5%)		

VARIABLES	Entièrement en désaccord n (%)	En désaccord n (%)	Neutre n (%)	En accord n (%)	Totalement en accord n (%)
Pratique culturelle	58 (23,6)	133 (54,1)	26 (10,6)	28 (11,4)	1 (0,4)
Pratique religieuse	56 (22,8)	125 (50,8)	21 (8,5)	48 (15,4)	6 (2,4)
Préjugés sociaux	39 (22,8)	96 (39)	25 (10,2)	78 (31,7)	8 (3,3)
Manque de connaissances	16 (6,5)	96 (39,0)	13 (5,3)	105 (42,7)	16 (6,5)
Longue distance	15 (6,1)	93 (37,0)	20 (8,1)	93 (37,8)	27 (11,0)
Manque de cliniques du sein	11 (4,5)	42 (17,1)	16 (6,5)	138 (56,1)	39 (15,9)
Coût du dépistage	33 (13,4)	120 (48,8)	44 (17,9)	37 (15,0)	12 (4,9)
Crainte des résultats	25 (10,2)	81 (32,9)	28 (11,4)	95 (38,6)	17 (6,9)
L'échographie est douloureuse	44 (17,9)	120 (48,8)	37 (15,0)	34 (13,8)	11 (4,5)
Longs délais d'attente dans les établissements de santé	25 (10,2)	78 (31,7)	17 (6,9)	97 (39,4)	29 (11,8)

Environ 63,4 % des femmes qui n'avaient jamais fait d'AES n'avaient jamais vu comment se déroulait le dépistage du cancer du sein = 45,597, $p = .000$). On remarque une association statistiquement significative entre le fait d'être conseillée sur le dépistage du cancer du sein et les pratiques d'AES = 45,597, $p = .008$). Enfin, 80 % des répondantes n'avaient pas été renseignées sur l'auto-examen des seins.

Chez 72 % des participantes, le manque de cliniques du sein était considéré comme le principal obstacle au dépistage (tableau 5). Le manque de connaissances sur le dépistage était également considéré comme un obstacle pour 49,2 % d'entre elles, de même que la grande distance à parcourir pour accéder aux établissements de santé (48,8 %). Aucune signification statistique entre le statut socioéconomique et la méthode utilisée pour dépister le cancer du sein n'a été démontrée.

Parmi les répondantes renseignées sur la santé du sein et le dépistage du cancer du sein, 30,4 % avaient été informées par la radio. Au total, 35,4 % des participantes n'avaient été exposées à aucune source d'information sur le cancer du sein et le dépistage de cette maladie. Les autres sources d'information étaient la télévision (15 %), le journal (11,8 %), les amis (0,8 %) et le milieu hospitalier (1,2 %).

DISCUSSION

Les résultats indiquent que les facteurs sociodémographiques comme les catégories sociales (Ubudehe), l'assurance maladie, le niveau d'éducation, l'âge et l'état matrimonial influencent fortement la pratique de l'auto-examen des seins. En effet, la relation entre l'âge et l'auto-examen des seins s'est révélée statistiquement significative. Les femmes de 20–29 ans sont celles qui pratiquaient le plus l'auto-examen des seins, tandis que les femmes de 40–49 ans étaient les moins assidues. Le fait d'être mariée aurait un impact positif sur l'auto-examen et l'échographie. De plus, le dépistage du cancer du sein serait plus fréquent chez les femmes mariées que chez les célibataires, peut-être à cause d'une plus grande conscience de leur responsabilité de rester en bonne santé et de vivre longtemps pour subvenir aux besoins de leurs enfants et de la famille.

La présente étude a révélé que 55,5 % des répondantes ont une connaissance moyenne des facteurs de risque du cancer du sein. Cette conclusion s'apparente à celle d'une étude nigérienne sur le niveau de connaissances des pratiques de dépistage du cancer du sein, qui s'est avéré faible pour 84 % des femmes, moyennes pour seulement 23 % et bonnes pour 0,7 % d'entre elles (Kohler et al., 2017a). Le petit écart pourrait être lié aux caractéristiques de l'échantillon dans les deux études et à un degré de sensibilisation différent face à ce cancer.

Parmi toutes les participantes, 68,7 % considèrent la consommation d'alcool comme un facteur de risque majeur, suivi du tabagisme (67,5 %). Nos résultats diffèrent de ceux d'une étude éthiopienne en ce qui concerne la connaissance des facteurs de risque. En effet, 71,3 % des femmes sondées ont nommé le tabagisme comme principal facteur de risque alors que 44,2 % d'entre elles ont répondu que la consommation d'alcool était un facteur de risque majeur (Tabrizi, 2015). Cela

pourrait s'expliquer par les différences entre les facteurs socio-démographiques et les domaines d'étude.

Des répondantes ayant été informées sur l'auto-examen des seins, 81 % ont confirmé n'avoir jamais pensé à cette méthode de dépistage. La présente étude a dévoilé une corrélation significative entre le niveau d'éducation et le fait d'avoir été renseignée sur l'auto-examen des seins. Ainsi, 72 % des répondantes ne l'avaient jamais pratiqué ($\chi^2 = 22,457$, $p = .000$), 17,5 % faisaient l'AES une fois par année, 6,1 % le faisaient mensuellement et 4,1 %, sur une base hebdomadaire. Plus des trois quarts (84,3 %) d'entre elles ne se sentaient pas confiantes face à l'AES. Nos résultats sont supérieurs à ceux d'une étude de l'Université de Buea où seulement 9 % des participantes savaient comment faire l'AES et que 3 % le pratiquaient régulièrement (Angahar, 2017). L'écart pourrait être dû aux différents niveaux de sensibilisation au cancer du sein entre les deux populations à l'étude.

La majorité des répondantes (81,3 %) de notre étude n'utilisaient ni l'auto-examen des seins ni l'échographie mammaire comme moyen de dépistage. De plus, 79 % des participantes ne prévoyaient pas passer d'ECS ni d'échographie mammaire dans les deux prochaines années. Notre conclusion correspond donc à celle d'une étude menée au Kenya, où 72 % des femmes rapportaient n'avoir jamais subi d'examen clinique des seins (Tabrizi, 2015). Cela pourrait être attribuable aux caractéristiques similaires des échantillons comme le faible niveau d'éducation, la pauvreté et la défaillance des installations où l'on réalise les tests diagnostiques. Les deux études ont été menées dans des régions rurales où la population était peu sensibilisée au dépistage du cancer du sein, comparativement à celle des villes.

Parmi les répondantes, 74,4 % affirmaient qu'un écoulement anormal les convaincrat de passer un ECS ou une échographie mammaire, alors que 70,7 % d'entre elles seraient portées à le faire si elles sentaient une masse ou une douleur au sein. Nos résultats vont dans le même sens que ceux d'Ibrahim et collaborateurs (2013), qui concluent que les femmes sont plus enclines au dépistage lorsqu'une bosse est détectée. Cela concorde également avec une étude nigérienne où l'écoulement sanguin du mamelon (21,1 %), les symptômes liés à une bosse (40,1 %) et des douleurs au sein (57 %) sont ressortis comme des facteurs incitant au dépistage (Kohler et al., 2017b).

Les résultats de l'étude indiquent que les répondantes qui étaient renseignées sur la santé du sein, le cancer du sein et le dépistage de la maladie ont eu différentes sources d'information, surtout la radio. Ces constats s'apparentent à ceux d'une étude réalisée au Ghana, où 39,8 % des participantes considéraient la radio comme la principale source d'information sur le cancer du sein; les autres sources nommées étaient la télévision (17,5 %), la famille et les amis (16,7 %), les journaux et les magazines (14,2 %). Seulement 5 % d'entre elles avaient été renseignées par les médecins et les infirmières (Bray et al., 2018). Les raisons derrière ces faibles résultats pourraient être reliées à l'indisponibilité et à l'inaccessibilité des publicités sur le dépistage du cancer du sein à la radio, à la télévision et dans les journaux. On pense aussi que les travailleurs de la santé ne font pas assez d'enseignement sur les méthodes de dépistage de ce cancer.

Une étude menée en Égypte a révélé que les femmes qui ont peu de connaissances en santé et sur les grandes lignes du dépistage du cancer du sein auraient du mal à accéder aux établissements de santé et à comprendre les compétences liées au cancer du sein (Bray et al., 2018). Une étude réalisée en Afrique subsaharienne précise que les facteurs associés au manque de connaissances et d'établissements de santé influencent la prise en charge du cancer du sein (Angahar, 2017). Nos résultats rejoignent ces conclusions; en effet, l'éducation en matière de santé du sein prodiguée dans les cliniques de maladies non transmissibles (MNT) et les cliniques de maternité amène les femmes à pratiquer davantage l'AES ($\chi^2 = 34,748, p = .001$). De plus, 62,6 % des femmes qui ne pratiquaient pas l'auto-examen des seins n'avaient jamais reçu d'enseignement sur la santé des seins dans un établissement de soins de santé. Nous observons une corrélation négative significative avec l'AES ($\chi^2 = 45,59, p = .000$). Environ 63,4 % des femmes qui ne pratiquaient pas l'AES n'avaient jamais reçu d'aide visuelle sur le dépistage. On sait pourtant que le fait d'être renseigné sur le sujet a un impact positif important sur les pratiques de dépistage de ce cancer. Malheureusement, 80 % des répondantes n'avaient pas été informées sur l'auto-examen des seins ($\chi^2 = 45,597, p = .008$). Des séances d'informations sur la santé du sein devront être offertes sur une base régulière dans les services de maternité et les cliniques de MNT afin de sensibiliser la population et d'améliorer les pratiques de dépistage du cancer du sein. Dans la présente étude, la majorité des répondantes n'étaient pas renseignées sur la santé du sein, leur rôle dans la prévention et le contrôle de ce cancer ainsi que sur la façon d'intégrer l'AES dans leur routine quotidienne.

L'American Cancer Society souligne que les croyances culturelles et religieuses, les besoins complexes en matière de santé et les carences socioéconomiques sont reliés aux faibles niveaux de connaissances sur le cancer du sein et de compétences en matière de recherche sur la santé (Cumber et al., 2017). Ces résultats contrastent avec ceux de notre étude, où le manque de cliniques de dépistage de cancer du sein est considéré comme le principal obstacle pour la majorité des femmes (72 %). Les participantes ont aussi mentionné que le manque de connaissances sur le dépistage du cancer du sein (49,2 %)

RÉFÉRENCES

Angahar, L. T. (2017). An overview of breast cancer epidemiology, risk factors, pathophysiology, and cancer risks reduction. *MOJ Biology and Medicine*, 1(4).

Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 68(6), 394–424. <https://doi.org/10.3322/caac.21492>

Country-specific, I., Method, R., & Total, M. (2020). 12 952 209. 237, 1–2.

Cumber, S. N., Nchanji, K. N., & Tsoka-Gwegweni, J. M. (2017). Breast cancer among women in sub-Saharan Africa: Prevalence and a situational analysis. *Southern African Journal of Gynaecological Oncology*, 9(2), 35–37. <https://doi.org/10.1080/20742835.2017.1391467>

et les grandes distances qui les séparent des établissements de santé (48,8 %) étaient des facteurs dissuasifs importants au dépistage. Shamseddine et collaborateurs (2010) ont mentionné que les facteurs qui entravent le dépistage du cancer du sein s'expliquent entre autres par le manque de sensibilisation à la maladie, une faible littératie en santé et en éducation, des lacunes dans les programmes de diagnostic, l'absence de soutien gouvernemental, le manque de financement et les obstacles sociaux au dépistage précoce découlant d'une faible priorité accordée à la santé des femmes. Ces constats reflètent la réalité des pays à faibles revenus. Ils correspondent à nos résultats de recherche indiquant que plusieurs femmes ne connaissent pas les pratiques de dépistage du cancer du sein et que le dépistage n'est peut-être pas offert dans leurs centres de santé.

RECOMMANDATIONS

Il est nécessaire de créer et d'intensifier les campagnes de sensibilisation au cancer du sein dans les différentes plateformes médiatiques disponibles, en écrivant par exemple de courts messages sur les médias sociaux, ou par l'entremise de campagnes de sensibilisation dans les établissements de santé et les écoles. Cela améliorera non seulement les pratiques de dépistage du cancer du sein, mais aussi les connaissances sur les manifestations, les facteurs de risque, les avantages du dépistage précoce et le traitement de la maladie, pour des résultats plus réjouissants.

CONCLUSION

L'étude a révélé un manque de connaissances des répondantes à propos des pratiques de dépistage du cancer du sein. Plus particulièrement, les faibles connaissances sur les facteurs de risque de la maladie influencent ces pratiques de dépistage et les tests associés. Beaucoup de femmes ne consultent aucune source d'informations sur le cancer du sein et les méthodes de dépistage. Parmi celles qui étaient renseignées sur ce cancer, les informations avaient surtout été entendues à la radio. Seule une faible proportion de femmes pratiquait occasionnellement l'auto-examen des seins.

Donkor, A., Wiafe, S., Yarney, J., Opoku, Y., Antwi, W., & Kyei, K. A. (2015). *iMedPub journals factors contributing to late presentation of breast cancer in Africa : A systematic literature review. Abstract. 1–10.*

Feigin, V. L., Forouzanfar, M. H., Krishnamurthi, R., Mensah, G. A., Connor, M., Bennett, D. A., & Murray, C. (2014). Global and regional burden of stroke during 1990–2010: Findings from the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet*, 383(9913), 245–255.

Kohler, R. E., Gopal, S., Lee, C. N., Weiner, B. J., Reeve, B. B., & Wheeler, S. B. (2017a). Breast cancer knowledge, behaviors, and preferences in Malawi: Implications for early detection interventions from a discrete choice experiment. *Journal of Global Oncology*, 3(5), 480–489. <https://doi.org/10.1200/JGO.2016.005371>

Kohler, R. E., Gopal, S., Lee, C. N., Weiner, B. J., Reeve, B. B., & Wheeler, S. B. (2017b). Breast cancer knowledge, behaviors,

- and preferences in Malawi: Implications for early detection interventions from a discrete choice experiment. *Journal of Global Oncology*, 3(5), 480–489. <https://doi.org/10.1200/jgo.2016.005371>
- Majidi, A., Majidi, S., Salimzadeh, S., Pool, M. K., Sadjadi, A., Salimzadeh, H., & Delavari, A. (2017). Cancer screening awareness and practice in a middle income country: A systematic review from Iran. *Asian Pac J Cancer Prev*, 18, 3187–3194. <https://doi.org/10.22034/APJCP.2017.18.12.3187>
- Miesfeldt, S., Morse, E., Maegga, B., Joseph, , Gertrud, & Miesfeldt, S. (2014). Breast cancer knowledge, beliefs, and screening practices among women seeking care at district hospitals in Dar es Salaam, Tanzania. *Breast Cancer: Basic and Clinical Research*, 73. <https://doi.org/10.4137/BCBCR.S13745>
- Nambile, S., Nkeh, K., Tsoka-gwegweni, J. M., & Africa, S. (2017). Breast cancer among women in sub-Saharan Africa: Prevalence and a situational analysis. *Southern African Journal of Gynaecological Oncology*, 9(2), 35–37. <https://doi.org/10.1080/20742835.2017.1391467>
- Pace, L. E., Dusengimana, J. M. V., Hategekimana, V., Habineza, H., Bigirimana, J. B., Tapela, N., ... & Mpunga, T. (2016). Benign and malignant breast disease at Rwanda's first public cancer referral center. *The oncologist*, 21(5), 571.
- Shamseddine, A., Tfayli, A., Temraz, S., & Abou Mrad, R. (2010). Breast cancer in low- and middle-income countries: An emerging and challenging epidemic. *Journal of Oncology*, 2010. <https://doi.org/10.1155/2010/490631>
- Tfayli, A., Temraz, S., Mrad, R. A., & Shamseddine, A. (2010). Breast cancer in low- and middle-income countries: An emerging and challenging epidemic. *Journal of Oncology*, 2010. <https://doi.org/10.1155/2010/490631>
- World Health Organization. (2020). *WHO report on cancer: Setting priorities, investing wisely and providing care for all*.

Knowledge, utilization and barriers of cervical cancer screening among women attending selected district hospitals in Kigali - Rwanda

by Gaudence Niyonsenga, Darius Gishoma, Ruth Segó, Marie Goretti Uwayezu, Bellancille Nikuze, Margaret Fitch, Pierre Céléstin Igiraneza

ABSTRACT

Background: Cervical cancer is the third most common cancer attacking women globally, and the second in Eastern Africa where Rwanda is located. Regular screening is an effective prevention approach for cervical cancer. Despite that, the screening rate for cervical cancer in Africa is estimated between 10% and 70%, with a number of barriers. This is especially the case in sub-Saharan Africa. In Rwanda, there is limited literature on the rate of use of screening services or the barriers to cervical screening.

Objective: To assess knowledge, utilization, and barriers of cervical cancer screening among women attending selected district hospitals in Kigali, Rwanda.

Methods: A descriptive cross-sectional study with a structured questionnaire was used to collect data. Nominal 'yes' or 'no' questions were used to gather data on knowledge and utilisation of cervical cancer and its screening. Likert-type scale questions were used to identify different barriers to screening services. Data were analysed using descriptive and inferential statistics. Respondents were selected by systematic random sampling from the database of women attending gynaecology services at three district hospitals in Kigali, Rwanda.

Results: Three hundred and twenty-nine women responded to the survey. Half of the respondents ($n = 165$) had high knowledge level scores on cervical cancer screening. The cervical cancer screening rate was 28.3%. Utilization of screening was associated with knowledge ($P = 0.000$, $r = -0.392$) and selected demographic factors ($P = 0.000$). Individual barriers included poor knowledge on availability of screening services, community barriers included living in a rural area, and health provider and systems barriers included lack of awareness campaigns, negative attitudes of health-care providers toward clients, and long waiting times; all barriers limit the access to screening services.

Conclusion: A low rate of cervical cancer screening was identified for women attending selected district hospitals in Kigali-Rwanda due to various barriers. On-going education on cervical cancer and its screening is highly recommended. It is important that trained health providers encourage their clients to have cervical cancer screening and work to reduce related barriers.

Keywords: cervical cancer, cervical screening, utilization of cervical screening, knowledge about screening, barriers to screening, screening in LMIC

AUTHOR NOTES



Gaudence Niyonsenga^{*} King Faisal Hospital, Kigali, Rwanda

Darius Gishoma, School of Nursing and Midwifery, University of Rwanda, College of Medicine and Health Sciences, Kigali, Rwanda



Ruth Segó, Rory Meyer's College of Nursing, New York University, New York, USA and the Bloomberg Faculty of Nursing, University of Toronto, Canada

Marie Goretti Uwayezu, School of Nursing and Midwifery, University of Rwanda, College of Medicine and Health Sciences, Kigali, Rwanda

Bellancille Nikuze, School of Nursing and Midwifery, University of Rwanda, College of Medicine and Health Sciences, Kigali, Rwanda

Margaret Fitch, School of Nursing and Midwifery, University of Rwanda, College of Medicine and Health Sciences, Kigali, Rwanda



Pierre Céléstin Igiraneza, Alight Rwanda, Nyabiheke Refugee Camp, Rwanda

^{*}Corresponding author: Gaudence Niyonsenga, King Faisal Hospital, Kigali, Rwanda

Email: niyosavior@gmail.com

Author's contribution: All authors have contributed to the final version of the paper.

Acknowledgement: I am grateful to Dr. Darius Gishoma and Ruth Segó for the scientific assistance during this research.

DOI: 10.5737/23688076313266274

papilloma virus DNA or cytology is still not affordable (Stewart et al., 2018; Mukanyangezi et al., 2017). Trained health providers (i.e., nurses, midwives and doctors) are able to do procedures such as of VIA and VILI (Ruzigana et al., 2017).

Screening methods focus on detecting precancerous lesions, which could lead to cancer if not treated (Ruzigana et al., 2017). The World Health Organization (WHO) recommends women start cervical cancer screening at 30 years of age (Santesso et al., 2016; Ferlay et al., 2019). The interval periods between screening vary from three to five years, for women with negative screening on VIA or cytology (Curry et al., 2018). On the other hand, women identified with abnormal cervical lesions on screening are scheduled for further regular checks, diagnosis, and treatment. Further and regular follow-up prevent the growth of cancer and allow treatment at an early stage, which increases chance of healing (Stewart et al., 2018).

Despite early detection of cervical cancer being associated with an increased survival rate (Vaccarella et al., 2017), Schiffman (2017) showed how females from sub-Saharan Africa still have advanced cases of cancer that are untreatable (Schiffman, 2017). Late detection of cervical cancer usually denies women early curative treatment, thus increasing morbidity and mortality rates (Makuza et al., 2015; Stewart et al., 2018). In studies conducted in some African countries, among women, the rates of using cervical screening services were low, as in low income and lower-middle income countries (Stewart et al., 2018). Studies reported screening rates of 0.8%, 5%, and 5.3% in coastal Ghana, Sudan, and Nigeria respectively (Almobarak et al., 2016; Kokuro, 2017; Ebu et al., 2014), against 75% in upper-income and upper-middle income countries (Nwobodo & Ba-Break, 2016).

Regarding screening services in Rwanda, a population risk factor analysis in sub-Saharan Africa reported a population coverage in cervical cancer screening between 10% and 50% (Govindaraj et al., 2015). In addition, research findings from the neighbouring countries of Eastern Africa, showed cervical cancer screening rates were still low (Stewart et al., 2018; Kangmennaang et al., 2018; Almobarak et al., 2016). According to Kangmennaang et al. (2018), Kenya stands at 14% of women in reproductive ages screened, and Uganda's rates are between 4.8% and 39%; screening rates in Tanzania were between 6% and 23% and, in the Democratic Republic of Congo, were at 20.2% (Kangmennaang et al., 2018; Nakisige et al., 2017; Cunningham et al., 2015; Almobarak et al., 2016).

Researchers in different settings and countries reported a variety of barriers affecting cervical cancer screening (Bateman et al., 2019; Zidar et al., 2015; Titiloye et al., 2017; Compaore et al., 2016). The barriers mostly related to the client (patients seeking cervical cancer services), provider (healthcare providers), and systems (health polices, access and availability of services within a given country; Racey & Gesink, 2016; Bateman et al., 2019; Almobarak et al., 2016; McFarland et al., 2016). In Rwanda, factors that delayed patients from consultation about treatment had been demonstrated by Benemariya (2018) and Manirakiza (2016). Women with cervical cancer were delayed in seeking medical treatment due to patient, healthcare provider, and healthcare system factors (Benemariya et al., 2018; Manirakiza et al., 2016).

Given the low rates of screening in Rwanda, the present research assessed level of knowledge, utilization, and barriers to cervical cancer screening services of women attending gynaecological services from selected district hospitals in Kigali, Rwanda. Results would help to develop relevant intervention strategies to increase screening rates and facilitate early detection of precancerous cervical lesions in women in this country.

METHODS

Design and setting

A descriptive cross-sectional study was conducted in gynaecology services of three district hospitals in Kigali, Rwanda (i.e., Muhima, Masaka, and Kibagabaga district hospitals).

Participant recruitment

The accessible study population included women attending gynaecology services from May 1–30, 2019 at selected district hospitals. The hospitals' databases showed an average of 2,292 women attended the gynaecology services in the month (Rwanda Integrated Health Management Information System, 2019). This was defined as the eligible study population. Using the Cochrane formula, a required sample size of 329 participants was calculated with a confidence level of 95%, and significance level of 0.005. Sample selection used a systematic sampling technique. The total of 329 women between 30 years and 60 years of age were selected from all women attending the hospitals' gynaecology service based on sampling each seventh women presented. Women were approached by the researcher as they came to the service appointment and, if they met the study criteria, asked to participate.

Measures

The questionnaire was adapted from a validated Cervical Cancer Awareness Measure developed by Cancer Research United Kingdom. A study conducted in Tanzania using the same measure to assess knowledge about cervical cancer prevention and screening practices found low levels of knowledge with low screening rates among study respondents (Mabelele et al., 2018).

The questionnaire included six nominal questions about sociodemographic characteristics of participants including Ubudehe categories (defined as socioeconomic clusters, where the higher was the number, the wealthier was the family), and 10 nominal and yes/no questions on knowledge of screening. Three questions focused on the utilization of screening services. A final Likert scale question emphasized barriers to cervical screening related to the individual, community, health system, and healthcare provider.

The final tool was translated into Kinyarwanda as the local language, to reflect terms respondents could understand. The supervisors of the study and two linguistic experts reviewed the translated version before data collection. A pilot study was conducted with seven women, who did not appear as participants of the full study, in order to test the feasibility of the study. Cronbach's alpha was calculated using the SPSS software package. Acceptable values of alpha range from 0.70 to 0.95 (Tavakol & Dennick, 2011). In this study, Cronbach's alpha of the research instrument was calculated to be 0.8.

Data collection

The structured questionnaire collected quantitative data. Data collection was completed by the researcher aided by data enumerators. For the sake of ethical considerations and data quality, relevant information for the study was explained to the women, and they were asked to give their consent by signing the form to participate in the study. The completion of the questionnaire by the researcher asking the women the questions took 10 to 15 minutes.

Data analysis

Data collected from respondents was sorted, then coded in the datasheet created in SPSS version 17, 2016 software. Descriptive statistics were used to calculate frequencies for the demographic, knowledge, and utilization variables. Pearson Correlation was applied to assess the association of knowledge scores against selected demographic variables and utilization. To establish the knowledge score, a dummy variable was calculated, where 1 stands for the correct answer, and 0 stands for the wrong answer. The overall score was the sum of ten dummy questions. The scores were grouped into the five categories of knowledge scores. The 'very low' level scored zero to two points, 'low' level stood between three and four, 'moderate' level was five to six, 'high' level scored seven to eight, and 'very high' level of knowledge was nine to ten. For the barrier question, Likert scale mean calculation was calculated and used to identify the most apparent barriers to cervical screening.

Ethical consideration

The University of Rwanda, College of Medicine and Health Sciences, Institutional Review Board, and the ethical committees at the three district hospitals approved the study. All study participants signed the consent form before data collection.

RESULTS

Characteristics of respondents

The majority of the respondents were married (77.5%), lived in an urban area (65.7%), belonged in the 3rd category of Ubudehe (55.9%) (middle class of income; among four categories whereby first and second categories are considered to be the people with lowest income) and nearly half (46.5%) were between 30–35 years of age. More than a third of respondents (44.1%) had a primary level education, and one-third were adherents of the Catholic religion (31%) (see Table 1).

Knowledge on cervical cancer and its screening

Half of the respondent had a high level of knowledge, as they responded correctly to seven to 10 questions, about cervical cancer and its screening. They knew the cause of cervical cancer as human papilloma virus (49.5%) and prevention measures of early screening (43.5%) and vaccination (40.8%). The symptoms of cervical cancer were known as follows; vaginal bleeding (26.4%), and foul-smelling vaginal discharge (21.5%). The best-known risk factors of cervical cancer were many sexual partners (15.8%) and early onset of sexual activity (14.6%). Cervical cancer screening coverage among respondents was 28.3%, and amongst those screened, the majority (95.7%) received the service in public institutions (hospitals and health centres) (see Table 2).

Age of respondents	n (%)
30–35	153 (46.5)
36–40	87 (26.4)
41–45	39 (11.9)
46–50	25 (7.6)
51–55	25 (7.6)
Religion of respondents	
Catholic	102 (31)
Protestant	50 (15.2)
Muslim	17 (5.2)
Pentecostal	92 (28.0)
Seventh Day Adventist	50 (15.2)
Other	18 (5.5)
Education level	
None	24 (7.3)
Primary (P1 to P6)	145 (44.1)
O level (S1 to S3)	46 (14.0)
A level (S3 to S6)	70 (21.3)
Tertiary education/University	44 (13.4)
Marital status	
Single	40 (12.2)
Married	255 (77.5)
Widowed	25 (7.6)
Divorced/Separated	9 (2.7)
Ubudehe category (socio-economic classes)	
Category 1	40 (12.2)
Category 2	105 (31.9)
Category 3	184 (55.9)
Place of residence	
Rural sector	113 (34.3)
Urban sector	216 (65.7)

Association between sociodemographic characteristic, knowledge and utilization

Findings demonstrated an association between education level and knowledge about the cause of cervical cancer ($r = -0.2726, p = 0.000$), prevention of cervical cancer ($r = -0.155, p = 0.000$), curable outcome when detected early ($r = 0.107, p = 0.003$), and knowledge on availability of cervical screening service in Rwanda ($r = 0.167, p = 0.000$). Statistical testing demonstrated a strong association between knowledge and screening services utilization ($r = -0.392, p = 0.000$) (see Table 3).

Individual, community, health provider and health system barriers to cervical cancer screening services

Individual barriers to cervical cancer screening were identified as poor knowledge about the availability of cervical cancer screening services (67.5%, Likert-scale mean = 3.6), followed by the lack of information about the importance of cervical cancer screening (agreed = 63.5%, Likert scale mean = 3.3). In the same context, 54.2% (Likert scale mean = 3.4) of respondents confirmed that the worry and fear of cervical cancer screening prevents women from using the service. Community-related

Table 2: Summary of knowledge about cervical cancer, its screening, and utilisation of screening services (N = 329)

Items on Questionnaire	Frequency	Percent
Primary risk factors of cervical cancer		
Human papilloma virus	163	49.5
Don't know	166	50.5
Other risk factors for cervical cancer		
Don't know	6	0.4
Smoking	136	9
Many sexual partners	238	15.8
Human papilloma virus (HPV)	143	9.5
Sexually transmitted diseases	170	11.3
Human immunodeficiency virus (HIV)	127	8.4
Early onset of sexual activity	220	14.6
Family history of cervical cancer	150	10
Uncircumcised male partner	163	10.8
Use contraceptive pills for a long time	153	10.2
Cervical cancer be prevented		
Yes	273	83
No	22	6.7
Don't know	34	10.3
Cervical cancer curable if detected early		
Yes	297	90.3
No	12	3.7
Don't know	20	6.1
Cervical cancer preventive measures		
Early screening	194	43.5
Avoiding smoking	29	6.5
Vaccination	182	40.8
Nothing can be done	3	0.7
Avoiding sexual intercourse	4	0.9
Don't know	34	7.6

Items on Questionnaire	Frequency	Percent
Awareness of cervical cancer screening service in Rwanda		
Yes	235	71.4
No	94	28.6
Cervical cancer screening service place in Rwanda		
Health centre	167	71.1
District hospital	60	25.5
Referral hospital	8	3.4
Age for starting cervical cancer screening		
Below 30 years	299	91.4
At 30 years	12	3.7
Above 30 years	16	4.9
Time for next cervical cancer screening		
Before 3 years	67	20.4
After 3 years	4	1.2
Don't know	258	78.4
Symptoms of cervical cancer		
Vaginal bleeding	257	26.4
Post-coital bleeding	159	16.4
Weight loss	159	16.4
Foul smelling vaginal discharge	209	21.5
Abdominal pain	168	17.3
Abdominal mass	20	2.1
Have you used cervical cancer screening services		
Yes	93	28.27
No	236	71.73
Place of cervical cancer screening services		
Public health centre	89	95.7
Private health centre	4	4.3

Table 3: Association between knowledge scores, demographic characteristics, and cervical cancer screening utilization							
	Very low	Low	Moderate	High	Very high	X ²	p value
Age group							
[30–35]	1.31	11.76	26.8	52.94	7.19		
[36–40]	0	13.79	41.38	37.93	6.9	24.823	0.073
[41–45]	0	15.38	28.21	46.15	10.26		
[46–50]	0	8	16	76	0		
[51–55]	0	8	16	56	20		
Education							
None	0	8.33	62.5	29.17	0		
Primary (P1 to P6)	0	12.41	40.69	42.07	4.83		
O level (S1 to S3)	0	17.39	13.04	60.87	8.7	66.545	0.000
A level (S3 to S6)	2.86	11.43	17.14	62.86	5.71		
Tertiary education/Un	0	9.09	9.09	56.82	25		
Marital Status							
Single	5	15	35	37.5	7.5		
Married	0	12.55	27.06	52.94	7.45	27.557	0.006
Widowed	0	0	32	52	16		
Divorced/Separated	0	22.22	55.56	22.22	0		
Ubudehe(socio-economic clusters)							
First group	0	25	25	50	0		
Second group	0	5.71	34.29	53.33	6.67	17.198	0.028
Third group	1.09	13.04	27.17	48.37	10.33		
Place of residence							
Rural sector	0	10.62	31.86	52.21	5.31	3.415	0.419
Urban sector	0.93	12.96	27.78	49.07	9.26		
Utilization							
Yes	0	0	10.75	74.19	15.05	54.968	0.000
No	0.85	16.95	36.44	40.68	5.08		

barriers were reported as living in rural areas (51.9%, Likert scale mean = 3.1), and social stigmatization related to cancer disease (49.4%, Likert scale mean = 3.2).

Healthcare provider-related barriers included lack of awareness campaigns on cervical cancer screening (59.0%, Likert scale mean = 3.1), and negative attitudes about health providers toward clients (agreed = 46.5%; Likert scale mean = 3.2). Having to wait a long time in order to have the cervical cancer screening performed was reported as a barrier to cervical cancer screening by 64.1% of the respondents (Likert scale mean = 3.6). Women having to come a long distance before reaching centres for cervical cancer screening was seen as a

barrier by 58.7% (Likert scale mean mean = 3.2). Lastly, an issue of health insurance was reported as a barrier to cervical cancer screening by 51.4% (Likert scale mean mean = 3.2) of the respondents (see Table 4).

DISCUSSION

For the current study, the majority of respondents were married and lived in an urban area; nearly half were between 30–35 years of age. This sample is similar to a Nigerian study where the mean age was 30 (SD = 6.8) and 70.9% of the participants were married (Titiloye et al., 2017). This reflects a relevant population for cervical screening.

Barriers	Disagree %	Not sure %	Agree %	Mean %	Std. Dev.
Individual related					
Lack of information on importance of screening	33.7	2.7	63.5	3.3	1.6
Not being aware of availability of screening service	27.1	5.5	67.5	3.6	1.3
Feeling painful while screening	41.2	43.0	15.8	2.6	1.0
It is embarrassing to go for screening services	46.1	19.2	34.7	2.9	1.2
Participating in cancer screening makes one worry	27.8	18.0	54.2	3.4	1.2
Much money needed for treatment	76.1	7.3	16.6	1.9	1.2
Physically healthy women do not need cervical cancer screening	80.4	4.2	15.4	2.0	1.1
Community related					
Having some beliefs	73.6	10.4	16.1	2.0	1.2
Gender norms	68.8	12.5	18.7	2.3	1.1
Cultural norms	68.8	11.4	19.9	2.2	1.1
Community organization and myth	72.1	15.4	12.5	2.2	1.1
Social stigmatization	42.8	7.8	49.4	3.2	1.5
Living in rural area	43.0	5.1	51.9	3.1	1.4
Service provider related					
Lack of awareness campaign on screening	38.2		59.0	3.1	1.6
Health providers who don't recommend screening of cancer of cervix	52.1		42.0	2.6	1.6
Negative attitudes of providers toward clients	32.1		46.5	3.1	1.2
The lack of screening services in health facilities	62.2		16.7	2.3	1.2
Health system related					
Health facilities located far from home (long distance)	35.9		58.7	3.2	1.2
Poor trust in the services offered at health facilities	55.2		30.5	2.6	1.3
Unavailability of screening services	51.7		37.4	2.6	1.3
Lack of health insurance	39.8		51.4	3.2	1.2
Absence of treatment at nearest facility	60.2		28.9	2.7	1.3
Lack of health materials for cancer treatment	43.8		39.8	3.0	1.1
Long waiting time for screening	25.0		64.1	3.6	1.3

Knowledge on cervical cancer and its screening

The current study found that half of the respondent have a high level of knowledge on cervical cancer and its screening. Moreover, respondents had knowledge of Human Papilloma Virus as the cause or primary risk factor of cervical cancer (49.5%), and knew early screening (43.5%), and vaccination (40.8%) as prevention measures. However, some symptoms, such as post-coital bleeding, and some of the risk factors of

cervical cancer (e.g., smoking, uncircumcised male partner, and family history of cervical cancer) were not widely known by study participants.

The findings agree with a study conducted in Cameroon which showed that 37% of the participants were able to identify the cause and risk factors of cervical cancer (Halle-Ekane et al., 2018). Findings about the symptoms of cancer of the cervix were similar to what was found in Tanzania where

persistent smelling of vaginal discharge, persistent pelvic pain, vaginal bleeding, and discomfort during sexual activity were the best known symptoms of cervical cancer (Mabelele et al., 2018; Santesso et al., 2016). This study also showed similarity with a study conducted in Burkina Faso where 90% of respondents had heard about cervical cancer and 55% had intermediate knowledge on the disease, its screening and risk factors (Compaore et al., 2016). In contrast, a study conducted in Sudan found that less than a half of the study participants had adequate knowledge on cervical cancer, HPV, and cervical cancer screening (Almobarak et al., 2016) and a study in Nepal showed only 38% had adequate knowledge on cervical cancer screening services (Thapa et al., 2018).

Cervical cancer screening services utilization

This research identified that 28.3% of women had undergone cervical cancer screening services. Among them, 95.7% had used screening services in Public Health facilities. The screening rate is in the range reported in a population risk factor analysis in sub-Saharan Africa which highlighted that the Rwandan population coverage in cervical cancer screening ranged from 10% to 50% of women (Stewart et al., 2018). However, this present study finding contradicts other study findings from Cameroon where 4.8% of University students confirmed their participation in Pap smear cervical screening (Halle-Ekane et al., 2018) and in Nigeria where the cervical cancer coverage was 15.6% among reproductive age women (Titiloye et al., 2017). The sub-Saharan Africa study showed coverage of cancer screening ranged from 0.0 to 50 % (Stewart et al., 2018).

Liebermann et al. (2018) reported a good association between participation in Pap smear screening and level of income (Liebermann et al., 2018). Rural residency was also found to be a significant predictor of Pap smear screening participation in contrast to urban residency. Women with elementary or lower educational level are at higher risk for being limited in accessing participation in Pap smear screening (Liebermann et al., 2018). Employment status and level of knowledge have also been reported as factors affecting good adoption of screening services (Compaore et al., 2016).

Sociodemographic characteristic associated with knowledge and utilization

This research demonstrated a significant association between cancer screening services uptake and education level, marital status, and high level of knowledge ($P = 0.000$). These findings are similar to what was observed in Nepal where adequate knowledge of respondents was related to Pap smear testing, and the literate females had increased rates of cervical cancer screening (Thapa et al., 2018).

These study findings are also similar to research conducted on Indonesian women where awareness of cancer screening and socioeconomic values (including level of education, expenditure at household level, health insurance coverage, menopausal status, and morbidity) were found to be associated with Pap smear participation (Anwar et al., 2018). The findings were also similar to a study in Tanzania on knowledge about cervical cancer prevention and screening practices among

women who attended a reproductive and child health clinic (Mabelele et al., 2018). That study demonstrated that formal employment, marital status, high number of parity, and access to health insurance are demographic characteristics associated with level of knowledge on cervical screening (Mabelele et al., 2018). Research from Burkinafaso also demonstrated that level of knowledge affected women's adoption of cancer screening (Compaore et al., 2016). Moreover, in sub-Saharan Africa, lack of awareness, non-formal education, high parity, level of positive HIV, and non-use of condoms were risk factors for late stage presentation of cervical cancer (Stewart et al., 2018). However, our findings differ from those found in Nigeria, where the level of knowledge was not associated with the utilization of cervical cancer screening (Titiloye et al., 2017).

Individual, community, health provider and health system barriers to cervical cancer screening services

These research findings from different district hospitals of Rwanda demonstrated a number of barriers at the individual level for cancer screening among women attending gynaecological services. Findings were confirmed by other researchers from different countries and different research settings. The most important individual barriers to participation in screening services are poor access to information and low level of knowledge about the importance of screening. In Cameroon, research conducted on women students from the University of Buea, showed that lack of access to screening services, treatment and accurate information were limiting factors to attending a screening service (Bateman et al., 2019 Halle-Ekane et al., 2018). A systematic study on barriers limiting screening services in sub-Saharan Africa demonstrated lack of information about cervical cancer screening practice as a limiting factor. In Burkina Faso, research among immigrant females and minority groups of people also found lack of awareness on screening services was a barrier to service. In addition to the lack of awareness by women across sub-Saharan Africa, having a large number of females infected by HIV, with non-formal education, high parity, and high incidence of unsafe sex were identified as potential factors predicting late-stage presentation of women with cervical cancer (Stewart et al., 2018).

One other important individual barrier, determined in the present study, was worries associated with women's privacy. Three other studies in Africa demonstrated that emotional (defined as fear or shyness), embarrassment, painful procedure, possible violation of privacy, and reliance on prayer with the onset of illness were the major factors preventing women from attending the screening services (Dutta, Haderxhanaj, & Agle, 2018, Kangmennaang et al., 2018; Lim & Ojo, 2017).

The present research indicated that social stigmatization and living in a rural area affected cancer screening services. These findings resemble those reported for Ugandan women through a systematic review that showed residing in a remote or rural area was a barrier to having the cervical cancer screening procedure (Black, Hyslop, & Richmond, 2019). In Tanzania, a similar study showed cervical cancer screening was associated with stigma and isolation (Mabelele et al., 2018). The stigma comes from women's fears and worries

about participating in cancer screening (Bateman et al., 2019). Different societies have different cultural and beliefs at individual, couple, family, and society levels. Those differences can become cervical screening barriers and influence Pap smear screening. From other studies, the common screening barriers were embarrassment, fear, and perceived pain of the Pap test (Liebermann et al., 2018).

In this research, 59% of women respondents were limited in their awareness about cervical cancer screening by the absence of awareness campaigns. Mukanyangezi (2018) identified poor access to information and financial capabilities as the most common reasons preventing HIV positive women from performing cancer screening (Mukanyangezi et al., 2017). In this current study, long distances to the health facility and long waiting times for the procedure were found to be barriers in cervical cancer screening. Likewise, patients, health providers, health care system factors were denoted by Benemariya (2018) as affecting late consultation for cancer of cervix and their treatment in Rwanda (Benemariya et al., 2018). The present study findings confirm in Rwanda what researchers in other African countries have demonstrated.

LIMITATIONS

Several limitations exist in this study. Firstly, there was low coverage of the country due to limited time and resources. Secondly, research was conducted with females from selected district hospitals in an urban setting, which may differ in patient populations. This sample is not representative of women country wide. Nearly 50% of women recruited in this study attended at least secondary school and others had university studies. This could indicate that respondents might be

literate and more conscious about their health when compared with other groups of women in rural areas. Thus, results need cautious interpretation before their generalization to the entire population of the country.

RECOMMENDATIONS

Several key recommendations emerge from this study. There is a need for on-going education and mobile screening campaigns in remote areas aiming to provide information for the general population about cervical cancer and its screening. Massive training of health providers at the primary level of the health system about cervical cancer and its screening may help to improve the way health providers recommend cervical cancer screening to women. Availability of cervical screening service at all levels of the health system is a crucial element. The same study needs to be repeated in other locations of the country.

CONCLUSION

The present research was conducted with women attending gynaecology services in selected district hospitals in Kigali, Rwanda. The findings highlight the low rate of cervical cancer screening uptake and barriers related to individuals, communities, health providers, and health system. Based on study findings, there is a need to educate the general population about cervical cancer and its screening and recommend cervical cancer screening to women. Health facilities need to keep cervical cancer screening available, accessible, and affordable for relevant age groups, thus implementing the national cervical cancer screening program. Further study should be focused on the quality of education and cervical cancer screening service offered to women in different locations.

REFERENCES

- Almobarak, A. O., Elbadawi, A. A., Elmadhoun, W. M., Elhoweris, M. H., & Ahmed, M. H. (2016). Knowledge, attitudes and practices of sudanese women regarding the Pap smear test and cervical cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 17(2), 625–630. <https://doi.org/10.7314/APJCP.2016.17.2.625>
- Anwar, S. L., Tampubolon, G., Van Hemelrijck, M., Hutajulu, S. H., Watkins, J., & Wulaningsih, W. (2018). Determinants of cancer screening awareness and participation among Indonesian women. *BMC Cancer*, 18(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12885-018-4125-z>
- Bateman, L. B., Blakemore, S., Koneru, A., Mtesigwa, T., McCree, R., Lisovicz, N. F., ... Jolly, P. E. (2019). Barriers and facilitators to cervical cancer screening, diagnosis, follow-up care and treatment: Perspectives of Human Immunodeficiency Virus-Positive Women and Health Care Practitioners in Tanzania. *The Oncologist*, 24(1), 69–75. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0444>
- Benemariya, E., Chironda, G., Nkurunziza, A., Katende, G., Sego, R., & Mukeshimana, M. (2018). International Journal of Africa Nursing Sciences perceived factors for delayed consultation of cervical cancer among women at a selected hospital in Rwanda : An exploratory qualitative study. *International Journal of Africa Nursing Sciences*, 9(October), 129–135. <https://doi.org/10.1016/j.ijans.2018.10.006>
- Black, E., Hyslop, F., & Richmond, R. (2019). Barriers and facilitators to uptake of cervical cancer screening among women in Uganda: A systematic review. *BMC Women's Health*, 19(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12905-019-0809-z>
- Compaore, S., Ouedraogo, C. M. R., Koanda, S., Haynatzki, G., Chamberlain, R. M., & Soliman, A. S. (2016). Barriers to cervical cancer screening in Burkina Faso. *J Cancer Educ*, 31(4), 760–766. <https://doi.org/10.1007/s13187-015-0898-9> T4 - Needs for Patient and Professional Education PM - 26336956 M4 - Citavi
- Cunningham, M. S., Skrastins, E., Fitzpatrick, R., Jindal, P., Oneko, O., Yeates, K., ... Aronson, K. J. (2015). Cervical cancer screening and HPV vaccine acceptability among rural and urban women in Kilimanjaro Region, Tanzania. *BMJ Open*, 5(3), 1–9. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005828>
- Curry, S. J., Krist, A. H., Owens, D. K., Barry, M. J., Caughey, A. B., Davidson, K. W., ... Wong, J. B. (2018). Screening for cervical cancer: US preventive services task force recommendation statement. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, 320(7), 674–686. <https://doi.org/10.1001/jama.2018.10897>
- de Sanjosé, S., Brotons, M., & Pavón, M. A. (2018). The natural history of human papillomavirus infection. *Best Practice and Research: Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 47, 2–13. <https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2017.08.015>
- Dutta, T., Haderxhanaj, L., & Agle, J. (2018). Association between individual and intimate partner factors and cervical cancer screening in Kenya. *Centers for Disease Control and Prevention : Preventing Chronic Disease*, 15, 1–9.
- Ebu, N. I., Mupepi, S. C., Siakwa, M. P., & Sampselle, C. M. (2014). Knowledge, practice, and barriers toward cervical cancer screening

- in Elmina, Southern Ghana. *International Journal of Women's Health*, 7, 31–39. <https://doi.org/10.2147/IJWH.S71797>
- Ferlay, J., Colombet, M., Soerjomataram, I., Mathers, C., Parkin, D. M., Piñeros, M., ... Bray, F. (2019). Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and methods. *International Journal of Cancer*, 144(8), 1941–1953. <https://doi.org/10.1002/ijc.31937>
- Govindaraj, R., Navaratne, K., Cavagnero, E., & Rao Seshadri, S. (2015). *Health care in Sri Lanka: What can the private health sector offer?* <https://openknowledge.worldbank.org/bitstream/handle/10986/20018/899540WP0Box380th0Care0in0Sri0Lanka.pdf>
- Halle-Ekane, G. E., Nembulefack, D. K., Orock, G. E., Fon, P. N., Tazinya, A. A., & Tebeu, P. M. (2018). Knowledge of cervical cancer and its risk factors, attitudes and practices towards pap smear screening among students in the University of Buea, Cameroon. *Journal of Cancer and Tumor International*, 7(4), 1–11. <https://doi.org/10.9734/jcti/2018/43965>
- Kangmenaaang, J., Onyango, E. O., Luginaah, I., & Elliott, S. J. (2018). The next Sub Saharan African epidemic? A case study of the determinants of cervical cancer knowledge and screening in Kenya. *Social Science & Medicine*, 197(May 2017), 203–212. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.12.013>
- Kokuro, M. (2017). *Factors affecting the utilisation of cervical cancer screening among women attending health services in the Kumasi Metropolis of Ghana*. (March).
- Liebermann, E. J., Vandevanter, N., Hammer, M. J., & Fu, M. R. (2018). Social and cultural barriers to women's participation in pap smear screening programs in low- and middle-income Latin American and Caribbean countries : An Integrative Review. *J. Transcult Nurs*, 29(6), 591–602. <https://doi.org/10.1177/1043659618755424>
- Lim, J. N. W., & Ojo, A. A. (2017). Barriers to utilisation of cervical cancer screening in Sub Sahara Africa: A systematic review. *European Journal of Cancer Care*, 26(1), 1–9. <https://doi.org/10.1111/ecc.12444>
- Mabelele, M. M., Materu, J., Faraja, D. N., Mahande, M. J. (2018). Knowledge towards cervical cancer prevention and screening practices among women who attended reproductive and child health clinic at Magu district hospital, Lake Zone Tanzania: A cross-sectional study. *BMC Cancer*, 18(1),
- Makuza, J. D., Nsanzimana, S., Muhimpundu, M. A., Pace, L. E., Ntaganira, J., & Riedel, D. J. (2015). Prevalence and risk factors for cervical cancer and pre-cancerous lesions in Rwanda. *Pan African Medical Journal*, 22, 1–8. <https://doi.org/10.11604/pamj.2015.22.26.7116>
- Manirakiza, A., Longombe, A. N., Kyamanywa, P., & Rulisa, S. (2016). Cervical cancer in Rwanda: Why do women consult in late stages? *Rwanda Medical Journal*, 73(4), 9–11.
- McFarland, D. M., Gueldner, S. M., & Mogobe, K. D. (2016). Integrated review of barriers to cervical cancer screening in Sub-Saharan Africa. *Journal of Nursing Scholarship : An Official Publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 48(5), 490–498. <https://doi.org/10.1111/jnu.12232>
- Mukanyangezi, M. F., Sengpiel, V., Manzi, O., Tobin, G., Rulisa, S., Bienvenu, E., & Giglio, D. (2017). Screening for human papillomavirus , cervical cytological abnormalities and associated risk factors in HIV-positive and HIV-negative women in Rwanda. *HIV Medicine*, 19(2)152–166. <https://doi.org/10.1111/hiv.12564>
- Nakisige, C., Schwartz, M., & Ndira, A. O. (2017). Cervical cancer screening and treatment in Uganda. *Gynecologic Oncology Reports*, 20, 37–40. <https://doi.org/10.1016/j.gore.2017.01.009>
- Nwobodo, H., & Ba-Break, M. (2016). Analysis of the determinants of low cervical cancer screening uptake among Nigerian women. *Journal of Public Health in Africa*, 6(2), 12–19. <https://doi.org/10.4081/jphia.2015.484>
- Racey, C. S., & Gesink, D. C. (2016). Barriers and facilitators to cervical cancer screening among women in rural Ontario, Canada : The Role of Self-Collected HPV Testing. *J Rural Health*, 32(2), 136–145. <https://doi.org/10.1111/jrh.12136>
- Ruzigana, G., Bazzet-matabele, L., Rulisa, S., Ghebrey, R. G., & Martin, A. N. (2017). Gynecologic Oncology Reports Cervical cancer screening at a tertiary care center in Rwanda. *Gynecologic Oncology Reports*, 21(May), 13–16. <https://doi.org/10.1016/j.gore.2017.05.005>
- Santesso, N., Mustafa, R. A., Schünemann, H. J., Arbyn, M., Blumenthal, P. D., Cain, J., ... Broutet, N. (2016). World Health Organization Guidelines for treatment of cervical intraepithelial neoplasia 2–3 and screen-and-treat strategies to prevent cervical cancer. *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 132(3), 252–258. <https://doi.org/10.1016/j.ijgo.2015.07.038>
- Schiffman, M. (2017). Cervical cancer screening: Epidemiology as the necessary but not sufficient basis of public health practice. *Preventive Medicine*, 98, 3–4. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2016.12.028>
- Stewart, T. S., Moodley, J., & Walter, F. M. (2018). Population risk factors for late-stage presentation of cervical cancer in sub-Saharan Africa. *Cancer Epidemiology*, 53(September 2017), 81–92. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2018.01.014>
- Tavakol, M., & Dennick, R. (2011). Making sense of Cronbach's alpha. *International Journal of Medical Education*, 2, 53–55. <https://doi.org/10.5116/ijme.4dfb.8dfd>
- Thapa, N., Maharjan, M., Petrini, M. A., Shah, R., Shah, S., Maharjan, N., ... Cai, H. (2018). Knowledge, attitude, practice and barriers of cervical cancer screening among women living in mid-western rural, Nepal. *Journal of Gynecologic Oncology*, 29(4), 1–12. <https://doi.org/10.3802/jgo.2018.29.e57>
- Titiloye, M. A., Womitenren, Y. T., & Arulogun, O. S. (2017). Barriers to utilization of cervical cancer screening services among women of reproductive age in Ondo, Southwest Nigeria. *African Journal of Biomedical Research*, 20(3), 229–235.
- Vaccarella, S., Laversanne, M., Ferlay, J., & Bray, F. (2017). Cervical cancer in Africa, Latin America and the Caribbean and Asia: Regional inequalities and changing trends. *International Journal of Cancer*, 141(10), 1997–2001. <https://doi.org/10.1002/ijc.30901>
- Zidar, M. N., Larm, P., Tillgren, P., & Akhavan, S. (2015). Non-attendance of mammographic screening: The roles of age and municipality in a population-based Swedish sample. *International Journal for Equity in Health*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/s12939-015-0291-7>

Connaissances, utilisation et obstacles liés au dépistage du cancer du col utérin dans des hôpitaux de district de Kigali, au Rwanda

par Gaudence Niyonsenga, Darius Gishoma, Ruth Segó, Marie Goretti Uwayezu, Bellancille Nikuze, Margaret Fitch, Pierre Céléstin Igiraneza

RÉSUMÉ

Contexte : Dans le monde, le cancer du col utérin arrive au troisième rang des cancers les plus fréquents chez les femmes, mais il passe au deuxième rang en Afrique orientale, où se trouve le Rwanda. Le dépistage périodique est un moyen de prévention efficace. Malgré cela, en Afrique, on estime que le taux de dépistage

de ce cancer se situe entre 10 et 70 %. Plusieurs facteurs entravent le dépistage, surtout en Afrique subsaharienne. Au Rwanda, on recense peu d'écrits sur l'utilisation des services de dépistage et les facteurs nuisant au dépistage du cancer du col utérin.

Objectif : Évaluer les connaissances sur le dépistage du cancer du col utérin qu'ont les femmes fréquentant les hôpitaux de district de Kigali (au Rwanda), recenser l'utilisation de ce service et déterminer les obstacles qui empêchent d'y recourir.

Méthodologie : Une étude transversale descriptive a été menée, et les données ont été collectées au moyen d'un questionnaire structuré. Des questions nominales de type « oui ou non » ont mis en lumière les connaissances des femmes sur le cancer du col utérin et l'utilisation des services de dépistage. Pour cerner les obstacles au dépistage, nous avons utilisé des questions de type « échelle de Likert ». Ces données ont ensuite fait l'objet d'une analyse statistique descriptive et déductive. La sélection des répondantes s'est faite par échantillonnage aléatoire systématique depuis la base de données des patientes fréquentant les services gynécologiques de trois hôpitaux de district de Kigali (Rwanda).

Résultats : Au total, 329 femmes ont répondu au sondage. La moitié d'entre elles ($n = 165$) connaissaient bien le dépistage du cancer du col utérin. Le pourcentage de dépistage se situe à 28,3 %. Nous avons décelé un lien entre l'utilisation du dépistage et une bonne connaissance du sujet ($P = 0,000$, $r = -0,392$) ainsi que certains facteurs démographiques ($P = 0,000$). Parmi les obstacles qui concourent à restreindre l'accès au dépistage, nous avons relevé des obstacles individuels (méconnaissance de l'existence des services de dépistage), géographiques (milieu rural) et liés au système de santé et aux prestataires de soins (campagnes de sensibilisation déficientes, attitudes négatives des prestataires de soins envers les patientes et longs délais d'attente).

Conclusion : Dans les hôpitaux de district étudiés de Kigali (Rwanda), on constate un faible pourcentage de dépistage du cancer du col utérin causé par plusieurs obstacles. Il est donc fortement recommandé d'engager une campagne d'information permanente sur ce cancer et son dépistage. Enfin, il est crucial que les prestataires de soins qualifiés encouragent les femmes à se soumettre au dépistage, et qu'ils s'efforcent de réduire les obstacles qui s'y rattachent.

Mots-clés : cancer du col utérin, dépistage du cancer du col utérin, utilisation des services de dépistage du cancer du col utérin, connaissances sur le dépistage, obstacles au dépistage, dépistage dans les PRITI

AUTEURS



Gaudence Niyonsenga*, Hôpital King Faisal, Kigali, Rwanda

Darius Gishoma, École de sciences infirmières et pratique sage-femme, Université du Rwanda, Collège de médecine et de sciences de la santé, Kigali, Rwanda



Ruth Segó, Collège des sciences infirmières Rory Meyers, Université de New York, New York, États-Unis et Faculté des sciences infirmières Bloomberg, Université de Toronto, Canada

Marie Goretti Uwayezu, École de sciences infirmières et pratique sage-femme, Université du Rwanda, Collège de médecine et de sciences de la santé, Kigali, Rwanda

Bellancille Nikuze, École de sciences infirmières et pratique sage-femme, Université du Rwanda, Collège de médecine et de sciences de la santé, Kigali, Rwanda

Margaret Fitch, École de sciences infirmières et pratique sage-femme, Université du Rwanda, Collège de médecine et de sciences de la santé, Kigali, Rwanda



Pierre Céléstin Igiraneza, Camp de réfugiés Alight Rwanda de Nyabiheke, Rwanda

* Auteure-ressource : Gaudence Niyonsenga, Hôpital King Faisal, Kigali (Rwanda)

Courriel : niyosavior@gmail.com

Contribution des auteurs : Tous les auteurs ont contribué à la version finale de cette étude.

Remerciements : Je souhaite témoigner ma gratitude aux D^{rs} Darius Gishoma et Ruth Segó dont les connaissances scientifiques ont été très utiles à cette recherche.

DOI:10.5737/23688076313275284

CONTEXTE

Le cancer du col utérin est le troisième type de cancer le plus courant chez les femmes partout dans le monde (Ferlay et al., 2019). Il est principalement causé par le virus du papillome humain, ou VPH (de Sanjosé, Brotons et Pavón, 2018). Le dépistage de ce cancer consiste en une intervention rapide réduisant l'incidence des lésions précancéreuses du VPH (Stewart, Moodley et Walter, 2018). Quelques méthodes de dépistage existent, dont l'inspection visuelle des lésions précancéreuses au soluté de lugol (IVL), l'inspection visuelle après application d'acide acétique (IVA) et le dépistage par cytologie (ou test du VPH) (Stewart et al., 2018; Ferlay et al., 2019). Cela dit, les pays à faible revenu ne peuvent se permettre le dépistage par cytologie (recherche du génome du virus du papillome humain) (Stewart et al., 2018; Mukanyangezi et al., 2017). Ce sont alors les prestataires de soins qualifiés (infirmières, sages-femmes et médecins) qui peuvent pratiquer les actes comme l'IVA et l'IVL (Ruzigana, Bazzet-matabele, Rulisa, Ghebre et Martin, 2017; Mukanyangezi et al., 2017).

Le dépistage vise à détecter les lésions précancéreuses qui, si elles ne sont pas traitées, mèneront à un cancer (Ruzigana et al., 2017). L'OMS recommande le dépistage du cancer du col utérin à partir de 30 ans (Santesso et al., 2016; Ferlay et al., 2019). L'intervalle entre les dépistages va de trois à cinq ans chez les femmes aux résultats d'IVA ou de cytologie négatifs (Curry et al., 2018). Pour celles chez qui on a découvert des lésions anormales du col, on rapproche l'intervalle de dépistage, pose un diagnostic et leur administre un traitement. Ce suivi plus régulier prévient la croissance des cellules cancéreuses et permet le traitement précoce, ce qui augmente le potentiel de guérison (Stewart et al., 2018).

Même si de manière générale on observe un lien entre la détection précoce du cancer du col utérin et l'augmentation du taux de survie (Vaccarella, Laversanne, Ferlay et Bray, 2017), Schiffman (2017) a révélé que les femmes d'Afrique subsaharienne présentent souvent des cancers avancés incurables. La détection tardive de ce cancer nuit au traitement curatif précoce, augmentant les taux de morbidité et de mortalité (Makuza et al., 2015; Stewart et al., 2018). Des études menées dans certains pays africains ont révélé de faibles pourcentages d'utilisation des services de dépistage, comme dans les pays à revenus faible et intermédiaire (tranche inférieure) (Stewart et al., 2018). On rapporte des taux de dépistage de 0,8 %, 5 % et 5,3 % dans les régions côtières du Ghana, au Soudan et au Nigeria respectivement (Almobarak, Elbadawi, Elmadhoun, Elhoweris et Ahmed, 2016; Kokuro, 2017; Ebu, Mupepi, Siakwa et Sampselle, 2014), contre 75 % dans les pays à revenus relativement élevé et moyen à supérieur (Nwobodo et Ba-Break, 2016).

Au Rwanda, une analyse des facteurs de risques de la population d'Afrique subsaharienne a montré qu'à peine 10 à 50 % des femmes se font dépister (Govindaraj, Navaratne, Cavagnero et Rao Seshadri, 2015). Il en va de même dans les pays voisins d'Afrique orientale où des résultats de recherche ont témoigné de taux de dépistage du cancer du col utérin toujours très bas (Stewart et al., 2018; Kangmennaang et al., 2018;

Almobarak et al., 2016). Selon Kangmennaang (2018), à peine 14 % des femmes en âge de procréer au Kenya se font dépister, les taux varient entre 4,8 % et 39 % en Ouganda, entre 6 % et 23 % en Tanzanie, et le pourcentage n'excède pas 20,2 % en République démocratique du Congo (Kangmennaang et al., 2018; Nakisige et al., 2017; Cunningham et al., 2015; Almobarak et al., 2016).

Selon des chercheurs de différents pays et milieux, divers obstacles nuisent au dépistage du cancer du col utérin (Bateman et al., 2019; Zidar, Larm, Tillgren et Akhavan, 2015; Titiloye, Womitenren et Arulogun, 2017; Compaore et al., 2016). Les principaux obstacles observés sont ceux liés à au patient même (recherche de services), aux prestataires de soins et au système (politiques de santé, accès et disponibilité dans un pays donné) (Racey et Gesink, 2016; Bateman et al., 2019; Almobarak et al., 2016; McFarland, Gueldner et Mogobe, 2016). Au Rwanda, Benemariya (2018) et Manirakiza (2016) ont fait état des facteurs qui incitent les patients à reporter les consultations liées au traitement. Dans le cas des femmes atteintes du cancer du col utérin, elles tarderaient à obtenir un traitement médical en raison de facteurs liés au patient même, aux prestataires de soins et au système de santé (Benemariya et al., 2018; Manirakiza et al., 2016).

Compte tenu des faibles pourcentages de dépistage au Rwanda, la présente étude se penche sur le degré de connaissance des patientes des services gynécologiques d'hôpitaux de district sélectionnés à Kigali, l'utilisation du service de dépistage du cancer du col utérin et les obstacles rencontrés. Les résultats serviront à élaborer des stratégies d'intervention pour augmenter les taux de dépistage dans ce pays et favoriser la détection précoce des lésions précancéreuses du col utérin.

MÉTHODOLOGIE

Devis et contexte

Une étude transversale descriptive a été menée dans les services gynécologiques de trois hôpitaux de district de Kigali, au Rwanda (hôpitaux de Muhima, Masaka et Kibagabaga).

Recrutement des participantes

Les femmes ayant fait partie de l'étude ont utilisé les services gynécologiques entre le 1^{er} et le 30 mai 2019 des hôpitaux de district sélectionnés. Dans ces hôpitaux, les bases de données indiquaient qu'en moyenne 2 292 femmes utilisaient ces services chaque mois (Rwanda Integrated Health Management Information System, 2019). Cette base a été considérée la population admissible. Au moyen de la formule Cochrane, on a calculé avoir besoin d'un échantillon de 329 participantes pour obtenir un niveau de confiance de 95 % et un seuil de signification p de .005. Les participantes ont été sélectionnées par échantillonnage systématique. Au total, 329 femmes âgées de 30 à 60 ans ont été sélectionnées parmi toutes celles qui utilisaient les services gynécologiques, sur la base d'un échantillonnage de chaque septième femme présentée. Lors de leur rendez-vous, les femmes se voyaient interrogées par un chercheur et, si elles remplissaient les critères de l'étude, elles étaient invitées à y participer.

Mesures

Le questionnaire est inspiré de la mesure validée de sensibilisation au cancer du col utérin (Cervical Cancer Awareness Measure) du Cancer Research United Kingdom. Par ailleurs, il est ressorti d'une étude réalisée en Tanzanie utilisant les mêmes mesures d'évaluation des connaissances sur la prévention du cancer du col utérin et les pratiques de dépistage un faible taux de connaissance et de dépistage (Mabelele et al., 2018).

Dans le questionnaire, six questions nominales portaient sur les caractéristiques sociodémographiques des participantes, dont les catégories Ubudehe (correspondant aux groupes socioéconomiques, où un chiffre élevé signifie que la famille est aisée), ainsi que dix questions nominales de type « oui ou non » sur les connaissances à propos du dépistage. Trois questions s'intéressaient à l'utilisation du dépistage. Enfin, une question de type Likert cherchait à déterminer les obstacles au dépistage (personnels, communautaires, liés au système de santé et aux prestataires de soins).

L'outil final a été traduit en kinyarwanda, la langue locale, pour assurer la compréhension des participantes. Les superviseurs de l'étude et deux linguistes ont révisé la version traduite avant de récolter les données. Pour en vérifier la faisabilité, une étude pilote a d'abord été réalisée auprès de sept femmes, lesquelles n'ont pas participé à l'étude finale. Le coefficient alpha de Cronbach a été déterminé au moyen du logiciel SPSS. Les valeurs acceptables du coefficient alpha allaient de 0,70 à 0,95 (Tavakol et Dennick, 2011). Dans cette étude, il a été calculé que le coefficient alpha de Cronbach de l'instrument de recherche était de 0,8.

Collecte de données

Le questionnaire structuré récoltait des données quantitatives. Les chercheurs procédaient, secondés par des recruteurs, à la collecte de données. Par souci éthique et pour la qualité des données, nous avons expliqué les éléments importants de l'étude aux participantes, et elles nous ont donné leur consentement écrit. Pour remplir le questionnaire, le chercheur posait les questions aux femmes, ce qui prenait environ 10 à 15 minutes.

Analyse des données

Les données des répondantes ont été triées, puis codées dans la feuille de données créée dans le logiciel SPSS (version 17, 2016). Les statistiques descriptives ont servi à calculer la fréquence des variables démographiques, des connaissances et de l'utilisation. Le coefficient de corrélation de Pearson a été appliqué pour établir l'association entre les résultats de connaissances, les variables démographiques sélectionnées et l'utilisation du dépistage. Pour déterminer le résultat de connaissances, nous avons calculé une variable nominale, où 1 correspond à la bonne réponse et 0, à la mauvaise réponse. La note globale constitue la somme des dix questions nominales. Les résultats ont été groupés en cinq catégories de résultats de connaissances. Le niveau « très faible » était de 0 et 2 points, le niveau « faible » 3 ou 4 points, « modéré », 5 ou 6, « élevé », 7 ou 8, et « très élevé », 9 ou 10 points. Enfin, quant à la question

sur les obstacles, une moyenne sur l'échelle de Likert a été effectuée et a servi à cerner les obstacles les plus nuisibles au dépistage du cancer du col utérin.

Considérations éthiques

L'Université du Rwanda, le Collège de médecine et de sciences de la santé, le comité d'examen des établissements ainsi que les comités éthiques des trois hôpitaux de district ont approuvé l'étude. Toutes les participantes ont signé le formulaire de consentement avant que la collecte de données commence.

RÉSULTATS

Caractéristiques des répondantes

La majorité des répondantes étaient mariées (77,5 %), résidaient en milieu urbain (65,7 %), appartenaient à la troisième catégorie Ubudehe (55,9 %) (revenu de la classe moyenne – parmi quatre catégories, les deux premières catégories représentant les personnes ayant les revenus les plus faibles) et près de la moitié (46,5 %) avaient entre 30 et 35 ans. Plus du tiers des répondantes (44,1 %) avaient une éducation primaire et un tiers étaient catholiques (31 %) (voir tableau 1).

Connaissances sur le cancer du col utérin et le dépistage

La moitié des répondantes avaient un niveau très élevé de connaissances : elles ont bien répondu à au moins 7 questions sur 10 sur le cancer du col utérin et le dépistage. Elles connaissaient la cause du cancer (papillomavirus; 49,5 %) et les mesures de prévention par dépistage précoce (43,5 %) et vaccination (40,8 %). Les symptômes du cancer étaient un peu moins connus : saignement vaginal (26,4 %) et pertes vaginales malodorantes (21,5 %). Les facteurs de risque les mieux connus étaient les multiples partenaires sexuels (15,8 %) et l'activité sexuelle précoce (14,6 %). Enfin, 28,3 % des répondantes s'étaient déjà fait dépister, et la majorité d'entre elles (95,7 %) avaient reçu les services dans des établissements publics (hôpitaux et centres de santé) (voir le tableau 2).

Association entre les caractéristiques sociodémographiques, la connaissance et l'utilisation du dépistage

Au Rwanda, on décèle dans les résultats une association entre la scolarité et les connaissances sur les causes du cancer du col utérin ($r = -0,2726, p = .000$), la prévention du cancer du col utérin ($r = -0,155, p = .000$), la guérison possible en cas de détection précoce ($r = 0,107, p = .003$) et les connaissances sur la présence de services de dépistage de ce cancer ($r = 0,167, p = .000$). L'analyse statistique révèle une forte association entre les connaissances et l'utilisation des services de dépistage ($r = -0,392, p = .000$) (voir le tableau 3).

Obstacles personnels, communautaires, et liés aux prestataires de soin et au système de santé pour le dépistage du cancer du col utérin

Parmi les obstacles personnels au dépistage du cancer du col utérin, on recense l'ignorance des services de dépistage du cancer du col utérin (67,5 %, échelle de Likert = 3,6), et l'absence d'information sur l'importance du dépistage (oui = 63,5 %, échelle de Likert = 3,3). De plus, 54,2 % (échelle de Likert = 3,4) des répondantes ont attesté que l'inquiétude et la peur liées au dépistage les dissuadaient de s'y soumettre.

On a rapporté, dans les obstacles communautaires, la vie en milieu rural (51,9 %, échelle de Likert = 3,1) et la stigmatisation sociale du cancer (49,4 %, échelle de Likert = 3,2).

Quant aux obstacles liés aux prestataires de soins, on relève les campagnes insuffisantes de sensibilisation sur le dépistage (59,0 %, échelle de Likert = 3,1), l'attitude négative des prestataires de soins envers les patients (oui = 46,5 %; échelle de Likert = 3,2). Aussi, 64,1 % des répondantes (échelle de Likert = 3,6) ont signalé que les longs délais d'attente entraient le dépistage. L'éloignement du centre de dépistage compliquait aussi l'accès à l'intervention pour 58,7 % des répondantes (échelle de Likert = 3,2). Finalement, 51,4 % des répondantes (échelle de Likert = 3,2) ont évoqué la question de l'assurance maladie comme un obstacle (voir le tableau 4).

DISCUSSION

Dans cette étude, la majorité des répondantes étaient mariées et résidaient en milieu urbain; près de la moitié avaient entre 30 et 35 ans. Cet échantillon s'apparente à une étude nigérienne où l'âge moyen était 30 ans (écart-type = 6,8) et où 70,9 % des participantes étaient mariées (Titiloye et al., 2017). La population est donc bel et bien concernée par le dépistage du cancer du col utérin.

Connaissances sur le cancer du col utérin et son dépistage

Selon la présente étude, la moitié des répondantes connaissent bien le cancer du col utérin et le dépistage. Les répondantes savaient *a fortiori* que le papillomavirus est le principal facteur de risque de ce cancer (49,5 %), et les mesures préventives – dépistage précoce (43,5 %) et vaccination (40,8 %) – leur étaient familières. Mais certains symptômes, comme l'hémorragie post-coitale, et certains facteurs de risques (ex. tabagisme, partenaire sexuel masculin non circoncis, et antécédents familiaux de cancer du col utérin) leur étaient plutôt inconnus.

Les résultats concordent avec ceux d'une étude menée au Cameroun dans laquelle 37 % des répondantes ont été en mesure de nommer la cause et les facteurs de risques du cancer du col utérin (Halle-Ekane et al., 2018). Pour ce qui est des symptômes nommés par les répondantes, ils s'apparentaient aux résultats d'une étude tanzanienne, où les symptômes les plus connus étaient les pertes vaginales malodorantes persistantes, les douleurs pelviennes chroniques, les saignements vaginaux et l'inconfort pendant les rapports sexuels (Mabelele et al., 2018; Santesso et al., 2016). Notre étude fait aussi ressortir des similarités avec une étude réalisée au Burkina Faso, où 90 % des répondantes avaient déjà entendu parler du cancer du col utérin et 55 % présentaient une connaissance moyenne de la maladie, du dépistage et des facteurs de risque (Compaore et al., 2016). Par ailleurs, au Soudan, une étude a révélé qu'à peine la moitié des participantes avaient une maîtrise suffisante du cancer du col utérin, du VPH et du dépistage de cette maladie (Almobarak et al., 2016); même constat au Népal où une étude a rapporté que seulement 38 % des femmes avaient une connaissance adéquate des services de dépistage du cancer du col utérin (Thapa et al., 2018).

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques sélectionnées des répondantes

	n (%)
Âge	
30 à 35	153 (46,5)
36 à 40	87 (26,4)
41 à 45	39 (11,9)
46 à 50	25 (7,6)
51 à 55	25 (7,6)
Religion	
Catholique	102 (31)
Protestante	50 (15,2)
Musulmane	17 (5,2)
Pentecôtiste	92 (28,0)
Adventiste du septième jour	50 (15,2)
Autre	18 (5,5)
Scolarité	
Aucune	24 (7,3)
Primaire (P1 à P6)	145 (44,1)
Niveau O (S1 à S3)	46 (14,0)
Niveau A (S3 à S6)	70 (21,3)
Éducation supérieure/université	44 (13,4)
État matrimonial	
Célibataire	40 (12,2)
Mariée	255 (77,5)
Veuve	25 (7,6)
Divorcée/Séparée	9 (2,7)
Catégorie Ubudehe (classes socioéconomiques)	
Catégorie 1	40 (12,2)
Catégorie 2	105 (31,9)
Catégorie 3	184 (55,9)
Lieu de résidence	
Milieu rural	113 (34,3)
Milieu urbain	216 (65,7)

Tableau 2 : Résumé des connaissances sur le cancer du col utérin, dépistage et utilisation du dépistage (N = 329)

Questions	Fréquence	Pourcentage
Facteur de risque principal du cancer du col utérin		
Virus du papillome humain	163	49,5
Ne sait pas	166	50,5
Autres facteurs de risque du cancer du col utérin		
Ne sait pas	6	0,4
Tabagisme	136	9
Partenaires sexuels multiples	238	15,8
Virus du papillome humain	143	9,5
Maladies transmises sexuellement	170	11,3
Virus de l'immunodéficience humaine (VIH)	127	8,4
Activité sexuelle précoce	220	14,6
Antécédents familiaux de cancer du col utérin	150	10
Partenaire sexuel masculin non circoncis	163	10,8
Prise de la pilule contraceptive sur une longue période	153	10,2
Prévention possible		
Oui	273	83
Non	22	6,7
Ne sait pas	34	10,3
Traitement possible		
Oui	297	90,3
Non	12	3,7
Ne sait pas	20	6,1
Mesures préventives		
Dépistage précoce	194	43,5
Éviter le tabac	29	6,5
Vaccination	182	40,8
Il n'y a rien à faire	3	0,7
Éviter les relations sexuelles	4	0,9
Ne sait pas	34	7,6

Questions	Fréquence	Pourcentage
Conscience du service de dépistage		
Oui	235	71,4
Non	94	28,6
Endroits où le service de dépistage est offert au Rwanda		
Centre de santé	167	71,1
Hôpitaux de district	60	25,5
Hôpitaux de recours	8	3,4
Âge pour subir le dépistage		
Avant 30 ans	299	91,4
À 30 ans	12	3,7
Après 30 ans	16	4,9
Intervalle entre les dépistages		
Dans les 3 ans	67	20,4
Plus de 3 ans	4	1,2
Ne sait pas	258	78,4
Symptômes		
Saignement vaginal	257	26,4
Hémorragie post-coïtale	159	16,4
Perte de poids	159	16,4
Pertes vaginales odorantes	209	21,5
Douleur abdominale	168	17,3
Masse abdominale	20	2,1
A déjà eu recours aux services de dépistage du cancer du col utérin		
Oui	93	28,27
Non	236	71,73
Endroit du dépistage		
Établissement de santé public	89	95,7
Établissement de santé privé	4	4,3

Tableau 3 : Association entre les résultats sur les connaissances, les caractéristiques démographiques et le recours au dépistage du cancer du col utérin

	Très faible	Faible	Moyenne	Élevée	Très élevée	X ²	Valeur p
Groupe d'âge							
30 à 35 ans	1,31	11,76	26,8	52,94	7,19		
36 à 40 ans	0	13,79	41,38	37,93	6,9	24,823	.073
41 à 45 ans	0	15,38	28,21	46,15	10,26		
46 à 50 ans	0	8	16	76	0		
51 à 55 ans	0	8	16	56	20		
Scolarité							
Aucune	0	8,33	62,5	29,17	0		
Primaire (P1 à P6)	0	12,41	40,69	42,07	4,83		
Niveau O (S1 à S3)	0	17,39	13,04	60,87	8,7	66,545	.000
Niveau A (S3 à S6)	2,86	11,43	17,14	62,86	5,71		
Études universitaires	0	9,09	9,09	56,82	25		
État matrimonial							
Célibataire	5	15	35	37,5	7,5		
Mariée	0	12,55	27,06	52,94	7,45	27,557	.006
Veuve	0	0	32	52	16		
Divorcée/séparée	0	22,22	55,56	22,22	0		
Ubudehe (groupes socioéconomiques)							
Premier groupe	0	25	25	50	0		
Deuxième groupe	0	5,71	34,29	53,33	6,67	17,198	.028
Troisième groupe	1,09	13,04	27,17	48,37	10,33		
Lieu de résidence							
Milieu rural	0	10,62	31,86	52,21	5,31	3,415	.419
Milieu urbain	0,93	12,96	27,78	49,07	9,26		
Recours au dépistage							
Oui	0	0	10,75	74,19	15,05	54,968	.000
Non	0,85	16,95	36,44	40,68	5,08		

Recours aux services de dépistage du cancer du col utérin

Nous avons, dans le cadre de cette recherche, établi que 28,3 % des femmes avaient déjà eu un dépistage du cancer du col utérin. Parmi ces dépistages, 95,7 % ont eu lieu dans des établissements de santé publique. Le taux de dépistage se situe dans la plage rapportée dans une analyse des facteurs de risque de la population de l'Afrique subsaharienne, qui signalait que la population rwandaise étant passée par un dépistage du cancer du col utérin allait de

10 à 50 % (Stewart et al., 2018). Toutefois, les résultats de notre étude diffèrent de ceux de deux autres études. La première au Cameroun, où 4,8 % des étudiantes universitaires seulement avaient affirmé avoir participé au dépistage par frottis (Halle-Ekane et al., 2018), et la seconde au Nigeria, où le dépistage du cancer du col utérin couvrait 15,6 % des femmes en âge de procréer (Titiloye et al., 2017). L'étude d'Afrique subsaharienne révèle une couverture allant de 0,0 à 50 % (Stewart et al., 2018).

Tableau 4 : Analyse des obstacles au dépistage du cancer du col utérin					
Obstacles	En désaccord %	Incertaine %	D'accord %	Moyenne	Écart-type
Personnels					
Manque d'information sur l'importance du dépistage	33,7	2,7	63,5	3,3	1,6
Ignorance du service de dépistage	27,1	5,5	67,5	3,6	1,3
Intervention douloureuse	41,2	43,0	15,8	2,6	1,0
Intervention embarrassante	46,1	19,2	34,7	2,9	1,2
Inquiétudes liées au dépistage du cancer	27,8	18,0	54,2	3,4	1,2
Traitement onéreux	76,1	7,3	16,6	1,9	1,2
Non-nécessité pour les femmes en santé de recourir au dépistage	80,4	4,2	15,4	2,0	1,1
Communautaires					
Croyances	73,6	10,4	16,1	2,0	1,2
Normes sexospécifiques	68,8	12,5	18,7	2,3	1,1
Normes culturelles	68,8	11,4	19,9	2,2	1,1
Organisation et mythes locaux	72,1	15,4	12,5	2,2	1,1
Stigmatisation sociale	42,8	7,8	49,4	3,2	1,5
Résider en milieu rural	43,0	5,1	51,9	3,1	1,4
Liés aux prestataires de soins					
Absence de campagne de sensibilisation sur le dépistage	38,2		59,0	3,1	1,6
Non-recommandation par les prestataires de soins de recourir au dépistage	52,1		42,0	2,6	1,6
Attitude négative des prestataires de soins envers les patientes	32,1		46,5	3,1	1,2
Déficience des services de dépistage dans les établissements de santé	62,2		16,7	2,3	1,2
Liés au système de santé					
Établissements de santé loin de la résidence (longue distance)	35,9		58,7	3,2	1,2
Peu de confiance envers les services offerts par les établissements de santé	55,2		30,5	2,6	1,3
Aucun service de dépistage offert	51,7		37,4	2,6	1,3
Pas d'assurance maladie	39,8		51,4	3,2	1,2
Pas d'offre de traitement à l'établissement de santé le plus proche	60,2		28,9	2,7	1,3
Pas d'équipement pour traiter le cancer	43,8		39,8	3,0	1,1
Longue attente pour le dépistage	25,0		64,1	3,6	1,3

Liebermann et collaborateurs (2018) ont trouvé un lien plutôt fort entre la participation au dépistage par test Pap et le niveau de revenu (Liebermann, Vandevanter, Hammer et Fu, 2018). Résider en milieu rural plutôt qu'en milieu urbain était par ailleurs un prédicteur considérable de la participation au dépistage par test Pap (Liebermann et al., 2018). Également, la situation d'emploi et le niveau de connaissance sont des facteurs influençant le recours aux services de dépistage (Compaore et al., 2016).

Caractéristiques sociodémographiques associées aux connaissances et au dépistage

Il appert de notre étude une association prononcée entre le recours aux services de dépistage du cancer et le niveau de scolarité, l'état matrimonial et la connaissance poussée du cancer ($p = .000$). Les résultats se rapprochent des observations faites au Népal où l'on a établi un lien entre les connaissances adéquates des répondantes et le recours au test Pap, et où les femmes alphabétisées affichaient un taux de dépistage du cancer du col utérin plus élevé que les autres (Thapa et al., 2018).

Il y a également des similitudes avec une étude menée auprès d'Indonésiennes qui a établi un lien entre la sensibilisation relative au dépistage du cancer, les valeurs socio-économiques (niveau de scolarité, dépenses du ménage, couverture par l'assurance maladie, stade de la ménopause et morbidité, etc.) et la participation au test Pap (Anwar et al., 2018). De même, les résultats se comparent à ceux d'une étude tanzanienne sur la connaissance à propos de la prévention du cancer du col utérin et les pratiques de dépistage chez les femmes fréquentant une clinique de santé génésique et pédiatrique (Mabelele et al., 2018). Cette étude fait valoir que l'emploi formel, l'état matrimonial, la parité élevée (nombre d'accouchements) et l'accès à une assurance maladie sont des caractéristiques démographiques associées à un bon niveau de connaissances sur le dépistage du cancer du col utérin (Mabelele et al., 2018). Au Burkina Faso, une étude a aussi dénoté que le recours au dépistage dépend du niveau de connaissances des femmes (Compaore et al., 2016). Qui plus est, en Afrique subsaharienne, l'ignorance, l'éducation non formelle, la parité élevée, le taux de VIH positif et la non-utilisation de condoms étaient tous des facteurs de risque de cancer du col utérin au stade avancé (Stewart et al., 2018). Cela dit, nos résultats se distinguent de ceux du Nigeria, où aucun lien n'a été établi entre le niveau de connaissances et le recours au dépistage du cancer du col utérin (Titiloye et al., 2017).

Obstacles personnels, communautaires, et liés aux prestataires de soin et au système de santé pour le dépistage du cancer du col utérin

Les résultats de cette étude menée dans différents hôpitaux de district du Rwanda ont mis en évidence un certain nombre d'obstacles personnels au dépistage du cancer chez les femmes fréquentant les services gynécologiques, obstacles qui ont été corroborés par d'autres recherches réalisées dans différents pays et différents milieux de recherche. L'obstacle personnel

prédominant est l'accès inadéquat à l'information et le niveau limité de connaissances sur l'importance de cette intervention. Au Cameroun, il est apparu, au terme d'une étude réalisée auprès d'étudiantes de l'Université de Buéa, que l'accès déficient aux services de dépistage, au traitement ainsi qu'à de l'information juste est un facteur limitant le dépistage (Bateman et al., 2019; Halle-Ekane et al., 2018). Une étude systématique sur les obstacles entravant le dépistage en Afrique subsaharienne a également relevé le manque d'information sur les pratiques de dépistage du cancer du col utérin comme facteur limitant. Au Burkina Faso, une étude s'est intéressée aux immigrantes et aux groupes minoritaires et là encore, la méconnaissance du dépistage nuisait à l'accès à ce service. Outre l'ignorance des femmes en Afrique subsaharienne, d'autres facteurs prédicteurs de la présence d'un cancer du col utérin au stade avancé ont été constatés : nombre élevé de femmes infectées par le VIH, éducation non formelle, parité élevée et incidence élevée des rapports sexuels non protégés (Stewart et al., 2018).

Les préoccupations relatives à l'intimité sont un autre obstacle personnel non négligeable relevé dans la présente étude. Trois autres études menées en Afrique indiquent que la crainte, la gêne, l'embarras, la pénibilité de l'intervention, la violation possible de l'intimité et la tendance à se fier à la prière lors de l'apparition de la maladie sont les principaux facteurs qui dissuadent les femmes d'utiliser les services de dépistage (Dutta, Haderxhanaj et Agle, 2018; Kangmennaang et al., 2018; Lim et Ojo, 2017).

Pour ce qui est de notre recherche, nous avons trouvé que la stigmatisation sociale et la vie en milieu rural étaient deux facteurs limitant l'accès aux services de dépistage. Ces facteurs viennent corroborer les résultats d'un examen systématique réalisé auprès d'Ougandaises, qui a établi le fait de résider en milieu éloigné ou rural comme un obstacle au dépistage du cancer du col utérin (Black, Hyslop et Richmond, 2019). En Tanzanie, une étude semblable a montré une association entre dépistage du cancer du col utérin, stigmatisation et isolement (Mabelele et al., 2018). La tendance à la stigmatisation vient des craintes et des inquiétudes qu'entretiennent les femmes à l'égard du dépistage du cancer (Bateman et al., 2019). Dans nos sociétés, une même famille, un couple ou chez une personne, les croyances et les pratiques culturelles varient. Ces différences s'avèrent parfois des obstacles au dépistage du cancer du col utérin et influent sur le dépistage par le test Pap. Selon d'autres études, les obstacles fréquents au dépistage sont la gêne, la crainte et la douleur perçue pendant le test Pap (Liebermann et al., 2018).

Dans cette recherche, 59 % des femmes présentaient une compréhension limitée du dépistage du cancer du col utérin en raison de l'absence de campagnes de sensibilisation. Mukanyangezi (2018) a établi que l'accès restreint à l'information et un revenu faible sont les raisons prépondérantes expliquant que des femmes séropositives pour le VIH ne se soumettent pas au dépistage du cancer (Mukanyangezi et al., 2017). Toujours dans notre étude, les longues distances à parcourir pour se rendre aux établissements de santé et les longs délais d'attente avant l'intervention faisaient obstacle au

dépistage. De même, Benemariya (2018) a décelé que les facteurs liés aux patientes, aux prestataires de soins, au système de santé agissaient sur les consultations tardives pour le cancer du col utérin et sur le traitement au Rwanda (Benemariya et al., 2018). Ainsi, les résultats de notre recherche confirment que la situation rwandaise est similaire à celle des autres pays africains.

LIMITES

Cette étude présente certaines limites. D'une part, en raison des contraintes temporelles et de ressources, l'étude n'a sondé que des femmes fréquentant les hôpitaux de district sélectionnés en milieu urbain. Elle n'est donc pas représentative de toute la population du pays. D'autre part, près de 50 % des femmes recrutées ont minimalement fait des études secondaires et d'autres, des études universitaires. C'est peut-être dire que les répondantes sont plus alphabétisées et conscientes de leur santé comparativement aux femmes résidant en milieu rural. Par conséquent, il ne faudrait pas tirer de généralisations hâtives pour le reste de la population du pays.

RECOMMANDATIONS

Il ressort de cette étude quelques recommandations principales. En milieu éloigné, des campagnes d'information

permanente et de dépistage mobile s'imposent afin de mieux informer le grand public sur le cancer du col utérin et le dépistage. Une formation à grande échelle des prestataires de santé de niveau primaire ferait d'eux de meilleurs conseillers pour les femmes en ce qui a trait au cancer du col utérin et à son dépistage. Il est crucial de rendre accessible ce dépistage partout dans le réseau de la santé. En ce sens, il faut reconduire cette étude dans les autres régions du pays.

CONCLUSION

Cette étude a été réalisée auprès de femmes fréquentant les services gynécologiques d'hôpitaux sélectionnés de district à Kigali (au Rwanda). Les résultats mettent en exergue le faible taux de dépistage du cancer du col utérin et les obstacles personnels, communautaires, ainsi que ceux liés aux prestataires de soins et au système de santé. Ces résultats montrent qu'il faut sensibiliser la société au cancer du col utérin et au dépistage et recommander aux femmes de se soumettre au dépistage. Il est primordial de garantir aux femmes de tous les groupes d'âge concernés, l'offre, l'accès et l'abordabilité du dépistage dans les établissements de santé et, ainsi, mettre en œuvre le programme national de dépistage du cancer du col utérin. Une étude complémentaire devrait se concentrer sur la qualité de l'éducation et du service de dépistage du cancer du col utérin offert aux femmes à différents endroits.

RÉFÉRENCES

- Almobarak, A. O., Elbadawi, A. A., Elmadhoun, W. M., Elhoweris, M. H., & Ahmed, M. H. (2016). Knowledge, attitudes and practices of sudanese women regarding the Pap smear test and cervical cancer. *Asian Pacific J. Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 17, 625–630. <https://doi.org/10.7314/APJCP.2016.17.2.625>
- Anwar, S. L., Tampubolon, G., Van Hemelrijck, M., Hutajulu, S. H., Watkins, J., & Wulaningsih, W. (2018). Determinants of cancer screening awareness and participation among Indonesian women. *BMC Cancer*, 18(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12885-018-4125-z>
- Bateman, L. B., Blakemore, S., Koneru, A., Mtesigwa, T., McCree, R., Lisovicz, N. F., ... Jolly, P. E. (2019). Barriers and facilitators to cervical cancer screening, diagnosis, follow-up care and treatment: Perspectives of Human Immunodeficiency Virus-Positive Women and Health Care Practitioners in Tanzania. *The Oncologist*, 24(1), 69–75. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0444>
- Benemariya, E., Chironda, G., Nkurunziza, A., Katende, G., Sego, R., & Mukeshimana, M. (2018). International Journal of Africa Nursing Sciences perceived factors for delayed consultation of cervical cancer among women at a selected hospital in Rwanda : An exploratory qualitative study. *International Journal of Africa Nursing Sciences*, 9(October), 129–135. <https://doi.org/10.1016/j.ijans.2018.10.006>
- Black, E., Hyslop, F., & Richmond, R. (2019). Barriers and facilitators to uptake of cervical cancer screening among women in Uganda: A systematic review. *BMC Women's Health*, 19(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12905-019-0809-z>
- Compaore, S., Ouedraogo, C. M. R., Koanda, S., Haynatzki, G., Chamberlain, R. M., & Soliman, A. S. (2016). Barriers to cervical cancer screening in Burkina Faso. *J Cancer Educ*, 31(4), 760–766. <https://doi.org/10.1007/s13187-015-0898-9> T4 - Needs for Patient and Professional Education PM - 26336956 M4 - Citavi
- Cunningham, M. S., Skrastins, E., Fitzpatrick, R., Jindal, P., Oneko, O., Yeates, K., ... Aronson, K. J. (2015). Cervical cancer screening and HPV vaccine acceptability among rural and urban women in Kilimanjaro Region, Tanzania. *BMJ Open*, 5(3), 1–9. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005828>
- Curry, S. J., Krist, A. H., Owens, D. K., Barry, M. J., Caughey, A. B., Davidson, K. W., ... Wong, J. B. (2018). Screening for cervical cancer us preventive services task force recommendation statement. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, 320(7), 674–686. <https://doi.org/10.1001/jama.2018.10897>
- de Sanjosé, S., Brotons, M., & Pavón, M. A. (2018). The natural history of human papillomavirus infection. *Best Practice and Research: Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 47, 2–13. <https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2017.08.015>
- Dutta, T., Haderxhanaj, L., & Agle, J. (2018). Association between individual and intimate partner factors and cervical cancer screening in Kenya. *Centers for Disease Control and Prevention : Preventing Chronic Disease*, 15, 1–9.
- Ebu, N. I., Mupepi, S. C., Siakwa, M. P., & Sampselle, C. M. (2014). Knowledge, practice, and barriers toward cervical cancer screening in Elmina, Southern Ghana. *International Journal of Women's Health*, 7, 31–39. <https://doi.org/10.2147/IJWH.S71797>
- Ferlay, J., Colombet, M., Soerjomataram, I., Mathers, C., Parkin, D. M., Piñeros, M., ... Bray, F. (2019). Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and methods. *International Journal of Cancer*, 144(8), 1941–1953. <https://doi.org/10.1002/ijc.31937>
- Govindaraj, R., Navaratne, K., Cavagnero, E., & Rao Seshadri, S. (2015). *Health care in Sri Lanka: What can the private health sector offer?* <https://openknowledge.worldbank.org/bitstream/handle/10986/20018/899540WP0Box380th0Care0in0Sri0Lanka.pdf>

- Halle-Ekane, G. E., Nembulefack, D. K., Orock, G. E., Fon, P. N., Tazinya, A. A., & Tebeu, P. M. (2018). Knowledge of cervical cancer and its risk factors, attitudes and practices towards pap smear screening among students in the University of Buea, Cameroon. *Journal of Cancer and Tumor International*, 7(4), 1–11. <https://doi.org/10.9734/jcti/2018/43965>
- Kangmennaang, J., Onyango, E. O., Luginaah, I., & Elliott, S. J. (2018). The next Sub Saharan African epidemic? A case study of the determinants of cervical cancer knowledge and screening in Kenya. *Social Science & Medicine*, 197(May 2017), 203–212. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.12.013>
- Kokuro, M. (2017). *Factors affecting the utilisation of cervical cancer screening among women attending health services in the Kumasi Metropolis of Ghana*. (March).
- Liebermann, E. J., Vandevanter, N., Hammer, M. J., & Fu, M. R. (2018). Social and cultural barriers to women's participation in pap smear screening programs in low- and middle-income Latin American and Caribbean countries : An Integrative Review. *J. Transcult Nurs*, 29(6), 591–602. <https://doi.org/10.1177/1043659618755424>
- Lim, J. N. W., & Ojo, A. A. (2017). Barriers to utilisation of cervical cancer screening in Sub Sahara Africa: A systematic review. *European Journal of Cancer Care*, 26(1), 1–9. <https://doi.org/10.1111/ecc.12444>
- Mabelele, M. M., Materu, J., Faraja, D. N., Mahande, M. J. (2018). Knowledge towards cervical cancer prevention and screening practices among women who attended reproductive and child health clinic at Magu district hospital, Lake Zone Tanzania: A cross-sectional study. *BMC Cancer*, 18(1),
- Makuza, J. D., Nsanzimana, S., Muhimpundu, M. A., Pace, L. E., Ntaganira, J., & Riedel, D. J. (2015). Prevalence and risk factors for cervical cancer and pre-cancerous lesions in Rwanda. *Pan African Medical Journal*, 22, 1–8. <https://doi.org/10.11604/pamj.2015.22.26.7116>
- Manirakiza, A., Longombe, A. N., Kyamanywa, P., & Rulisa, S. (2016). Cervical cancer in Rwanda: Why do women consult in late stages? *Rwanda Medical Journal*, 73(4), 9–11.
- McFarland, D. M., Gueldner, S. M., & Mogobe, K. D. (2016). Integrated review of barriers to cervical cancer screening in Sub-Saharan Africa. *Journal of Nursing Scholarship : An Official Publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 48(5), 490–498. <https://doi.org/10.1111/jnu.12232>
- Mukanyangezi, M. F., Sengpiel, V., Manzi, O., Tobin, G., Rulisa, S., Bienvenu, E., & Giglio, D. (2017). Screening for human papillomavirus , cervical cytological abnormalities and associated risk factors in HIV-positive and HIV-negative women in Rwanda. *HIV Medicine*, 19(2)152–166. <https://doi.org/10.1111/hiv.12564>
- Nakisige, C., Schwartz, M., & Ndira, A. O. (2017). Cervical cancer screening and treatment in Uganda. *Gynecologic Oncology Reports*, 20, 37–40. <https://doi.org/10.1016/j.gore.2017.01.009>
- Nwobodo, H., & Ba-Break, M. (2016). Analysis of the determinants of low cervical cancer screening uptake among Nigerian women. *Journal of Public Health in Africa*, 6(2), 12–19. <https://doi.org/10.4081/jphia.2015.484>
- Racey, C. S., & Gesink, D. C. (2016). Barriers and facilitators to cervical cancer screening among women in rural Ontario, Canada : The Role of Self-Collected HPV Testing. *J Rural Health*, 32(2), 136–145. <https://doi.org/10.1111/jrh.12136>
- Ruzigana, G., Bazzet-matabele, L., Rulisa, S., Ghebrey, R. G., & Martin, A. N. (2017). Gynecologic Oncology Reports Cervical cancer screening at a tertiary care center in Rwanda. *Gynecologic Oncology Reports*, 21(May), 13–16. <https://doi.org/10.1016/j.gore.2017.05.005>
- Santesso, N., Mustafa, R. A., Schünemann, H. J., Arbyn, M., Blumenthal, P. D., Cain, J., ... Broutet, N. (2016). World Health Organization Guidelines for treatment of cervical intraepithelial neoplasia 2–3 and screen-and-treat strategies to prevent cervical cancer. *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 132(3), 252–258. <https://doi.org/10.1016/j.ijgo.2015.07.038>
- Schiffman, M. (2017). Cervical cancer screening: Epidemiology as the necessary but not sufficient basis of public health practice. *Preventive Medicine*, 98, 3–4. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2016.12.028>
- Stewart, T. S., Moodley, J., & Walter, F. M. (2018). Population risk factors for late-stage presentation of cervical cancer in sub-Saharan Africa. *Cancer Epidemiology*, 53(September 2017), 81–92. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2018.01.014>
- Tavakol, M., & Dennick, R. (2011). Making sense of Cronbach's alpha. *International Journal of Medical Education*, 2, 53–55. <https://doi.org/10.5116/ijme.4dfb.8dfd>
- Thapa, N., Maharjan, M., Petrini, M. A., Shah, R., Shah, S., Maharjan, N., ... Cai, H. (2018). Knowledge, attitude, practice and barriers of cervical cancer screening among women living in mid-western rural, Nepal. *Journal of Gynecologic Oncology*, 29(4), 1–12. <https://doi.org/10.3802/jgo.2018.29.e57>
- Titiloye, M. A., Womitenren, Y. T., & Arulogun, O. S. (2017). Barriers to utilization of cervical cancer screening services among women of reproductive age in Ondo , Southwest Nigeria. *African Journal of Biomedical Research*, 20(3), 229–235.
- Vaccarella, S., Laversanne, M., Ferlay, J., & Bray, F. (2017). Cervical cancer in Africa, Latin America and the Caribbean and Asia: Regional inequalities and changing trends. *International Journal of Cancer*, 141(10), 1997–2001. <https://doi.org/10.1002/ijc.30901>
- Zidar, M. N., Larm, P., Tillgren, P., & Akhavan, S. (2015). Non-attendance of mammographic screening: The roles of age and municipality in a population-based Swedish sample. *International Journal for Equity in Health*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/s12939-015-0291-7>

Knowledge, attitude and health beliefs on cervical cancer screening in Ajumako-Eyan-Essiam District, Ghana

by Charlotte Naa Sampson, Samuel Donkor Nkpeebo, Thywill Amenuveve Degley

ABSTRACT

The study assessed women in Ajumako-Eyan-Essiam District (AEED) on knowledge, attitude, and health beliefs on cervical cancer screening. In Ghana, cervical cancer ranks as the second leading cause of female cancers. In clinical practice and studies done on women with cervical cancer, early diagnosis, treatment, and prevention of cervical cancer is widely influenced by women's knowledge, and attitude towards screening, yet there is no study on knowledge, attitude, and health beliefs among women in AEED. A quantitative cross-sectional design was used, with a descriptive statistical analysis of data from 240 women. The results showed that 61.3% of women do not know which organs cervical cancer affects or when to follow up after a normal smear, which might suggest some deficit in their level of knowledge. Thirty-six percent believed that the Pap test is done once and 57.1% were of the view that it is expensive, which limits patronage. The majority of respondents refused to go for screening for fear of the unknown (48.8%) while others believed that they might not be at risk (65.8%). A significant number (46.7%) were of the view that cervical cancer cannot be cured. In conclusion, the inadequate knowledge and false health beliefs of women influenced their attitude toward cervical cancer screening.

Key words: cervical cancer, knowledge, screening, attitude, health beliefs, treatment, Pap smear, human papillomavirus (HPV)

AUTHOR NOTES

Charlotte Naa Sampson, Tutor, Nursing and Midwifery Training College, Teshie, TS861, Accra, Ghana, cdasampson18@gmail.com

Samuel Donkor Nkpeebo, Assistant Lecturer, Family Health University College, Teshie, Accra, Ghana, samdonkor.nkpeebo@gmail.com

Thywill Amenuveve Degley, Clinical Coordinator, Stanford World Clinic, Cape Coast, Ghana, tamenuveve@gmail.com

DOI: 10.5737/23688076313285290

INTRODUCTION

Cancer of the cervix uteri is the third most common cancer among women worldwide, with an estimated 569,847 new cases and 311,365 deaths in 2018 (Bruni et al., 2019). About 83% of the cases occur in developing countries, where women present late and only palliative treatment can be given. About 14,943 new cervical cancer cases are diagnosed annually in Nigeria (estimates for 2018). In Ghana, about 3,151 new cervical cancer cases are diagnosed annually (estimates for 2018), making it the second leading cause of female cancer after breast cancer (Bruni et al., 2019). The variation between these countries lies in the population size where the population of Nigeria records 209 million and 21.3% are female within the ages of 18 to 64 (Adenola & Saifu, 2017). In Ghana, 6,530,900 women are aged 18–64 years out of a total population of 24,658,823 (26.5%) (Ghana demographics, 2015). Despite the staggering statistics, cervical cancer prevention is not commonly promoted in Ghana.

An estimated 95% of women in developing countries have never been screened for cervical cancer (Tung et al., 2010) and only 2.1% of Ghanaian women have ever had a Pap smear (Adanu et al., 2010). Cervical cancer is largely preventable by effective screening programs and considerable reduction in cervical cancer incidence and deaths has been achieved with systematic cytological smear screening programs. However, in Ghana, screening services are available only at a few locations, mostly in the urban centres, and most women would have to travel to get it done. In a study by Mukama et al. (2017) in eastern Uganda, most women also lack knowledge of the availability or purpose of screening and for some, even though they were screened, they do not present themselves for follow-up and further healthcare once an abnormality is detected in their smear results. For the screening methods to be fully utilized, women need to be aware of the availability of the methods, have knowledge of the disease, and abolish some false health beliefs. This was also confirmed by Ebu et al. (2015), who reported that the health beliefs of women, as well as their knowledge and attitudes, may be the reason for low coverage of cervical cancer screening in Ghana. Thus, cervical cancer still remains a public health concern.

Furthermore, it has been reported that understanding health behaviours in the cultural context is paramount if the health status of a high-risk group is to be improved (Mattocks et al., 2014). Hence, exploring women's knowledge base, as well as their attitudes and health beliefs associated with cervical cancer screening, will likely help to increase their screening uptake and reduce morbidity and mortality rates associated

with the disease. This may also help to generate the interest of other researchers to conduct research into this area and add to the existing body of knowledge.

The objective of the study was to examine the effect of knowledge, attitude, and health beliefs on cervical cancer screening in the Ajumako-Eyan-Essiam District in southern Ghana.

METHODOLOGY

The research was conducted in the Ajumako-Enyan-Essiam District in the republic of Ghana. Ajumako-Enyan-Essiam (Ghana Districts, 2006) is one of the 17 districts in the Central Region of Ghana. It is a rural area with an estimated land coverage of 541.3 square kilometers. This constitutes 5% of the Central Regional land area. On the west, Assin District forms the boundary, on the South is Mfantiman District, on the north-west is Asikuma-Odoben-Brakwa (AOB) District, and to the east is Gomoa District (Ghana Districts, 2006). It has a projected population of 138,046 of which 73,628 are females (GSS & Macro, 2015). It is made up of 169 communities.

The study adopts the cross-sectional study design. This design allows the researcher to gather data on a defined group of people or population at a single point in time or time interval. The data collection period spanned a period of four months between July 2019 to November 2019.

The population of the study included females between the ages of 18 to 64 years who lived in the geographical area of Ajumako-Enyan-Essiam District. The study excluded pregnant women and females within the age group who had a history of cervical cancer. This exclusion is because pregnancy comes with its own set of discomforts and the strenuous exercise of cervical cancer testing could be a great discomfort for this category of women. Also, these categories of women are highly prone to infections.

The study employed a non-probability sampling procedure of stratification and convenience in determining the sample size through the following sample procedures. First, the 169 towns in the district were stratified into four main groups, using the boundaries in the district: Northern, Southern, Eastern and Western parts (Ghana Districts, 2006). After the district was stratified, two towns were selected from each stratum with a simple random sampling technique using the ballot method. A total of eight towns were selected. Convenience sampling procedures were adopted to select participants in each town. The total sample size ($N = 204$) that was selected for the study was based on the statistical formula by Glenn (1992). The sample size was increased to 240 to compensate for non-response. Hence, out of the 240 respondents, each town had approximately 30 participants.

A self-administered questionnaire was developed on knowledge, attitudes, and health beliefs. The instrument was designed for the study's purposes. The questions aimed to gather information regarding respondent's knowledge, attitudes, and health beliefs on screening for cervical carcinoma.

To ensure an effective and efficient data collection procedures, nurses who understood the local dialect were engaged as research personnel in each community and worked together with the researcher to help respondents effectively undertake the data collection exercise. Prior to selecting and engaging these nurses as research personnel, a series of meetings were held to ensure the nurses understood the objectives of the study and the role expected of them.

The women were approached in the community and the study and questionnaire were explained to them. The women who agreed to participate were given time to answer that same day. The questionnaires were enclosed in a self-addressed envelope including a cover letter and a pen as an incentive to enhance maximum participation in the research. Each respondent signed a consent form, after a detailed explanation was given, to ensure the right of self-determination and autonomy. Respondents sealed the envelopes after completion of the questionnaires to ensure utmost confidentiality. To retrieve all responses, the research personnel went around to ensure that respondents filled the questionnaires after the principal investigator had finished explaining and distributing the questionnaires. The researcher and the research personnel collected the questionnaire after being filled by the respondents.

The data collected were analyzed with SPSS and descriptive statistics used to identify frequencies of responses to each question.

RESULTS

Level of knowledge about Pap smear

The sample of 240 consisted of females who resided in the Ajumako-Enyan-Essiam District within the ages of 18 to 64 years. A little more than two (2) out of every five (41.7%) respondents were within the ages of 21 to 30, and 39.6% were 31 to 40 years old. However, 8.2% were between 51 to 60 years. In terms of marital status, more than half (51.7%) of the women were married while 2.9% were divorced or separated. Slightly more than half (53.3%) of the women had secondary level education while 24.2% had tertiary level education.

With regards to their knowledge level, a majority of the respondents (74%) reported they had heard of Pap smear tests. However, only 47.5% of the women surveyed understood that a normal cervical cancer test means low risk of developing the disease, while 25% said they were not at risk of developing the disease. It must be noted that 15.8% did not know what a normal test meant. 58.3% of the respondents reported that follow-up after a normal test result must be done in six months while 22.9% reported two months. However, 15.4% did not know when it was appropriate for women to go for follow-ups (see Table 1).

Thirty-five (35%) percent of the respondents reported that HPV is the main cause of cervical cancer while more than half (59.6%) attributed it to multiple sexual partners. Approximately half of the respondents (50.8%) reported women who take hormonal contraceptives are at increased risk while 10.8% did not know whether they were at increased risk or not. The majority (75.9%) were of the view that a Pap smear is performed by gynecologists. In this study, about a third of the respondents

Knowledge on cervical cancer	Frequency	Percentage
Cervical cancer is		
Cancer of the cervix	58	24.2
Cancer of the ovaries	14	5.8
Cancer of the vagina	147	61.3
Cancer of the tubes	9	3.8
Don't know	12	5.0
Main cause of cervical cancer		
Early sexual intercourse	26	10.8
Multiple sexual partners	143	59.6
Multiparity	33	13.8
Low socio-economic status	3	1.3
Human papilloma virus infection	35	14.6
Ever heard of Pap smear test		
Yes	178	74.0
No	62	36.0
Normal smear results means		
Low risk of developing disease	114	47.5
No risk of developing disease	60	25.0
I don't need to have any further smear tests	28	11.7
I don't know	38	15.8
Follow-up for normal smear results		
6 months	140	58.3
2 months	55	22.9
One year	8	3.3
Three years	0	0.0
I don't know	37	15.4
Women who take contraceptives are at risk		
Yes	122	50.8
No	92	38.3
Don't know	26	10.8
Who performs Pap smear		
Nurse	28	11.7
General practitioner	30	12.5
Gynecologist	182	75.9
At what stage are women likely to have cervical cancer		
18–25	78	32.5
26–35	59	24.6
36–60	49	20.4
Not more than 70	12	5.0
Don't Know	42	17.5
Total	240	100

(32.5%) reported that women are likely to have cervical cancer at age 18–25 years while 24.6% reported between 26–35 years. However, 17.5% of them did not know the age at which women were likely to have cervical cancer (see Table 1).

Experience regarding cervical cancer screening

As shown in Table 2a, one-quarter (25.4%) of the respondents had had a Pap smear while 73.3% had never had one. Only 6.3% of the respondents reported going for Pap smear themselves and 5% went because it was suggested by doctors. Most respondents (65%) reported that they preferred to have it in a hospital while 20% reported that they preferred a screening site. Others reported that they had no preference. A majority of the respondents were of the impression that cervical cancer is bad. However, 11.7% of the respondents could not tell whether it was good or bad (see Table 2a).

Respondents' attitude towards cervical cancer screening

Two-thirds (67.5%) of the respondents reported that cervical cancer screening cannot be helpful. Yet, almost all (98.8%) of the respondents revealed that they were interested in cervical cancer screening. All (100%) were of the view that

Experience of cervical cancer screening	Frequency n (240)	Percent (%)
Have you had a Pap smear		
Yes	61	25.4
No	176	73.3
Don't know	3	1.3
How often do you go for Pap smear		
Once in a year	27	11.3
Once every three years	12	5.0
Once every five years	0	0.0
Once every 10 years	6	2.5
Not applicable	195	81.3
Barriers to screening (Pap smear)		
You asked for it	15	6.3
Doctor suggested	12	5.0
Taken routinely	12	5.0
Other reason	6	2.5
Not applicable	195	81.3
Impression about cervical cancer screening		
Good	23	9.6
Bad	189	78.8
None	28	11.7

they will encourage other women to participate in screening. Only 9.6% reported that their religion has something against cervical cancer screening, but 96.7% reported that their culture forbids cervical cancer screening. A majority of the respondents (72.5%) reported that the thought of cancer scared them, though only 27.9% thought they were susceptible to cervical cancer. More than four-fifths (82.9%) of the respondents felt cervical cancer test is important to them (see Table 2b).

Health beliefs about cervical cancer screening

Approximately a third (34.2%) of the respondents were of the belief that they could have precancerous lesions while 24.6% did not know. A majority (95%) perceived that cervical cancer is a public health concern. Half (49.6%) held the view that there is the chance of cure for cervical cancer. A majority of the respondents (96.7%) reported that cancer of cervix is not a curse and 90.4% held the view that they would be satisfied after having a Pap smear. Three-quarters of the respondents (78.8%) reported that regular Pap smear gave them a sense of control and most (79.6%) believed Pap smear should be done on a regular basis (see Table 3).

DISCUSSION

In this study, a majority of the respondents reported that they had heard of cervical cancer screening. This finding is of primary importance, as having knowledge about a preventive

Attitudes	Yes	No	Don't Know	Total
Are you interested in participating in screening?	237 (98.8)	3 (1.3)	0 (0.0)	240 (100)
Will you encourage other women to participate	240 (100.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	240 (100)
Does the thought of cancer scare you?	174 (72.5)	66 (27.5)	0 (0.0)	240 (100)
Do you think you are susceptible to cervical cancer?	67 (27.9)	158 (65.8)	15 (6.3)	240 (100)
Do you feel cervical cancer test is important to you?	199 (82.9)	20 (8.3)	21 (8.8)	240 (100)
Going for Pap smear check is too expensive.	137(57.1)	100 (41.7)	3 (1.3)	240 (100)
I am afraid something wrong will be detected.	117 (48.8)	123 (51.3)	0 (0.0)	240 (100)

Health beliefs	Frequency	Percent
Belief that you could have precancerous lesion		
Yes	82	34.2
No	99	41.3
Don't know	59	24.6
Total	240	100
Do you think cervical cancer is public health concern		
Yes	228	95.0
No	12	5.0
Total	240	100
What do you believe there is the chance of cure for cervical cancer		
Good Chance	119	49.6
Not so good chance	78	32.5
Don't know	43	17.9
Total	240	100
Do you believe cancer can be cured		
Yes	119	49.6
No	112	46.7
Don't know	9	3.8
Total	240	100
Do you believe cancer of cervix is a curse from the gods		
Yes	1	0.4
No	232	96.7
Don't know	7	2.9
Total	240	100
Will be satisfied after having a cervical cancer test		
Yes	217	90.4
No	3	1.3
Don't know	20	8.3
Total	240	100
Does regular test give you a sense of control		
Yes	189	78.8
No	21	8.8
Don't know	30	12.5
Total	240	100
Do you believe cervical Pap smear should be done regularly		
Yes	191	79.6
No	41	17.1
Don't know	8	3.3
Total	240	100

measure for a health condition influences the attitude and practice of such individuals positively and makes it easier for individuals to accept and promote policies that have to do with such conditions. In other studies, assessments of knowledge or awareness among the general population revealed that individuals are often ignorant of cervical cancer, its identification as a sexually transmitted disease and its screening. Findings from Nigeria indicated that the vast majority of women had never even heard of HPV (Bang et al., 2011). Preliminary analysis among university-aged females in Nigeria revealed that women who had received a Pap test were more knowledgeable about cervical health than those who had not (Gimba et al., 2014). In a study conducted in Zimbabwe et al. (2011), 81% of the 514 participants had no previous knowledge of cervical screening tests.

The World Health Organization (2019) confirmed that many women and men have not heard of cervical cancer and do not recognize early signs and symptoms when they occur. Additionally, women at risk may not be aware of the need to be tested even when they do not have any symptoms (WHO, 2019) because of the lack of knowledge about the disease. This would suggest that most women who participated in screening services are those with knowledge of the disease. Moreover, the female genital tract is often considered private, and women may be shy about discussing symptoms related to it (WHO, 2019). Destigmatizing discussion of the female genital tract in the form of awareness creation, may be an important strategy for encouraging women to be screened and seeking care if they have symptoms suggestive of cervical cancer. The respondents in this study did not have in-depth knowledge about cervical cancer and screening services, which may have resulted in the low patronage of screening services.

Most women in the study did not know what cancer of the cervix was and did not have accurate knowledge about its screening. This was consistent with other international studies which showed that women do not have sufficient knowledge about cervical cancer risk factors and Pap smear (Saha et al., 2010). WHO (2019) reported that, in many places, creation of cervical cancer awareness has been ignored by decision makers, healthcare providers, and the population at large resulting in inadequate knowledge about the disease and its preventive measures.

Several studies, including a study of college women by Baer et al. (2000), confirmed that the majority of college-level students are ignorant about cervical infection, the modes of transmission, and its prevalence in society. Similar to the respondents in this study, knowledge about HPV was low, as less than half identified HPV as a main cause of cervical cancer. These respondents must be educated on the various aspects of the disease condition and on new methods of screening and testing. Many studies have shown that the knowledge level of women increased through health education given to them about the prevention of cervical cancer and resulted in them having a Pap smear test or were eager to have it in the post-education period (Yücel et al., 2009).

In this study, most respondents reported that women are likely to have cervical cancer at age 18–25 years and, as such, should go for testing. This was consistent with a study organized by United States Preventive Task Force (2018) that indicated screening women within this age group substantially reduces cervical cancer incidence and mortality. These findings were consistent with a study conducted in Accra, the capital of Ghana, in 2009 among college students. The majority of the students who responded were interested in screening because they were sexually active and could be exposed to the virus through sexual activity. For this reason, it is necessary to raise awareness about having a regular Pap smear test in order to prevent cervical cancer and cure it through early diagnosis. Additionally, a majority of the respondents do not know when follow-up should occur after a normal smear. It was recommended by the American Cancer Society that the number of years for follow-up after a normal smear was three years.

In terms of behaviour of respondents, less than 10% in this study had had a Pap smear. This could have been influenced by their age and educational levels. Studies have reported a positive association between one's educational level and attitude towards health initiatives with increased knowledge being positively associated with higher levels of screening. With the low level of knowledge about Pap smear testing, it is not surprising that going for the testing is low among respondents in this study. The Health Belief Model suggests that women who are more likely to undergo cervical smear testing are those who perceived themselves as vulnerable to cervical cancer, believe in the efficacy of the test, perceive the procedure as not painful, and receive a professional recommendation (Rosenstock et al., 1994). A majority of the respondents reported that they thought of cancer as scary and were afraid of the test results. Some studies have found that heightened knowledge of cervical cancer may lead to increased anxiety, which could make it less likely to adhere to screening regimes (Blomberg et al., 2009). In the same way, some respondents (57.1%) were of the view that screening is expensive, which limits patronage. This was confirmed in a study done in Ghana by Ampofo (2020) that screening uptake were significantly affected by high cost.

The assertion that women in this study did not think they had precancerous lesions may influence their attitude towards the screening. Respondents who feel they could not have precancerous lesions will not actively involve themselves in most aspects of the disease. One possible explanation for these results could be that many women have the impression that if they do not experience signs and symptoms of the disease then they may not find screening very important. Yet, in this study, a majority of respondents were of the perception that cervical cancer is a public health concern. This perception is of primary importance, as this will positively influence the attitude of such individuals towards any action to curb this condition. Analysis of data from a study conducted in Netherlands (Tacken et al., 2007) showed that woman's beliefs about cervical screening is one of the best predictors of screening uptake, even when demographic and organizational aspects are taken into account.

Based on the study findings the following actions are offered:

1. Women within the relevant age group, and especially those living in rural areas, must be educated on the various aspects of cervical cancer screening and Pap smears. The public health nurses in the various communities should be trained on cervical cancer to help create awareness in schools and during community durbars (i.e., meetings).
2. Policies to enhance access to cervical screening test must be implemented to ensure wider coverage among women.
3. Cervical cancer screening and Pap smear test must be incorporated into the curriculum of tertiary institutions to increase the awareness and knowledge of women.

4. Policy makers should consider integrating cervical cancer screening activities with primary health services and accord the disease the same priority as other priority diseases such as malaria, tuberculosis, HIV, and hypertension.
5. Further study on the subject should be undertaken that widens the scope of this study to other districts.

CONCLUSION

This study has shown that respondents had poor knowledge about cervical cancer screening, as well as false health beliefs about the disease and its screening. These factors influenced their attitude towards screening uptake.

REFERENCES

- Adanu, R. M. K., Seffah, J. D., Duda, R., Darko, R., Hill, A., & Anarfi, J. (2010). Clinic visits and cervical cancer screening in Accra. *Ghana medical journal*, 44(2).
- Adenola, F., & Saibu, O. M. (2017). Does population change matter for long run economic growth in Nigeria. *International Journal of Development and Sustainability*, 12(6), 1955–1965.
- Ampofo, A. G., Adumatta, A. D., Owusu, E., & Awuviry-Newton, K. (2020). A cross-sectional study of barriers to cervical cancer screening uptake in Ghana: An application of the health belief model. *PloS one*, 15(4), e0231459
- Baer, H., Allen, S., & Braun, L. (2000). Knowledge of human papillomavirus infection among young adult men and women: implications for health education and research. *Journal of community health*, 25(1), 67–78.
- Bang, K. S., Sung, S., Koo, B., Kim, M., Kim, Y., Kim, J., & Ryu, S. (2011). Female university students' HPV-related knowledge and influencing factors on HPV vaccination. *Journal of Korean Oncology Nursing*, 11(3), 186–192.
- Blomberg, K., Forss, A., Ternstedt, B. M., & Tishelman, C. (2009). From 'silent' to 'heard': Professional mediation, manipulation and women's experiences of their body after an abnormal Pap smear. *Social science & medicine*, 68(3), 479–486.
- Bruni L, Albero G, Serrano B, Mena M, Gómez D, Muñoz J, Bosch F X, de Sanjosé, S. (2019). *Human Papillomavirus and related diseases in Ghana*.
- Ebu, N. I., Mupepi, S. C., Siakwa, M. P., & Sampselle, C. M. (2015). Knowledge, practice, and barriers toward cervical cancer screening in Elmina, Southern Ghana. *International Journal of Women's Health*, 7, 31–39. <https://doi.org/10.2147/IJWH.S71797>
- Ghana Districts. (2006). *Ajumako-Enyan-Essiam district Assembly. Min of Local Government & Rural Dev. and Maks Publications & Media Services*. <http://aeeda.ghanadistricts.gov.gh>
- Gimba, S. M., Emmanuel, A., Afoi, B. B., Mangai, M. J., & Bukuta, G. (2014). Awareness and practice of cervical cancer screening among University of Jos female undergraduates. *Continental J. Nursing Science* 6(1), 1–11.
- Glenn, D. I. (1992). *Determining sample size. A series of the Program Evaluation and Organizational Development*. University of Florida. Publication date: November.
- GSS, G., & Macro, I. C. F. (2015). *Ghana demographic and health survey 2014*. Ghana Statistical Service, Ghana Health Service, and ICF International.
- Mattocks, K. M., Kauth, M. R., Sandfort, T., Matza, A. R., Sullivan, J. C., & Shipherd, J. C. (2014). Understanding healthcare needs of sexual and gender minority veterans: How targeted research and policy can improve health. *LGBT health*, 1(1), 50–57.
- Mupepi, S. C., Sampselle, C. M., & Johnson, T. R. (2011). Knowledge, attitudes, and demographic factors influencing cervical cancer screening behavior of Zimbabwean women. *Journal of Women's Health*, 20(6), 943–952.
- Mukama, T., Ndejjo, R., Musabyimana, A., Halage, A. A., & Musoke, D. (2017). Women's knowledge and attitudes towards cervical cancer prevention: A cross sectional study in Eastern Uganda. *BMC women's health*, 17(1), 1–8.
- Rosenstock, I. M., Strecher, V. J., & Becker, M. H. (1994). The health belief model and HIV risk behavior change. In *Preventing AIDS* (pp. 5–24). Springer.
- Reis, N., Bebiş, H., Köse, S., Sis, A., Engin, R., & Yavan, T. (2012). *Knowledge, behavior and beliefs related to cervical cancer and screening among Turkish women*.
- Saha, A., Chaudhury, A. N., Bhowmik, P., & Chatterjee, R. (2010). Awareness of cervical cancer among female students of premier colleges in Kolkata, India. *Asian Pac J Cancer Prev*, 11(4), 1085–90.
- Tacken, M. A. J. B., Braspenning J. C. C., Hermans, R. P. M. G., et al. (2007). Uptake of cervical cancer screening in The Netherlands is mainly influenced by women's beliefs about the screening and by the inviting organization. *Eur J Public Health*, 17(2), 178–85.
- Tung, W. C., Lu, M., & Cook, D. (2010). Papanicolaou screening in Taiwan: Perceived barriers and self-efficacy. *Health care for women international*, 31(5), 421–434.
- US Preventive Services Task Force. (2003). Screening for cervical cancer: Recommendations and rationale. *AJN The American Journal of Nursing*, 103(11), 101–109.
- Yücel, U., Ceber, E., & Özentürk, G. (2009). Efficacy of a training course given by midwives concerning cervical cancer risk factors and prevention. *Asian Pac J Cancer Prev*, 10(3), 437–442.
- World Health Organization. (2019). *WHO framework for strengthening and scaling-up of services for the management of invasive cervical cancer*. World Health Organization.
- World Health Organization. (2013). *Transforming and scaling up health professionals' education and training: World Health Organization guidelines 2013*. World Health Organization.

Connaissances, attitudes et croyances concernant le dépistage du cancer du col utérin dans le District d'Ajumako-Enyan-Essiam au Ghana

par Charlotte Naa Sampson, Samuel Donkor Nkpeebo, Thywill Amenuveve Degley

RÉSUMÉ

L'étude a été menée dans le district d'Ajumako-Eyan-Essiam (AEED) et visait à évaluer les connaissances, attitudes et croyances des femmes relativement au dépistage du cancer du col utérin. Au Ghana, ce cancer vient au deuxième rang des causes de cancer gynécologique. Dans les études et la pratique clinique effectuées auprès de femmes atteintes de cancer du col utérin, le diagnostic précoce, le traitement et la prévention du cancer sont largement influencés par leurs connaissances et leurs attitudes envers le dépistage. À ce jour, on ne dispose pas d'étude sur ces perceptions chez les femmes dans le district d'AEED. Un devis transversal quantitatif a été utilisé avec une analyse statistique descriptive de données provenant de 240 femmes. Les résultats ont révélé que 61,3 % d'entre elles ne savaient pas quel organe était touché lors d'un cancer du col utérin ou à quel intervalle un suivi était nécessaire après un résultat de test Pap normal; il y aurait donc des lacunes dans les connaissances. Au total, 36 % croyaient que le test de Papanicolaou (test Pap) était effectué une fois pour toutes, et 57,1 % pensaient qu'il était dispendieux, ce qui limite la participation au dépistage. Par peur de l'inconnu, beaucoup de répondantes avaient refusé le dépistage (48,8 %) alors que d'autres croyaient qu'elles n'étaient pas à risque (65,8 %). De plus, bon nombre de femmes (46,7 %) pensaient qu'il n'y avait pas de traitement contre le cancer du col. En conclusion, les connaissances fausses et inadéquates de ces femmes ont influencé leurs attitudes envers le dépistage du cancer.

AUTEURS

Charlotte Naa Sampson, Enseignante, Nursing and Midwifery Training College, Teshie, TS861, Accra, Ghana, cdasampson18@gmail.com

Samuel Donkor Nkpeebo, Chargé de cours adjoint, Family Health University College, Teshie, Accra, Ghana, samdonkor.nkpeebo@gmail.com

Thywill Amenuveve Degley, Coordinatrice clinique, Stanford World Clinic, Cape Coast, Ghana, tamenuveve@gmail.com

DOI:10.5737/23688076313291297

Mot-clés : cancer du col utérin; connaissances, dépistage, attitude, croyances en matière de santé; traitement, test Pap, virus du papillome humain (VPH)

INTRODUCTION

Le cancer du col utérin est le troisième cancer gynécologique le plus répandu à travers le monde, avec une estimation de 569 847 nouveaux cas et 311 365 décès en 2018 (Bruni et al., 2019). Environ 83 % des cas surviennent dans les pays en développement, où les femmes ne vont consulter que lorsqu'elles sont à un stade avancé et que seuls des traitements palliatifs sont envisageables. Au Nigéria, on diagnostique approximativement 14 943 nouveaux cas de cancer du col utérin chaque année (estimation pour 2018). Au Ghana, 3 151 nouveaux cas de ce cancer sont diagnostiqués annuellement (estimation pour 2018), ce qui en fait le deuxième cancer en importance chez les femmes après le cancer du sein (Bruni et al., 2019). Dans ces deux pays, l'écart entre les nombres de cas réside dans la taille de la population; au Nigéria, la population atteint 209 millions dont 21,3 % sont des femmes de 18 à 64 ans (Adenola et al., 2017). Le Ghana a une population totale de 24 658 823 (26,5 %), dont 6 530 900 sont des femmes de 18 à 64 ans (Ghana demographics, 2015). Malgré ces statistiques marquantes, la prévention du cancer du col utérin n'est pas souvent évoquée au Ghana.

On estime que 95 % des femmes n'ont jamais subi de dépistage du cancer du col utérin dans les pays en développement (Tung et al., 2010), et que seulement 2,1 % des Ghanéennes ont déjà subi un test Pap (Adanu, Seffah, Duda, Darko, Hill et Anarfi, 2020). La plupart du temps, des programmes de dépistage efficaces permettront de détecter ce cancer, car la fréquence du cancer du col utérin et les décès associés diminuent considérablement lorsqu'un programme systématique de dépistage par test Pap existe. Au Ghana, comme les services de dépistage ne sont offerts qu'à certains endroits, surtout dans les centres urbains, les patientes doivent, la plupart du temps, se déplacer pour en profiter. Dans une étude réalisée dans l'Est ougandais par Mukama (2017), la plupart des femmes avaient peu de connaissances sur le dépistage et sur ce service. De plus, même après avoir subi le test, elles ne se présentaient pas au rendez-vous de suivi et aux soins ultérieurs si une anomalie était détectée lors du dépistage. Pour que le dépistage soit vraiment utile, les femmes doivent savoir que ce service est offert et connaître la maladie, et il faut aussi démystifier les fausses croyances sur la santé. Tout ceci a également été confirmé par Ebu et collaborateurs (2015), qui ont indiqué que les croyances des femmes sur la santé ainsi que leurs connaissances et leurs

attitudes seraient la cause de la faible participation au dépistage au Ghana. Par conséquent, ce cancer demeure un enjeu de santé publique.

De plus, on a rapporté que comprendre les comportements liés à la santé selon le contexte culturel est d'une importance capitale si l'état de santé d'un groupe à risque doit être amélioré (Mattocks, Kauth, Sandfort, Matza, Sullivan et Shipherd, 2014). Par ricochet, explorer la base des connaissances des femmes ainsi que leurs attitudes et croyances en matière de santé liée au dépistage du cancer du col utérin aidera probablement à augmenter l'adhésion au dépistage et à réduire la morbidité et la mortalité associées à cette maladie. Cela aiderait aussi à susciter l'intérêt d'autres chercheurs à mener des recherches dans ce domaine afin d'ajouter leur conclusion au corpus de connaissances.

L'étude visait à analyser l'effet des connaissances, de l'attitude et des croyances en matière de santé des femmes sur la participation au dépistage du cancer du col utérin dans le district d'Ajumako-Enyan-Essiam dans le sud du Ghana.

MÉTHODOLOGIE

L'étude a été réalisée dans le district d'Ajumako-Enyan-Essiam, situé dans la République du Ghana. Ajumako-Enyan-Essiam (Ghana Districts, 2006) est l'un des dix-sept districts de la région du Centre du Ghana. Il s'agit d'une zone rurale couvrant 540,3 kilomètres carrés et représentant 5 % de la région du Centre. Le district d'Assin borde la frontière à l'ouest, tandis que le district de Mfantiman est situé au sud, le district d'Asikuma-Odoben-Brakwa (AOB), au nord-ouest, et le district de Gomoa, à l'est (Ghana Districts, 2006). Sa projection démographique est de 138 046 personnes et comprend 73 628 femmes (Demographic and Health Survey, 2015). On trouve dans ce district 169 communautés.

L'étude fait appel à un devis transversal, qui permet au chercheur de recueillir des données sur une population ou un groupe défini de façon ponctuelle ou durant une période donnée. La collecte de données a duré quatre mois, soit de juillet à novembre 2019.

Le groupe à l'étude comptait des femmes de 18 à 64 ans vivant dans la région du district d'Ajumako-Enyan-Essiam. En raison de l'inconfort associé à la grossesse, les femmes enceintes n'étaient pas admises à l'étude puisqu'elles vivent déjà d'autres symptômes et que le test aurait été ardu à réaliser et inconfortable pour elles. De plus, le risque d'infection est très élevé pour ces femmes. Les femmes qui avaient déjà eu un cancer du col utérin n'étaient pas admises non plus.

L'étude a utilisé une procédure d'échantillonnage non probabiliste de stratification et de commodité pour déterminer la taille de l'échantillon à l'aide des procédures d'échantillonnage qui suivent. Premièrement, les 169 municipalités du district ont été stratifiées en quatre groupes principaux sur la base des frontières de districts : régions nord, sud, est et ouest (Ghana Districts, 2006). Après la stratification du district, on a sélectionné deux localités dans chaque strate avec une technique d'échantillonnage aléatoire simple de méthode par vote. Au total, huit localités ont été sélectionnées. Un échantillonnage de commodité a ensuite été fait dans

chaque localité pour sélectionner les participantes. La taille de l'échantillon total ($N = 204$) sélectionné dans le cadre de l'étude se fonde sur la formule statistique de Glenn (1992). La taille de l'échantillon a été augmentée à 240 afin de compenser la non-réponse. Parmi les 240 répondantes, il y en avait environ 30 de chaque localité.

Un questionnaire auto-administré a été élaboré sur les connaissances, l'attitude et les croyances en matière de santé. L'outil a été conçu aux fins de l'étude et a fait l'objet de discussions avec un superviseur ayant les connaissances nécessaires dans le domaine. Les questions visaient à recueillir de l'information auprès des répondantes sur les connaissances, l'attitude et les croyances en matière de santé sur le dépistage du carcinome du col utérin.

Pour veiller à l'efficacité et à l'efficacité des procédures de collecte de données, des infirmières qui parlaient le dialecte local ont été embauchées dans chaque localité pour travailler avec le chercheur afin d'aider les répondantes à entreprendre efficacement cette collecte. Avant l'embauche de ces infirmières comme personnel de recherche, des rencontres ont eu lieu pour veiller à ce qu'elles comprennent les objectifs de l'étude et le rôle attendu.

On a approché les femmes des localités, et on leur a expliqué l'étude et le questionnaire. Celles qui ont accepté de participer ont eu le temps de répondre dans la même journée. Les questionnaires ont été placés dans une enveloppe pré-adressée avec une lettre de présentation ainsi qu'un stylo en guise de remerciement afin d'inciter la participation à l'étude. Chaque répondante a signé un formulaire de consentement, après avoir reçu des explications détaillées pour garantir son droit à l'autodétermination et à l'autonomie. Les répondantes ont rempli le questionnaire puis ont scellé l'enveloppe afin de préserver la confidentialité des données. Le chercheur principal a expliqué le projet et distribué le formulaire, puis le personnel de l'étude a circulé parmi les répondantes pour veiller à ce qu'elles remplissent adéquatement le questionnaire. Les questionnaires remplis ont ensuite été collectés par le chercheur et le personnel.

Les données colligées ont été analysées avec Statistical Package for Social Sciences (SPSS), et les statistiques descriptives ont été utilisées pour déterminer la fréquence des réponses à chaque question.

RÉSULTATS

Niveau de connaissances sur le test Pap

L'échantillon était composé de 240 femmes de 18 à 64 ans venant du district d'Ajumako-Enyan-Essiam. Un peu plus de deux répondantes sur cinq (41,7 %) avaient entre 21 et 30 ans; 39,6 % avaient entre 31 à 40 ans; et 8,2 % avaient de 51 à 60 ans. Pour ce qui est de l'état civil, 51,7 % étaient des femmes mariées, mais 2,9 % étaient divorcées ou séparées. Un peu plus de la moitié (53,3 %) des femmes avaient fait des études, 24,2 %, des études postsecondaires.

Pour ce qui est des connaissances, la majorité des répondantes (74 %) ont rapporté qu'elles avaient entendu parler du test Pap. Cependant, seulement 47,5 % des femmes sondées savaient qu'un résultat normal signifiait que le risque

Tableau 1 : Connaissances des femmes sur le cancer du col utérin et le test de Papanicolaou (test Pap)		
Connaissances sur le cancer utérin	Fréquence	Pourcentage
Le cancer du col utérin est :		
Le cancer de l'utérus	58	24,2
Le cancer des ovaires	14	5,8
Le cancer du vagin	147	61,3
Le cancer des trompes	9	3,8
Je ne sais pas	12	5,0
Principale cause du cancer du col utérin :		
Relations sexuelles précoces	26	10,8
Partenaires sexuels multiples	143	59,6
Multiparité	33	13,8
Statut socio-économique faible	3	1,3
Infection par le virus du papillome humain	35	14,6
Avez-vous déjà entendu parler du test Pap?		
Oui	178	74,0
Non	62	36,0
Un test Pap normal signifie :		
Risque faible de développer la maladie	114	47,5
Aucun risque de développer la maladie	60	25,0
Je n'ai pas besoin d'autres tests Pap	28	11,7
Je ne sais pas	38	15,8
Quel est l'intervalle du suivi après un résultat normal?		
6 mois	140	58,3
2 mois	55	22,9
Un an	8	3,3
Trois ans	0	0,0
Je ne sais pas	37	15,4
Risques pour celles qui prennent des contraceptifs		
Oui	122	50,8
Non	92	38,3
Je ne sais pas	26	10,8
Qui effectue le test Pap?		
Infirmière	28	11,7
Omnipraticien	30	12,5
Gynécologue	182	75,9
À quel âge peut-on subir un test de dépistage du cancer du col utérin?		
18-25	78	32,5
26-35	59	24,6
36-60	49	20,4
70 ans et moins	12	5,0
Je ne sais pas	42	17,5
Total	240	100

de développer la maladie était faible; 25 % croyaient qu'il n'y avait pas de risque de la développer. Il convient de noter que 15,8 % ne savaient pas ce que signifiait un résultat normal suite au test Pap. Au total, 58,3 % des répondantes ont indiqué qu'il devait y avoir un suivi dans les six mois suivant un résultat normal, mais 22,9 % ont indiqué que c'était dans les deux mois. Cependant, 15,4 % ne savaient pas quel était le délai approprié pour un suivi (voir tableau 1).

Parmi les répondantes, 35 % ont mentionné le VPH comme la principale cause du cancer du col utérin, mais plus de la moitié (59,6 %) l'ont attribué à de multiples partenaires sexuels. La moitié des répondantes (50,8 %) ont rapporté qu'il y avait des risques accrus chez les femmes qui prenaient des contraceptifs hormonaux, mais 10,8 % ne savaient pas si elles étaient à risque ou non. La majorité (75,9 %) était d'avis que le test Pap devait être réalisé par un gynécologue. Dans cette étude, environ le tiers des répondantes (32,5 %) ont indiqué que les femmes étaient susceptibles de développer un cancer du col utérin entre 18 et 25 ans, mais 24,6 % ont plutôt indiqué entre 26 et 35 ans. Cependant, 17,5 % d'entre elles ne savaient pas à quel âge les femmes pouvaient développer un cancer du col (voir tableau 1).

Expérience du dépistage du cancer du col utérin

Comme le montre le tableau 2a, le quart (25,4 %) des répondantes avaient déjà passé un test Pap, contre 73,3 % qui n'en avaient jamais eu. Seules 6,3 % des répondantes ont indiqué qu'elles avaient elles-mêmes décidé de passer le test, mais 5 % s'y étaient rendues parce que leur médecin l'avait conseillé. La plupart des répondantes (65 %) ont indiqué qu'elles préféreraient passer le test dans un hôpital, mais 20 % ont dit qu'elles préféreraient se rendre dans un centre de dépistage. Les autres ont mentionné n'avoir aucune préférence. La majorité des répondantes pensaient que le cancer du col utérin était dangereux. Cependant, 11,7 % ne savaient pas si c'était bénin ou dangereux (voir tableau 2a).

Attitude des répondantes par rapport au dépistage

Parmi les participantes, 67,5 % ont mentionné que le dépistage du cancer du col utérin n'était pas utile. Par contre, presque toutes (98,8 %) se sont montrées intéressées au test de dépistage. Elles ont aussi toutes affirmé qu'elles encourageraient d'autres femmes à se soumettre au dépistage. Seulement 9,6 % des répondantes ont rapporté que leur religion était contre ce dépistage, et 96,7 % ont indiqué que ce n'était pas permis en raison de leur culture. La majorité d'entre elles (72,5 %) ont affirmé que penser au cancer les rendait craintives, même si 27,9 % des participantes pensaient être susceptibles de le développer. Parmi les répondantes, 82,9 % sentaient que le dépistage était important (voir le tableau 2b).

Croyances en matière de santé sur le dépistage du cancer du col utérin

Le tiers (34,2 %) des répondantes croyaient qu'elles pouvaient avoir des lésions précancéreuses, alors que 24,6 % n'en savaient rien. La majorité (95 %) considérait que le cancer du col utérin était un enjeu de santé publique. La moitié des participantes (49,6 %) étaient d'avis qu'il était possible de guérir

ce cancer. La majorité des répondantes (96,7 %) ne considèrent pas le cancer du col utérin comme une malédiction, et 90,4 % ont dit qu'elles se sentiraient soulagées d'avoir passé le test Pap. Les répondantes ont indiqué à 78,8 % qu'un résultat normal leur donnait un sentiment de contrôle, et 79,6 % croyaient que le test devrait être effectué régulièrement (voir le tableau 3).

DISCUSSION

Dans la présente étude, la plupart des répondantes ont rapporté avoir déjà entendu parler du dépistage du cancer du col utérin. Ce résultat est d'une importance fondamentale, car avoir des connaissances sur la prévention liée à la santé influence positivement l'attitude et la pratique chez ces personnes et facilite l'acceptation et la promotion de lignes de conduite qui ont à voir avec ces maladies. Dans d'autres études, l'évaluation des connaissances ou la sensibilisation chez la population générale a révélé que les gens manquent souvent

de connaissances sur le cancer du col utérin, sur le fait qu'il est considéré comme une infection transmissible sexuellement et sur le dépistage. Les résultats de l'étude menée au Nigéria ont indiqué que la vaste majorité des femmes n'avaient jamais entendu parler du VPH (Bang et al., 2011). L'analyse préliminaire effectuée au Nigéria chez des femmes d'âge universitaire a révélé que les femmes qui avaient passé un test Pap avaient plus de connaissances sur la santé du col utérin que celles qui n'en avaient pas passé (Gimba, Emmanuel, Afoi, Manai et Bukuta, 2014). Dans une étude effectuée au Zimbabwe par Mupepi, Sampsel et Johnson (2011), 81 % des 514 participantes ne connaissaient pas ce test de dépistage.

L'Organisation mondiale de la Santé (WHO/OMS, 2019) a confirmé que beaucoup de femmes et d'hommes n'avaient jamais entendu parler du cancer du col utérin et n'avaient aucune idée des signes et des symptômes. De plus, comme les femmes à risque manquent de connaissances à ce sujet, elles ne savent peut-être pas que le test est nécessaire

Tableau 2a : Expérience des répondantes sur le dépistage du cancer du col utérin

Expérience du dépistage du cancer du col utérin	Fréquence N (240)	Pourcentage (%)
Avez-vous déjà subi un test Pap?		
Oui	61	25,4
Non	176	73,3
Je ne sais pas	3	1,3
À quelle fréquence doit-on subir un test Pap?		
Une fois par année	27	11,3
Tous les trois ans	12	5,0
Tous les cinq ans	0	0,0
Tous les 10 ans	6	2,5
Ne s'applique pas	195	81,3
Raison du dépistage (test Pap)		
Initiative personnelle	15	6,3
Demandé par le médecin	12	5,0
Dépistage systématique	12	5,0
Autre raison	6	2,5
Ne s'applique pas	195	81,3
Impressions concernant le dépistage du cancer du col		
Bonne	23	9,6
Mauvaise	189	78,8
Pas d'opinion	28	11,7

Tableau 2b : Attitude des répondantes sur le dépistage du cancer du col utérin

Attitude	Oui	Non	Je ne sais pas	Total
Êtes-vous intéressée à participer au dépistage?	237 (98,8)	3 (1,3)	0 (0,0)	240 (100)
Encouragerez-vous d'autres femmes à y participer?	240 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	240 (100)
Est-ce que le cancer vous effraie?	174 (72,5)	66 (27,5)	0 (0,0)	240 (100)
Croyez-vous être susceptible de développer le cancer du col utérin?	67 (27,9)	158 (65,8)	15 (6,3)	240 (100)
Le dépistage du cancer du col utérin est-il important pour vous?	199 (82,9)	20 (8,3)	21 (8,8)	240 (100)
Se rendre à un test de Pap coûte trop cher.	137 (57,1)	100 (41,7)	3 (1,3)	240 (100)
J'ai peur d'avoir un résultat anormal.	117 (48,8)	123 (51,3)	0 (0,0)	240 (100)

Tableau 3 : Croyances en matière de santé sur le dépistage du cancer du col utérin		
Croyances en matière de santé	Fréquence	Pourcentage
Pensez-vous avoir une lésion précancéreuse?		
Oui	82	34,2
Non	99	41,3
Je ne sais pas	59	24,6
Total	240	100
Selon vous, le cancer du col utérin est-il une préoccupation de santé publique?		
Oui	228	95,0
Non	12	5,0
Total	240	100
Croyez-vous qu'il y a des chances qu'on découvre un traitement contre le cancer du col utérin?		
De bonnes chances	119	49,6
Aucune chance	78	32,5
Je ne sais pas	43	17,9
Total	240	100
Croyez-vous qu'on peut guérir ce cancer?		
Oui	119	49,6
Non	112	46,7
Je ne sais pas	9	3,8
Total	240	100
Croyez-vous que le cancer du col est une malédiction divine?		
Oui	1	0,4
Non	232	96,7
Je ne sais pas	7	2,9
Total	240	100
Serez-vous satisfaite après avoir subi un test Pap pour dépister le cancer du col utérin?		
Oui	217	90,4
Non	3	1,3
Je ne sais pas	20	8,3
Total	240	100
Obtenir un résultat normal vous donne-t-il un sentiment de contrôle?		
Oui	189	78,8
Non	21	8,8
Je ne sais pas	30	12,5
Total	240	100
À votre avis, un test Pap devrait-il être effectué régulièrement?		
Oui	191	79,6
Non	41	17,1
Je ne sais pas	8	3,3
Total	240	100

même en l'absence de symptôme (OMS, 2019). Ceci laisse croire que la plupart des femmes qui ont participé au dépistage sont celles qui ont des connaissances sur la maladie. En outre, l'appareil génital féminin est souvent considéré comme intime, et les femmes se sentent parfois intimidées de discuter des symptômes qui y sont reliés (OMS, 2019). Déstigmatiser les discussions sur l'appareil génital féminin à l'aide de la sensibilisation constituerait une stratégie importante pour encourager les femmes à se faire dépister et à chercher des soins si elles ont des symptômes associés au cancer du col utérin. Les répondantes de la présente étude n'avaient pas de connaissances approfondies sur le cancer du col utérin et le dépistage, provoquant possiblement un faible achalandage du service.

La plupart des femmes de l'étude ne connaissaient pas le cancer du col utérin et n'avaient pas de connaissances précises sur son dépistage. Ceci vient corroborer d'autres études internationales qui ont montré que les femmes n'ont pas suffisamment de connaissances sur les facteurs de risque du cancer du col utérin et le test Pap (Saha, Chaudhury, Bhowmik et Chatterjee, 2010). L'OMS (2019) a rapporté que, à plusieurs endroits, la mise en place d'une sensibilisation avait été ignorée par les décideurs, les prestataires de soins de santé et la population tout entière, entraînant des connaissances inadéquates sur la maladie et les mesures préventives.

Plusieurs études, dont une étude réalisée dans un collège de femmes par Baer, Allen et Braun (2000) a confirmé que la majorité des étudiantes ignoraient ce qu'étaient l'infection du col, les moyens de transmission et la prévalence dans la société. Faisant écho aux répondantes de la présente étude, les connaissances sur le VPH étaient aussi lacunaires : moins de la moitié ont su identifier le VPH comme cause principale de ce cancer. Ces répondantes doivent être renseignées sur les divers aspects de la maladie et sur les nouvelles méthodes de dépistage et le test. Beaucoup d'études montrent que les connaissances des femmes avaient augmenté après une séance d'information sur la prévention du cancer du col utérin et qu'elles étaient plus enclines ensuite à passer un test Pap ou à vouloir en passer un (Yücel, Ceber et Özentürk, 2009).

Dans cette étude, la plupart des répondantes ont rapporté qu'il y a des risques d'avoir un cancer du col utérin entre 18 et 25 ans et que le dépistage est nécessaire. Ceci est cohérent avec une étude menée par le United States Preventive Task Force (2018) qui a indiqué que le dépistage de ce cancer chez les femmes de ce groupe d'âge réduisait substantiellement l'incidence du cancer du col utérin et la mortalité. Ces résultats sont aussi cohérents avec une étude menée à Accra, capitale du Ghana, en 2009, parmi des étudiantes du collégial. La majorité des participantes à cette étude étaient intéressées au dépistage parce qu'elles étaient actives sexuellement et qu'ainsi elles s'exposaient au virus. C'est pourquoi il est nécessaire de faire davantage de sensibilisation sur le test Pap afin de prévenir le cancer du col utérin et de poser un diagnostic précoce. De plus, une majorité de répondantes ne savaient pas le délai normal de suivi après un résultat normal. En fait,

l'American Cancer Society recommande un suivi trois ans après un résultat normal.

Du côté des comportements, moins de 10 % des répondantes de la présente étude avaient subi un test Pap. L'âge et le niveau de scolarité semblaient avoir une incidence sur cette réponse. Les études indiquent un lien positif entre le niveau de scolarité et l'attitude en matière d'initiatives sur la santé; de plus grandes connaissances sont associée à une augmentation du dépistage. Étant donné le peu de connaissances sur le test Pap, le faible taux de dépistage parmi les répondantes de la présente étude n'est pas étonnant. Le Health Belief Model indique que les femmes qui sont les plus susceptibles de passer un test Pap sont celles qui pensent être vulnérables au cancer du col utérin, qui croient à l'efficacité du test, qui savent que la procédure est sans douleur, et qui sont aiguillées par un professionnel de la santé (Rosenstock, Strecher et Becker, 1994). La majorité des répondantes ont rapporté qu'elles avaient peur du cancer et des résultats du test. Des études ont montré que trop de connaissances sur le cancer du col utérin suscitaient parfois une anxiété accrue, et diminuait donc l'adhésion au dépistage (Blomberg, Forss, Ternstedt et Tishelman, 2009). De la même manière, 57,1 % des répondantes étaient d'avis que le dépistage est dispendieux, ce qui en limitait le recours. Au Ghana, une étude effectuée par Ampofo (2020) a confirmé que l'utilisation du dépistage était significativement affectée par les coûts élevés.

Les répondantes de cette étude qui ne croyaient pas pouvoir avoir des lésions précancéreuses étaient moins portées vers le dépistage et moins intéressées à comprendre la maladie. Les résultats pourraient venir du fait que ces femmes croyaient que si elles n'avaient pas de signes et de symptômes de la maladie, le dépistage n'était pas très important. Par ailleurs, dans cette étude, une majorité de répondantes percevaient le cancer du col utérin comme un enjeu de santé publique. Cette perception est d'une importance fondamentale, car elle influencera positivement l'attitude de ces femmes à agir pour freiner

RÉFÉRENCES

Adanu, R. M. K., Seffah, J. D., Duda, R., Darko, R., Hill, A., & Anarfi, J. (2010). Clinic visits and cervical cancer screening in Accra. *Ghana medical journal*, 44(2).

Adenola, F., & Saibu, O. M. (2017). Does population change matter for long run economic growth in Nigeria. *International Journal of Development and Sustainability*, 12(6), 1955–1965.

Ampofo, A. G., Adumatta, A. D., Owusu, E., & Awuviry-Newton, K. (2020). A cross-sectional study of barriers to cervical cancer screening uptake in Ghana: An application of the health belief model. *PloS one*, 15(4), e0231459

Baer, H., Allen, S., & Braun, L. (2000). Knowledge of human papillomavirus infection among young adult men and women: implications for health education and research. *Journal of community health*, 25(1), 67–78.

Bang, K. S., Sung, S., Koo, B., Kim, M., Kim, Y., Kim, J., & Ryu, S. (2011). Female university students' HPV-related knowledge and influencing factors on HPV vaccination. *Journal of Korean Oncology Nursing*, 11(3), 186–192.

cette maladie. L'analyse des données d'une étude menée aux Pays-Bas (Tacken et al., 2007) a montré que les croyances des femmes sur le dépistage du cancer du col utérin constituent le meilleur prédicteur du recours au dépistage, même lorsque les aspects démographiques et organisationnels sont pris en compte.

Basées sur les conclusions de l'étude, les mesures suivantes sont proposées :

1. Les femmes du groupe d'âge pertinent, et particulièrement celles vivant en milieu rural, doivent être mieux renseignées sur les divers aspects du dépistage du cancer du col utérin et le test Pap. Les infirmières de santé publique des diverses communautés doivent recevoir de la formation sur le cancer du col utérin pour aider à la sensibilisation dans les écoles durant les rencontres communautaires.
2. Des politiques pour améliorer l'accès au test de dépistage doivent être mises en place pour s'assurer d'une plus grande protection chez les femmes.
3. Le dépistage du cancer du col utérin et le test Pap doivent être intégrés au programme des établissements tertiaires pour accroître la sensibilisation et les connaissances des femmes à ce sujet.
4. Les décideurs doivent tenir compte de l'intégration des activités de dépistage du cancer du col utérin avec les services de santé primaire et accorder à la maladie les mêmes priorités qu'aux autres maladies comme la malaria, la tuberculose, le VIH et l'hypertension.
5. D'autres études sur le sujet devront être menées pour élargir la portée de l'étude s à d'autres districts.

CONCLUSION

Cette étude a démontré que les répondantes avaient peu de connaissances sur le dépistage du cancer du col utérin et cultivaient de fausses croyances en matière de santé sur cette maladie et son dépistage, facteurs qui ont influencé leurs attitudes envers l'adhésion au dépistage.

Blomberg, K., Forss, A., Ternstedt, B. M., & Tishelman, C. (2009). From 'silent' to 'heard': Professional mediation, manipulation and women's experiences of their body after an abnormal Pap smear. *Social science & medicine*, 68(3), 479–486.

Bruni L, Albergo G, Serrano B, Mena M, Gómez D, Muñoz J, Bosch F X, de Sanjosé, S. (2019). *Human Papillomavirus and related diseases in Ghana*.

Ebu, N. I., Mupipi, S. C., Siakwa, M. P., & Sampelle, C. M. (2015). Knowledge, practice, and barriers toward cervical cancer screening in Elmina, Southern Ghana. *International Journal of Women's Health*, 7, 31–39. <https://doi.org/10.2147/IJWH.S71797>

Ghana Districts. (2006). *Ajumako-Enyan-Essiam district Assembly. Min of Local Government & Rural Dev. and Moks Publications & Media Services*. <http://aeeda.ghanadistricts.gov.gh>

Kimba, S. M., Emmanuel, A., Afoi, B. B., Mangai, M. J., & Bukuta, G. (2014). Awareness and practice of cervical cancer screening among University of Jos female undergraduates. *Continental J. Nursing Science* 6(1), 1 – 11.

- Glenn, D. I. (1992). *Determining sample size. A series of the Program Evaluation and Organizational Development*. University of Florida. Publication date: November.
- GSS, G., & Macro, I. C. F. (2015). *Ghana demographic and health survey 2014*. Ghana Statistical Service, Ghana Health Service, and ICF International.
- Mattocks, K. M., Kauth, M. R., Sandfort, T., Matza, A. R., Sullivan, J. C., & Shipherd, J. C. (2014). Understanding healthcare needs of sexual and gender minority veterans: How targeted research and policy can improve health. *LGBT health, 1*(1), 50–57.
- Mupepi, S. C., Sampsel, C. M., & Johnson, T. R. (2011). Knowledge, attitudes, and demographic factors influencing cervical cancer screening behavior of Zimbabwean women. *Journal of Women's Health, 20*(6), 943–952.
- Mukama, T., Ndejjo, R., Musabyimana, A., Halage, A. A., & Musoke, D. (2017). Women's knowledge and attitudes towards cervical cancer prevention: A cross sectional study in Eastern Uganda. *BMC women's health, 17*(1), 1–8.
- Rosenstock, I. M., Strecher, V. J., & Becker, M. H. (1994). The health belief model and HIV risk behavior change. In *Preventing AIDS* (pp. 5–24). Springer.
- Reis, N., Bebiş, H., Köse, S., Sis, A., Engin, R., & Yavan, T. (2012). *Knowledge, behavior and beliefs related to cervical cancer and screening among Turkish women*.
- Saha, A., Chaudhury, A. N., Bhowmik, P., & Chatterjee, R. (2010). Awareness of cervical cancer among female students of premier colleges in Kolkata, India. *Asian Pac J Cancer Prev, 11*(4), 1085–90.
- Tacken, M. A. J. B., Braspenning J. C. C., Hermans, R. P. M. G., et al. (2007). Uptake of cervical cancer screening in The Netherlands is mainly influenced by women's beliefs about the screening and by the inviting organization. *Eur J Public Health, 17*(2), 178–85.
- Tung, W. C., Lu, M., & Cook, D. (2010). Papanicolaou screening in Taiwan: Perceived barriers and self-efficacy. *Health care for women international, 31*(5), 421–434.
- US Preventive Services Task Force. (2003). Screening for cervical cancer: Recommendations and rationale. *AJN The American Journal of Nursing, 103*(11), 101–109.
- Yücel, U., Ceber, E., & Özentürk, G. (2009). Efficacy of a training course given by midwives concerning cervical cancer risk factors and prevention. *Asian Pac J Cancer Prev, 10*(3), 437–442.
- World Health Organization. (2019). *WHO framework for strengthening and scaling-up of services for the management of invasive cervical cancer*. World Health Organization.
- World Health Organization. (2013). *Transforming and scaling up health professionals' education and training: World Health Organization guidelines 2013*. World Health Organization.

The relationships of unmet needs with quality of life and characteristics of Indonesian gynecologic cancer survivors

by Yati Afyanti, Besral Besral, Haryani Haryani, Ariesta Milanti, Lina Anisa Nasution, Kemala Rita Wahidi, Dewi Gayatri

ABSTRACT

Gynecologic cancer survivors' complex needs are too often overlooked. This study aimed to identify the associations between unmet needs and quality of life, and selected characteristics of Indonesian gynecologic cancer survivors. This study was a cross-sectional, correlation study. A total of 298 participants completed the Cancer Survivor Unmet Needs (CaSUN), EORTC QLQ-C30, and demographic and clinical-related questionnaires. A higher level of unmet needs was linked to lower perceived quality of life. Higher levels of unmet needs were associated with younger age, lower income, higher educational background, shorter time since diagnosis, more advanced cancer stage, and having combination therapies ($p < 0.05$). The most frequently reported unmet need of the Indonesian gynecologic cancer survivors was financial support (70.5%). The gynecologic cancer survivors who had completed primary treatment need continuous comprehensive cancer care to help them cope with the lingering or emerging problems related to cancer and its treatment.

Key words: cancer, female, survivorship, quality of life, Indonesia

INTRODUCTION

Gynecologic cancer is the cancer of the female reproductive system, which includes cervix, uterus, ovaries, endometrium, fallopian tube, and vagina (National Cancer

Institute, 2019). Of all female cancers, cervical cancer is the fourth most frequent cancer in women with a global estimation of 570,000 cases and 311,000 deaths in 2018 (Bray et al., 2018). Globally, the majority of cervical cancer cases occur in sub-Saharan Africa and South-eastern Asia. The lowest incidence rate is seen in Western Asia, particularly Saudi Arabia and Iraq, while some countries in Eastern Europe and Central Asia are witnessing an increasing trend of cervical cancer (Bray et al., 2018).

In Indonesia, cervical cancer is the second leading cancer among women after breast cancer (Ministry of Health Republic of Indonesia, 2019b). The estimated incidence is 23.4/100,000 women with the mortality rate of 13.9/100,000 women (Ministry of Health Republic of Indonesia, 2019b). Other gynecologic cancer types (i.e., uterine and ovarian cancer) were estimated to occur at a rate of 8 and 6 per 100,000 Indonesian women (Ministry of Health Republic of Indonesia, 2015).

It is well documented that improved cancer detection and treatments have contributed to the growing number of cancer survivors, including those with gynecologic malignancy (Schlumbrecht et al., 2018). Gynecologic cancer survivors are considered a special population, as they may experience some unique side effects and quality-of-life problems related to the cancer treatments, such as sexual dysfunction and pelvic insufficiency fracture (Schmeler et al., 2010; Shih et al., 2013). Yet, the complex needs of the survivors are too often overlooked (Rosenberg & Partridge, 2017). To enhance short-term and long-term health outcomes of the cancer survivors, being aware of the individual-level challenges and unmet needs is the key to delivering a tailored intervention that works best for the survivors (Rosenberg & Partridge, 2017).

Survivorship care has been implemented as standard cancer care in many well-resourced settings (Fitch, 2014; Nekhlyudov et al., 2017; Rosenberg & Partridge, 2017; Salani et al., 2017). A study conducted in 10 countries in Asia Pacific region (i.e., China, Japan, Hong Kong SAR, South Korea, Myanmar, Thailand, India, Singapore, Philippines, and Australia) underlined the service gaps of survivorship care between high-income countries (HIC) and lower and middle-income countries (LMIC) (Molassiotis et al., 2017). Indonesia is in the phase of developing the survivorship care program for gynecologic cancer survivors. To inform the development of policy and practice of survivorship care for these survivors, this study explored the unmet needs, quality of life (QoL) perceptions, and associations among these variables in gynecologic cancer survivors in Indonesia.

AUTHOR NOTES



Yati Afyanti, Faculty of Nursing, Universitas Indonesia, Indonesia
yatiafyanti@yahoo.com

Besral Besral, Faculty of Public Health, Universitas Indonesia, Indonesia

Haryani Haryani, Faculty of medicine, public health, and nursing. School of Nursing, University Gadjah Mada, Indonesia

Ariesta Milanti, The Nethersole School of Nursing, The Chinese University of Hong Kong, Hong Kong

Lina Anisa Nasution, Faculty of Nursing, Universitas Indonesia, Indonesia

Kemala Rita Wahidi, Dharmais National Cancer Centre, Indonesia

Dewi Gayatri, Faculty of Nursing, Universitas Indonesia, Indonesia

Acknowledgement: This study was financially supported by a grant from Directorate of Higher Education, Minister of National Education, Republic of Indonesia (No: 285/UN2.R3.1/HKP.05.00/2018).

Conflict of Interest: Authors declare no conflict of interest regarding this study.

DOI:10.5737/23688076313298305

METHODS

A cross-sectional survey of gynecologic cancer patients was carried out in three major referral hospitals located in Jakarta Province, Yogyakarta Province, and East Java Province of Indonesia. The participant recruitment period was three months.

A convenience sample of adult patients (> 18 years old) with gynecologic cancer who had completed primary treatment for at least one month participated in this study. Patients were excluded in cases of having a recurrent cancer or having a cognitive disability that prevented them from taking part in the study. Nurses working at the outpatient units of the study settings assisted in recruiting the participants and collecting the data using paper-based questionnaires. A total of 310 patients were approached and 298 of them agreed to participate (response rate = 96.13%).

Participants completed a sociodemographic questionnaire, the Indonesian version of Cancer Survivors' Unmet Needs (CaSUN) (Hodgkinson et al., 2007a), and EORTC QLQ-C30 (Aaronson et al., 1993; Perwitasari et al., 2011). The authors made the sociodemographic questionnaire to collect the data of participants' age, marital status, level of education, employment status, and monthly family income. Furthermore, clinical data were also collected from the participants' medical record. The clinical data included the time since diagnosis, stage of the disease, metastatic cancer status, and primary treatment history.

The 35-item CaSUN divides the needs of the survivors into domains of: (1) existential survivorship, (2) comprehensive care, (3) information, (4) quality of life, and (5) relationship (Hodgkinson et al., 2007a). The items on CaSUN can be scored in terms of the domains of met, unmet, and total need, and/or strength of need. Participants indicate whether they have no need/not applicable, a met need, or an unmet need. The unmet need is scored as weak (1), moderate (2), or strong (3). The summation of the rating of all 35 items is the total score for the CaSUN (Hodgkinson et al., 2007a). This tool has been shown to be reliable in assessing unmet needs of survivors from various cancer types in many countries (Bender et al., 2012; Molassiotis et al., 2017; Smith et al., 2013). Its Indonesian version also shows good validity and reliability (Cronbach's alpha 0.75–0.95).

EORTC QLQ-C30 measures the perceived quality of life (QoL) of cancer patients. It measures the physical, role, cognitive, emotional, and social dimensions as well as the financial impact of having cancer (Aaronson et al., 1993). EORTC QLQ-C30 has five functional scales, three symptom scales, a global health status/QoL scale, and six single items. All scales and items are rated from 0–100. A high scale score indicates a higher response level; for example, a high score for a functional scale indicates a high level of functioning (Aaronson et al., 1993). EORTC QLQ-C30 has been widely recognized as a valid and reliable tool to measure quality of life of cancer patients, including in Indonesia (Perwitasari et al., 2011).

Returned questionnaires were sorted to separate fully completed and incomplete questionnaires. Data analysis

was performed on data from the fully completed questionnaires. Descriptive statistics (mean, median, SD, frequency, percentage, minimum and maximum) were used to analyze the items for the demographic and clinical characteristics, unmet needs (CASUN), and quality of life (EORTC-QLQ-C30) of the participants. The total score of the unmet needs was obtained from the summation of the 1 to 3 rating for the total 35-items of CASUN. The total score of the QoL (EORTC-QLQ-C30) was calculated from by calculating the average of the items (raw score), of which the linear transformation was applied to obtain the score 0–100 scale. Subsequently, bivariate and multivariate analyses were applied to identify the relationships between the total score of the unmet needs and QoL with the *p* value set at 0.05. SPSS software version 22 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA) was used for the statistical analyses.

Ethical approvals were obtained from the Ethics Committee of the Faculty of Medicine, Universitas Gadjah Mada and Faculty of Nursing, Universitas Indonesia (Reference Number: 28/UN2.F12.D/HKP.02.04/2018). Every individual approached as a participant was informed about the basic information of the study, and those who agreed to participate were required to fulfil an informed consent prior to participation in the study.

RESULTS

A total of 298 out of 310 participants filled out the questionnaires completely. The participants' mean age was 50.3 (SD = 9.6). Most participants were married (88/3%) and had primary and secondary educational background. Nearly half (48.7%) were homemakers and had lower economic status with the family income less than 71 USD per month. More than one-third of the participants (37.6%) had stage III gynecologic cancer and half had undergone chemotherapy (see Table 1).

Unmet needs

The most frequently reported unmet need of the Indonesian gynecologic cancer survivors was financial support (70.5%). In contrast, the need for help to adapt to changes in the body was the least frequently reported unmet need – only 29.9% survivors mentioned it as an unmet need, and 43% of those reported that they did not need help on this matter. More than half participants indicated their confidence in the health care team's communication and marked this component as a met need. In terms of the total scores for each domain of unmet needs, the top three unmet needs were in the comprehensive care domain (96.6%), the existential domain (79%) and information domain (62%) (see Table 2).

Analysis showed that the higher level of unmet needs (higher total scores) was linked to younger age, lower income, and higher educational background. In terms of clinical profiles, the participants who were diagnosed more recently, had more advanced cancer stage, and received combination therapies also reported more unmet needs (higher total scores) than those who had been diagnosed for a longer time, with a lower cancer stage, and underwent single primary therapy (See Table 3).

Table 1. Participants characteristics (n = 298)	
Characteristics	Mean (SD)
Age (years)	50.3 (SD 9.6; range 20–71)
Marital status	f(%)
Married	263 (88.3)
Single	12 (4.0)
Widow	23 (7.7)
Education	
Not attending school	20 (6.7)
Elementary school	106 (35.6)
Junior high school	54 (18.1)
Senior high school	90 (30.2)
College/University	28(9.4)
Monthly family income (approx. in USD)	
< 71	143 (48.0)
71–141	75 (25.2)
141–212	28(9.4)
212–282	23 (7.7)
282–353	8 (2.7)
> 353	21 (7.0)
Employment	
Homemaker	145 (48.7)
Government official	11(3.7)
Private employee	27(9.1)
Self-employed	59 (19.8)
Factory worker	44 (14.8)
Retired	12 (4.0)
Stage of Cancer	
I	54 (18.1)
II	86 (28.9)
III	112 (37.6)
IV	13 (4.4)
Unknown	33 (11.1)
Time from diagnosis	
< 1 year	110 (36.9)
≥ 1 year, < 2 years	124 (41.6)
≥ 2 years, < 4 years	35 (11.7)
≥ 4 years	29 (9.8)
Metastatic cancer	
Yes	57 (19.2)
No	241 (80.9)
Primary treatment history	
Chemotherapy	149 (50)
Chemotherapy & radiation	49 (16.4)
Radiation	38 (12.8)
Surgery	26 (8.7)
Other	36 (12.1)

Quality of life

The quality of life (QoL) total score is negatively correlated with the unmet need total score ($p = 0.000$) (see Table 4). Meanwhile, all six symptom variables (i.e., fatigue, nausea/vomiting, pain, poor appetite, constipation, and financial problems) have positive correlations with the unmet needs ($p < 0.05$). This implies that the gynecological cancer survivors with lower perceived QoL and higher symptom experience had more unmet needs. Moreover, 10 out of 15 quality-of-life (QoL) domains were significantly related to the unmet needs; and four variables (global health status, physical functioning, emotional functioning, and cognitive functioning) had negative correlations with the unmet needs. Participants with a better global health status and physical, emotional, and cognitive functions reported fewer unmet needs. In addition, the top three most reported symptoms were insomnia (43.2%), financial problems (38.8%), and pain (36.8%).

DISCUSSION

Our main result indicated that the higher level of unmet needs was linked to lower perceived QoL. This is consistent with findings of previous studies in gynecologic cancer patients who were undergoing active treatment in Indonesia (Putri et al., 2017) and the post-treatment gynecologic cancer survivors in Australia (Hodgkinson et al., 2007b; Urbaniec et al., 2011). Similar findings were also found in studies on survivors of mixed cancer types (Molassiotis et al., 2017; So et al., 2013) and breast cancer (So et al., 2014).

Our findings provide evidence that the unmet needs of the survivors have a negative effect on their quality of life. This condition may be attributed to the minimum survivorship care that the Indonesian survivors receive. Cancer survivors normally will have follow-up visits to the outpatient department in a certain time span to check their health condition and complete surveillance for recurrence. However, the continuity of care by the nurses is still very poor.

The survivors in this study, however, mostly did not report unmet needs in psychosocial care or the informational domain as was reported in previous studies in Western countries and in Hong Kong (Armes et al., 2009; Knobf et al., 2012; So et al., 2013). They may not realize that there actually is survivorship care for cancer survivors, so they did not demand anything related to care. They reported their unmet needs about the monetary issue instead.

The financial issue emerged as the most paramount burden for Indonesian gynecological cancer survivors in this study. Apart from being reported as the largest unmet need, the financial problem was the second most prominent symptom experience for the survivors after insomnia. Over seventy per cent of our participants lived on the monthly family income of less than ~141 USD. This amount is even lower than the standard living cost for one person, as estimated in the minimum regional wage (varied in each region where the study was conducted, Jakarta = ~281 USD, Surabaya = ~276 USD, Yogyakarta = ~112 USD). However, we did not identify

Survivor's Needs – individual items	No need	Met need	Unmet need
Existential survivorship (14 items)			
10 Reducing stress	29.9	29.9	40.3
19 Concerns about cancer recurrence	16.4	27.5	56.0
20 Emotional support	8.1	56.0	35.9
23 Renewing relationships with spouse	36.9	22.5	40.6
24 Talking to other cancer patients	45.3	17.8	36.9
25 Explaining cancer to others	12.8	46.3	40.9
26 Adapting to changes in my body	43.0	27.2	29.9
29 Moving on with my life	7.0	49.0	44.0
30 Strengthening my beliefs	10.1	53.0	36.9
31 Acknowledging the impact	39.9	23.2	36.9
32 Expectations as a survivor	16.4	44.0	39.6
33 Decisions about my future	12.8	51.7	35.6
34 Improving spiritual beliefs	6.7	54.0	39.3
35 Making my life count	6.7	49.3	44.0
Comprehensive care			
4 Best medical care	1.7	57.0	41.3
5 Local health care service	11.7	35.6	52.7
6 Involved with health care team	4.7	59.7	35.6
7 Knowing that health care team work together	2.7	62.8	34.6
8 Having complaints addressed	2.3	55.0	42.6
18 Accessible hospital parking	31.9	31.5	36.6
Information (3 items)			
1 Up-to-date information	2.7	45.3	52.0
2 Information for family members	4.0	54.4	41.6
3 Easy to understand information	1.3	54.7	44.0
Quality of Life			
11 Managing side effects	13.4	38.3	48.3
12 Changes in quality of life	18.1	41.3	40.6
Relationships (3 items)			
21 Support partner/family	19.5	45.3	35.2
22 Managing cancer impact on my relationship	36.9	22.5	40.6
27 Sexual problems	52.0	10.4	37.6
Other			
9 Information about complementary therapy	54.0	10.7	35.2
15 Financial support and/or government benefit	13.1	16.4	70.5
17 Help to access legal services	21.8	12.4	65.8
14 Help to maintain employment	33.6	30.2	36.2

Table 3. The relationships of participants' characteristics with the unmet needs

Variable	Full Model		Final Model	
	B	Sig.	B	Sig.
Constant	22.3	0.000	23.3	0.000
Age (year)	-0.2	0.010	-0.2	0.006
Income (Rupiah)	-1.4	0.003	-1.5	0.002
Time since diagnosis (year)	-1.6	0.007	-1.6	0.005
Education Elementary school (ref.)				
Junior high school	3.1	0.065	3.0	0.066
Senior high school	2.5	0.123	2.4	0.127
College/University	4.6	0.068	4.1	0.091
Cancer stage I (ref.)				
II	3.2	0.069	3.1	0.079
III	7.2	0.000	7.0	0.000
IV	3.2	0.127	2.8	0.158
Primary treatment history Radiotherapy (ref.)				
Chemoradiation	2.9	0.040	3.1	0.028
Surgery	-2.5	0.112	-2.4	0.121
Metastases	-1.3	0.421		NS
Marital status	-0.4	0.836		NS
Occupation Civil servant (ref.)				
Employee of private company	1.1	0.532		NS
Housewife	0.9	0.551		NS

if the family income changed from before the cancer diagnosis and treatment, as the women might have had limitations to productivity since having cancer.

This finding reflects financial toxicity, that is, the financial hardship and the subjective financial distress due to cancer and its treatment cost (Ratnay, 2009; Yabroff et al., 2004). There is a growing concern about financial toxicity as a serious burden for the cancer survivors, especially in the United States where the treatment costs, including the out of pocket (OOP) costs, are increasing (Altice et al., 2017; Hastert et al., 2018; Yabroff

Table 4. The relationships of the quality of life and unmet needs (n = 298)

Variable	Analyses	
	Mean (SD)	p value (correlation coefficient)
Quality of life (total score)	76.4 (16.5)	0.000*(-0.253)
General health status	67.0 (20.1)	0.000*(-0.345)
Functional aspect		
Physical function	75.9 (22.9)	0.015*(-0.142)
Role function	73.8 (29.8)	0.071 (-0,105)
Emotional function	80.5 (20.9)	0.000*(-0.241)
Cognitive function	84.5 (20.3)	0.000*(-0.273)
Social function	81.5 (23.3)	0.124 (-0.090)
Symptom		
Fatigue	35.7 (26.2)	0.008*(0.155)
Nausea/Vomiting	16.4 (25.6)	0.006*(0.160)
Pain	32.6 (30.5)	0.001*(0.191)
Dispnea	8.1 (19.5)	0.167 (0.081)
Insomnia	30.2 (34.2)	0.507 (0.039)
Poor appetite	29.6 (34.5)	0.000*(0.212)
Constipation	17.4 (29.2)	0.029*(0.127)
Diarrhea	8.9 (21.3)	0.219 (0.072)
Financial problem	39.0 (36.4)	0.001*(0.197)

et al., 2004). Study regarding financial toxicity in Indonesia is very limited. A small survey conducted in Jakarta showed that cancer survivors suffered from financial toxicity, even those who had health insurance (Pangestu & Karnadi, 2018).

In a 2014 study on unmet needs of advanced cancer patients in Indonesia, Effendy argued that it is no surprise that many cancer patients reported unmet financial-related need given the large portion (3/4) of Indonesian population who were under-insured (Effendy et al., 2014). However, since 2014, the Indonesian government set up the Indonesian national health insurance, which covers cancer therapies (Agustina et al., 2019). This scheme offers comprehensive benefits for cancer treatment, despite the exception on some drugs, (e.g., Bevacizumab and Cetuximab) (Ministry of Health Republic of Indonesia, 2019a). But, even in the Southeast Asian countries with an established universal health coverage such as in Malaysia, the patients are still heavily burdened with OOP costs (Tangcharoensathien et al., 2011).

The magnitude of financial hardship for cancer survivors may extent from the medical and non-medical (e.g., transportation) OOP costs, indirect costs due to loss of income, and to debt and bankruptcy following cancer treatment (Altice et al., 2017). Most participants in our study were referral patients from different regions in Indonesia, hence, transportation could be onerous for them. In the Indonesian custom, the patients are always accompanied by the family caregivers, commonly the husbands for the gynecologic cancer patients. Therefore, the caregiver may need to leave their job while paying extra expenses during cancer treatment and follow-up (Anggraeni & Ekowati, 2011; Kristanti et al., 2017). Nevertheless, it warrants further studies to examine the financial toxicity problem, its source and impacts among Indonesia gynecologic cancer survivors and their caregivers.

For the poor families, having cancer could be more financially disastrous (Kimman et al., 2015). This present study also found the relationships of low family income with higher level of unmet needs and poor quality of life (QoL), confirming the findings of many previous studies done in both LMIC and HIC (Chang et al., 2014; Kimman et al., 2017; A Molassiotis et al., 2017; Rahman et al., 2014; Sleight et al., 2018). Patients who are socioeconomically disadvantaged may face more barriers to accessing healthcare service for cancer treatment and follow-up care (DiMartino et al., 2017; Niksic et al., 2015). The non-direct medical costs, which are not covered by insurance, along with the complex and time-consuming referral system were identified as the primary barriers for the Indonesian cancer patients to seek healthcare service (Fles et al., 2017).

In addition, our study findings highlight the gynecologic cancer survivor population who needs more supportive care to achieve a better quality of life. Our findings confirm previous

study findings that the survivors who are in the early stage of post-treatment cancer survivorship, those who have more advanced cancer stage, those who receive combination therapy, and those who are of a younger age are among women needing special consideration (Hodgkinson et al., 2007b; Kimman et al., 2017; Molassiotis et al., 2017; Urbaniec et al., 2011). Such consideration would include maintaining or protecting their fertility and reproductive function is an important concern among younger age women.

LIMITATIONS

The present study findings must be taken with caution. Despite being the first multicentre study on gynecologic cancer survivors' unmet needs in Indonesia, our convenient sampling and relatively small sample size limit the generalizability of the study. Our cross-sectional design and the mixing of new and long-term post-treatment cancer survivors also have caveats. Temporality is known to play a strong role in cancer survivorship (Broom et al., 2017). Thus, survivors' perceived needs and quality of life may change as they live through cancer trajectory (Kimman et al., 2017).

CONCLUSION

This study adds to the body of evidence that a higher level of unmet need is linked with poor health-related quality of life and provides perspective regarding survivors of gynaecologic cancer. This study findings should encourage the government to provide the socio-economic safety net for the people affected with cancer, including their family. Our findings are also beneficial for supporting the development of the survivorship care service, which is yet to be established in Indonesia.

REFERENCES

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., ... Takeda, F. (1993). The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85, 365–376. <https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365>
- Agustina, R., Dartanto, T., Sitompul, R., Susiloretzni, K. A., Suparmi, Achadi, E. L., ... Khusun, H. (2019). Universal health coverage in Indonesia: concept, progress, and challenges. *Lancet*, 393(10166), 75–102. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31647-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31647-7)
- Altice, C. K., Banegas, M. P., Tucker-Seeley, R. D., & Yabroff, K. R. (2017). Financial hardships experienced by cancer survivors: A systematic review. *Journal of the National Cancer Institute*, 109(2), 1–17. <https://doi.org/10.1093/jnci/djw205>
- Anggraeni, M., & Ekowati, W. (2011). Family role in the achievement of post radical mastectomy self integrity patients. *International Journal of Public Health Research*, 1, 163–168.
- Armes, J., Crowe, M., Colbourne, L., Morgan, H., Murrells, T., Oakley, C., ... Richardson, A. (2009). Patients' supportive care needs beyond the end of cancer treatment: A prospective, longitudinal survey. *Journal of Clinical Oncology*, 27(36), 6172–6179. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.22.5151>
- Bender, J. L., Wiljer, D., To, M. J., Bedard, P. L., Chung, P., Jewett, M. A. S., ... Gospodarowicz, M. (2012). Testicular cancer survivors' supportive care needs and use of online support: A cross-sectional survey. *Supportive Care in Cancer*, 20(11), 2737–2746. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1395-x>
- Bray, F., Jacques, F., Isabelle, S., Rebecca L., S., Lindsey A., T., Ahmedin, J., & I. (2018). Global Cancer Statistics 2018: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA Cancer J Clin*, 0, 1–31. <https://doi.org/10.3322/caac.21492>
- Broom, A., Kenny, K., & Kirby, E. (2017). *On waiting , hauntings and surviving : Chronicling life with cancer through solicited diaries*. <https://doi.org/10.1177/0038026117719216>
- Chang, O., Choi, E. K., Kim, I. R., Nam, S. J., Lee, J. E., Lee, S. K., ... Cho, J. (2014). Association between socioeconomic status and altered appearance distress, body image, and quality of life among breast cancer patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. <https://doi.org/10.7314/APJCP.2014.15.20.8607>
- DiMartino, L. D., Birken, S. A., & Mayer, D. K. (2017). The Relationship Between Cancer Survivors' Socioeconomic Status and Reports of Follow-up Care Discussions with Providers. *Journal of Cancer Education : The Official Journal of the American Association for Cancer Education*, 32(4), 749–755. <https://doi.org/10.1007/s13187-016-1024-3>
- Effendy, C., Vissers, K., Osse, B. H. P., Tejawinata, S., Vernooij-Dassen, M., & Engels, Y. (2014). Comparison of problems and

- unmet needs of patients with advanced cancer in a European country and an Asian country. *Pain Practice*. <https://doi.org/10.1111/papr.12196>
- Fitch, M. I. (2014). Supportive care framework: Theoretical underpinnings. In M. I. Fitch (Ed.), *Supportive care framework: A foundation for person-centred care*. Ontario: CANO/ACIO.
- Fles, R., Bos, A. C. R. K., Supriyati, Rachmawati, D., Waliyanti, E., Tan, I. B., ... Dewi, F. S. T. (2017). The role of Indonesian patients' health behaviors in delaying the diagnosis of nasopharyngeal carcinoma. *BMC Public Health*. <https://doi.org/10.1186/s12889-017-4429-y>
- Hastert, T. A., Young, G. S., Pennell, M. L., Padamsee, T., Zafar, S. Y., DeGraffinreid, C., ... Paskett, E. D. (2018). Financial burden among older, long-term cancer survivors: Results from the LILAC study. *Cancer Medicine*, 7(9), 4261–4272. <https://doi.org/10.1002/cam4.1671>
- Hodgkinson, K., Butow, P., Hunt, G. E., Pendlebury, S., Hobbs, K. M., Lo, S. K., & Wain, G. (2007a). The development and evaluation of a measure to assess cancer survivors' unmet supportive care needs: The CaSUN (Cancer Survivors' Unmet Needs measure). *Psycho-Oncology*, Vol. 16, pp. 796–804. <https://doi.org/10.1002/pon.1137>
- Hodgkinson, K., Butow, P., Fuchs, A., Hunt, G. E., Stenlake, A., Hobbs, K. M., ... Wain, G. (2007b). Long-term survival from gynecologic cancer: Psychosocial outcomes, supportive care needs and positive outcomes. *Gynecologic Oncology*, 104(2), 381–389. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2006.08.036>
- Kimman, M., Jan, S., Yip, C., Thabrany, H., Peters, S., Bhoo-Pathy, N., ... Klinwimol, T. (2015). Catastrophic health expenditure and 12-month mortality associated with cancer in Southeast Asia: Results from a longitudinal study in eight countries. *BMC Medicine*.
- Kimman, M. L., Jan, S., Peters, S. A. E., Yip, C. H., Ngelangel, C. A., Bhoo-Pathy, N., & Woodward, M. (2017). Health-related quality of life and psychological distress among cancer survivors in Southeast Asia: results from a longitudinal study in eight low- and middle-income countries. *BMC Medicine*, 15(1), 10. <https://doi.org/10.1186/s12916-016-0768-2>
- Knobf, M. T., Ferrucci, L. M., Cartmel, B., Jones, B. A., Stevens, D., Smith, M., ... Mowad, L. (2012). Needs assessment of cancer survivors in Connecticut. *Journal of Cancer Survivorship*, 6(1), 1–10. <https://doi.org/10.1007/s11764-011-0198-2>
- Kristanti, M. S., Setiyarini, S., & Effendy, C. (2017). Enhancing the quality of life for palliative care cancer patients in Indonesia through family caregivers: a pilot study of basic skills training. *BMC Palliative Care*, 16(1), 4. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0178-4>
- Ministry of Health Republic of Indonesia. (2015). Data and information on cancer situation (Data dan Informasi Kesehatan Situasi Penyakit Kanker). *Buletin Kanker*, 1(1), 1–5. <https://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2>
- Ministry of Health Republic of Indonesia. *Ministry of Health Decree number HK.01.07/MENKES/707/2018 concerning National Formulary*. (2019).
- Ministry of Health Republic of Indonesia. (2019b). World Cancer Day 2019. Retrieved July 16, 2019, from <http://www.depkes.go.id/article/view/19020100003/hari-kanker-sedunia-2019.html>
- Molassiotis, A., Yates, P., Li, Q., So, W., Pongthavornkamol, K., Pittayapan, P., ... Si, S. Y. H. (2017). Mapping unmet supportive care needs, quality-of-life perceptions and current symptoms in cancer survivors across the Asia-Pacific region: Results from the International STEP Study. *Annals of Oncology*, 28(10), 2552–2558. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdx350>
- Molassiotis, A., Yates, P., Li, Q., So, W., Pongthavornkamol, K., Pittayapan, P., ... Si, S. Y. H. (2017). Mapping unmet supportive care needs, quality-of-life perceptions and current symptoms in cancer survivors across the Asia-Pacific region: Results from the International STEP Study. *Annals of Oncology*, 28(10), 2552–2558. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdx350>
- National Cancer Institute. (2019). NCI Dictionary. Retrieved from <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/gynecologic-cancer>
- Nekhyudov, L., Ganz, P. A., Arora, N. K., & Rowland, J. H. (2017). Going beyond being lost in transition: A decade of progress in cancer survivorship. *Journal of Clinical Oncology*, 35(18), 1978–1981. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.72.1373>
- Niksic, M., Racht, B., Warburton, F. G., Wardle, J., Ramirez, A. J., & Forbes, L. J. L. (2015). Cancer symptom awareness and barriers to symptomatic presentation in England—are we clear on cancer? *British Journal of Cancer*, 113(3), 533–542. <https://doi.org/10.1038/bjc.2015.164>
- Pangestu, S., & Karnadi, E. B. (2018). Financial toxicity in Indonesian cancer patients & survivors: How it affects risk attitude. *Cogent Medicine*, 00(00), 1–17. <https://doi.org/10.1080/2331205X.2018.1525887>
- Perwitasari, D. A., Atthobari, J., Dwiprahasto, I., Hakimi, M., Gelderblom, H., Putter, H., ... Kaptein, A. A. (2011). Translation and validation of EORTC QLQ-C30 into Indonesian version for cancer patients in Indonesia. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 41(4), 519–529. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyq243>
- Putri, R. H., Afyanti, Y., Ungsianik, T., & Milanti, A. (2017). Supportive care needs and quality of life of patients with gynecological cancer undergoing therapy. *Enfermería Clínica*, 27(Suppl. Part I), 222–226. [https://doi.org/doi:10.1016/S1130-8621\(18\)30072-X](https://doi.org/doi:10.1016/S1130-8621(18)30072-X)
- Rahman, M. M., Ahsan, M. A., Monalisa, N. N., & Rahman, K. (2014). Influence of socioeconomic status and BMI on the quality of life after mastectomy in Bangladeshi breast cancer patients in a public hospital. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 44(12), 1150–1157. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyu144>
- Ratain, M. J. (2009). Biomarkers and clinical care. *AAAS/FDLI Colloquium, Personalized Medicine in an Era of Health Care Reform*, Washington, DC.
- Rosenberg, S. M., & Partridge, A. H. (2017). Looking back, moving forward: the evolution of cancer survivorship care. *The Lancet Oncology*, 18(1), 18–19. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)30649-0](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)30649-0)
- Salani, R., Khanna, N., Frimer, M., Bristow, R. E., & Chen, L. may. (2017). An update on post-treatment surveillance and diagnosis of recurrence in women with gynecologic malignancies: Society of Gynecologic Oncology (SGO) recommendations. *Gynecologic Oncology*, 146(1), 3–10. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2017.03.022>
- Schlumbrecht, M., Sun, C., Huang, M., Milbourne, A., & Bodurka, D. (2018). Gynecologic cancer survivor preferences for long-term surveillance. *BMC Cancer*, 18(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12885-018-4313-x>
- Schmeler, K. M., Jhingran, A., Iyer, R. B., Sun, C. C., Eifel, P. J., Soliman, P. T., ... Sood, A. K. (2010). Pelvic fractures after radiotherapy for cervical cancer. *Cancer*, 116(3), 625–630. <https://doi.org/10.1002/cncr.24811>

- Shih, K. K., Folkert, M. R., Kollmeier, M. A., Abu-Rustum, N. R., Sonoda, Y., Leitao, M. M., ... Alektiar, K. M. (2013). Pelvic insufficiency fractures in patients with cervical and endometrial cancer treated with postoperative pelvic radiation. *Gynecologic Oncology*, *128*(3), 540–543. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2012.12.021>
- Sleight, A. G., Lyons, K. D., Vigen, C., Macdonald, H., & Clark, F. (2018). The association of health-related quality of life with unmet supportive care needs and sociodemographic factors in low-income Latina breast cancer survivors: a single-centre pilot study. *Disability and Rehabilitation*, *0*(0), 1–6. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1485179>
- Smith, A., King, M., Butow, P., Lockett, T., Grimison, P., Toner, G., ... Olver, I. (2013). The prevalence and correlates of supportive care needs in testicular cancer survivors: a cross-sectional study. *Psychooncology*, *22*(11), 2557–2564. <https://doi.org/10.1002/pon.3323>
- So, W. K. W., Chan, C. W. H., Choi, K. C., Wan, R. W. M., Mak, S. S. S., & Chair, S. Y. (2013). Perceived unmet needs and health-related quality of life of Chinese cancer survivors at 1 year after treatment. *Cancer Nursing*, Vol. 36, pp. E23–E32. <https://doi.org/DOI:10.1097/NCC.0b013e318263f28e> Perceived
- So, W. K. W., Ming, K. M., Chan, H. Y. L., Chow, K. C., Wan, R. W. M., Mak, S. S. S., ... Chan, C. W. H. (2014). Quality of life and most prevalent unmet needs of Chinese breast cancer survivors at one year after cancer treatment. *European Journal of Oncology Nursing*, *18*(3), 323–328. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.03.002>
- Tangcharoensathien, V., Patcharanarumol, W., Ir, P., Aljunid, S., Mukti, A., & Akkhavong, K, et al. (2011). Health-financing reforms in southeast Asia: challenges in achieving universal coverage. *The Lancet*, *377*, 863–73.
- Urbaniec, O. A., Collins, K., Denson, L. A., & Whitford, H. S. (2011). Gynecological cancer survivors: Assessment of psychological distress and unmet supportive care needs. *Journal of Psychosocial Oncology*, Vol. 29, pp. 534–551. <https://doi.org/DOI:10.1080/07347332.2011.599829>
- Yabroff, K. R., Lawrence, W. F., Clauser, S., Davis, W. W., & Brown, M. L. (2004). Burden of illness in cancer survivors: findings from a population-based national sample. *Journal of the National Cancer Institute*, *96*(17), 1322–1330. <https://doi.org/10.1093/jnci/djh255>

Liens entre les besoins non satisfaits, la qualité de vie et les caractéristiques des survivantes de cancers gynécologiques en Indonésie

par Yati Afyanti, Besral Besral, Haryani Haryani, Ariesta Milanti, Lina Anisa Nasution, Kemala Rita Wahidi, Dewi Gayatri

RÉSUMÉ

Les survivantes de cancers gynécologiques ont des besoins complexes très souvent négligés. La présente étude indonésienne vise à établir les liens entre les besoins non satisfaits, la qualité de vie et certaines caractéristiques particulières de ces survivantes. Au total, 298 participantes ont rempli le questionnaire sur les besoins non satisfaits des survivants au cancer (Cancer Survivor Unmet Needs ou CaSUN), le questionnaire sur la qualité de vie EORTC QLQ-C30 ainsi que les questionnaires démographiques et cliniques. L'étude, réalisée suivant un devis corrélationnel transversal, a établi un lien entre les besoins non satisfaits et la dégradation de la qualité de vie perçue. Plusieurs facteurs sont associés à l'augmentation des besoins insatisfaits : patients jeunes, revenu moindre, niveau d'éducation moyen, diagnostic récent, stade avancé de la maladie, et polythérapie ($p < .05$). Chez les survivantes indonésiennes d'un cancer gynécologique, le soutien financier (70,5 %) constitue le besoin le plus souvent insatisfait. À la fin des traitements primaires, elles ont besoin de soins globaux et continus pour gérer les problèmes, nouveaux comme anciens, causés par le cancer et le traitement.

AUTEURS



Yati Afyanti, Faculté de sciences infirmières, Université d'Indonésie (Indonésie), yatiafyanti@yahoo.com

Besral Besral, Faculté de santé publique, Université d'Indonésie (Indonésie)

Haryani Haryani, Faculté de médecine, de santé publique et de sciences infirmières, École de soins infirmiers, Université Gadjah Mada (Indonésie)

Ariesta Milanti, École de soins infirmiers Nethersole, Université chinoise de Hong Kong (Hong Kong)

Lina Anisa Nasution, Faculté de sciences infirmières, Université d'Indonésie (Indonésie)

Kemala Rita Wahidi, Centre national de cancérologie Dharmais (Indonésie)

Dewi Gayatri, Faculté de sciences infirmières, Université d'Indonésie (Indonésie)

Remerciements : La présente étude a été subventionnée par la Direction de l'enseignement supérieur du ministère de l'Éducation nationale de la République d'Indonésie (No 285/UN2.R3.1/HKP.05.00/2018).

Conflit d'intérêts : Les auteurs n'ont pas de conflits d'intérêts à déclarer concernant la présente étude.

Mots-clés : cancer, femmes, survivance, qualité de vie, Indonésie

INTRODUCTION

Les cancers gynécologiques s'attaquent au système reproducteur féminin, c'est-à-dire à l'utérus, au col, aux ovaires, à l'endomètre, aux trompes de Fallope et au vagin (National Cancer Institute, 2019). De tous les cancers féminins, le cancer du col occupe le quatrième rang en matière de fréquence. Selon les estimations, il y a eu, en 2018, 570 000 cas et 311 000 décès dans le monde (Bray et al., 2018). La majorité des cas sont recensés en Afrique subsaharienne et en Asie du Sud-Est. C'est en Asie occidentale, notamment en Arabie saoudite et en Irak, que l'incidence du cancer du col est la plus faible, tandis que certains pays d'Europe de l'Est et d'Asie centrale constatent une tendance à la hausse (Bray et al., 2018).

En Indonésie, le cancer du col est le deuxième en importance chez les femmes après le cancer du sein (ministère de la Santé de la République d'Indonésie, 2019b). On estime son incidence à 23,4 femmes sur 100 000, et le taux de mortalité à 13,9 sur 100 000 (ministère de la Santé de la République d'Indonésie, 2019b). Toujours en Indonésie, on estime aussi que les autres types de tumeurs gynécologiques, comme le cancer de l'utérus ou des ovaires, touchent respectivement 8 et 6 femmes par 100 000 (ministère de la Santé de la République d'Indonésie, 2015).

Les preuves sont là : améliorer le dépistage et le traitement du cancer a contribué à la hausse du nombre de survivants, y compris pour les cancers gynécologiques (Schlumbrecht, Sun, Huang, Milbourne et Bodurka, 2018). Les survivantes de ces cancers forment un groupe à part, car le traitement cause des effets secondaires et des problèmes particuliers pour la qualité de vie, comme la dysfonction sexuelle et les fractures par insuffisance osseuse de la ceinture pelvienne (Schmeler et al., 2010; Shih et al., 2013). Pourtant, ces besoins complexes sont trop souvent négligés (Rosenberg et Partridge, 2017). Pour améliorer l'état de santé des survivantes à court et à long terme, il faut comprendre les défis individuels et les besoins non satisfaits; c'est la clé pour adapter au mieux les interventions (Rosenberg et Partridge, 2017).

Les soins aux survivants sont devenus la norme dans de nombreux établissements disposant de ressources suffisantes pour offrir ces services (Fitch, 2014; Nekhlyudov, Ganz, Arora et Rowland, 2017; Rosenberg et Partridge, 2017; Salani, Khanna, Frimer, Bristow et Chen, 2017). Une étude menée dans dix pays de l'Asie du Pacifique (Chine, Japon, RAS de Hong Kong, Corée du Sud, Myanmar, Thaïlande, Inde, Singapour, Philippines et Australie) a mis en lumière l'écart

DOI:10.5737/23688076313306313

dans les services aux survivants entre les pays à revenu élevé et ceux à revenu relativement faible et intermédiaire (Molassiotis et al., 2017). L'Indonésie travaille actuellement à mettre en place un programme de soins pour les survivantes de cancers gynécologiques. La présente étude s'est penchée sur les besoins insatisfaits, la qualité de vie (QV) perçue et les liens entre ces variables afin d'orienter les politiques et pratiques encadrant les soins prodigués à ce groupe particulier.

MÉTHODOLOGIE

Une étude transversale de patientes atteintes d'un cancer gynécologique a été menée dans trois grands hôpitaux de recours situés dans les provinces indonésiennes de Jakarta, Yogyakarta et de Java-Est. Le recrutement des participantes a duré 3 mois.

L'échantillon de commodité se composait de patientes adultes (plus de 18 ans) atteintes d'un cancer gynécologique et ayant terminé leur traitement primaire depuis au moins un mois. Étaient exclues les patientes ayant subi une récidive ou souffrant d'un trouble cognitif les empêchant de participer à l'étude. Dans les établissements choisis pour l'étude, les infirmières travaillant dans les unités de soins ambulatoires ont participé au recrutement des participantes ainsi qu'à la collecte de données à l'aide de questionnaires sur papier. Au total, 310 patientes ont été approchées et 298 ont accepté de participer (taux de réponse = 96,13 %).

Les participantes ont rempli un questionnaire sociodémographique, version indonésienne du questionnaire CaSUN (Cancer Survivors' Unmet Needs) (Hodgkinson et al., 2007a), et le questionnaire EORTC QLQ-C30 (Aaronson et al., 1993; Perwitasari et al., 2011). Le questionnaire sociodémographique, conçu par les auteurs, visait à recueillir des données sur l'âge, l'état civil, le niveau de scolarité, le statut d'emploi et le revenu familial mensuel des participantes. Des données cliniques ont aussi été prélevées dans leur dossier médical : temps écoulé depuis le diagnostic, stade de la maladie, présence de métastases et type de traitement primaire reçu.

Le questionnaire CaSUN, qui comprend 35 items, divise les besoins des survivants en quatre catégories : 1) besoins existentiels, 2) soins globaux, 3) information, 4) qualité de vie, et 5) relations (Hodgkinson et al., 2007a). Dans le questionnaire CaSUN, les items reçoivent une note différente selon que le besoin est satisfait ou non; par la suite, on calcule le total des besoins, ainsi que l'intensité. Autrement dit, les répondants précisent si l'item constitue un besoin pour eux ou s'il ne s'applique pas à leur situation, et si ce besoin est satisfait ou non. L'intensité du besoin non satisfait peut être faible (1 point), modérée (2 points) ou forte (3 points). Le score total s'obtient en additionnant les points pour l'ensemble des 35 items (Hodgkinson et al., 2007a). Dans de nombreux pays, cet outil s'est révélé fiable pour évaluer les besoins non satisfaits des survivants à différents cancers (Bender et al., 2012; Molassiotis et al., 2017; Smith et al., 2013). La version indonésienne montre également que la validité et la fiabilité sont bonnes (alpha de Cronbach = 0,75–0,95).

Le questionnaire EORTC QLQ-C30 mesure différents aspects de la qualité de vie (QV) perçue par les patients

cancéreux : le rôle, les dimensions physique, cognitive, émotionnelle et sociale, de même que les répercussions financières du cancer (Aaronson et al., 1993). Le questionnaire EORTC QLQ-C30 utilise quant à lui cinq échelles fonctionnelles, trois échelles de symptômes, une échelle mesurant l'état de santé et la QV globales, ainsi que six items indépendants. Toutes les échelles et tous les items reçoivent un score de 0 à 100. Un score élevé sur une échelle dénote un haut niveau de fonctionnement; par exemple, si le score d'une échelle fonctionnelle est élevé, le niveau de fonctionnement est très bon (Aaronson et al., 1993). Le questionnaire EORTC QLQ-C30 est largement reconnu comme un outil valide et fiable pour mesurer la qualité de vie des patients atteints de cancer, même en Indonésie (Perwitasari et al., 2011).

Une fois les questionnaires remis, on a écarté ceux qui étaient incomplets. Seuls les questionnaires entièrement remplis ont été conservés pour l'analyse des données. Les caractéristiques démographiques et cliniques, ainsi que les besoins non satisfaits (CASUN), et la qualité de vie (EORTC QLQ-C30) des participantes ont été analysés à l'aide de statistiques descriptives (moyenne, médiane, écart type, pourcentage, minimum et maximum). Le score total des besoins insatisfaits correspondait à la somme des points (de 1 à 3) pour les 35 items du questionnaire CASUN. Au score total de QV (EORTC QLQ-C30), qui correspond à la moyenne des items (score brut), on a appliqué une transformation linéaire pour obtenir une note sur une échelle de 0 à 100 et ensuite procéder à des analyses bivariées et multivariées afin d'établir le lien entre le score total des besoins non satisfaits et de la QV pour une valeur *p* de .05. Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide de la version 22 du logiciel SPSS (SPSS Inc., Chicago, Illinois, États-Unis).

L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la Faculté de médecine de l'Université Gadjah Mada et par la Faculté de sciences infirmières de l'Université d'Indonésie (numéro de référence : 28/UN2.F12.D/HKP.02.04/2018). Toutes les participantes éventuelles ont reçu l'information de base sur l'étude et celles qui ont accepté d'y participer devaient, avant d'être admises, fournir un consentement éclairé.

RÉSULTATS

En tout, 298 participantes sur 310 ont rempli les questionnaires en entier. La moyenne d'âge était de 50,3 ans (ÉT = 9,6). La plupart des participantes étaient mariées (88,3 %) et avaient fréquenté l'école primaire et secondaire. Près de la moitié (48,7 %) étaient femmes au foyer et avaient une situation économique précaire, avec un revenu familial inférieur à 71 \$US par mois. Plus du tiers des participantes (37,6 %) souffraient d'un cancer gynécologique de stade III et la moitié avaient reçu de la chimiothérapie (voir tableau 1).

Besoins non satisfaits

Chez les survivantes de cancers gynécologiques, le besoin insatisfait le plus fréquemment rapporté était le soutien financier (70,5 %). À l'opposé, le besoin le moins fréquent était l'aide pour s'adapter aux changements corporels – seulement 29,9 % des survivantes ont mentionné que ce besoin n'était

pas satisfait, et 43 % ne le ressentait pas du tout. Plus de la moitié des participantes ont dit se sentir en confiance dans les communications avec de l'équipe de soins (à l'écoute des difficultés); pour elles, ce besoin était comblé. En ce qui concerne les scores totaux, les trois catégories de besoins non satisfaits les plus importantes étaient les soins globaux (96,6 %), les besoins existentiels (79 %) et l'information (62 %) (voir le tableau 2).

Selon les analyses, les patientes plus jeunes, les femmes à faible revenu et celles ayant un meilleur niveau de scolarité affichaient davantage de besoins non satisfaits (scores totaux élevés). En ce qui concerne le profil clinique, les patientes ayant reçu une polythérapie et dont le diagnostic était plus récent et le cancer plus avancé rapportaient aussi plus de besoins insatisfaits (scores totaux plus élevés) que celles qui n'avaient reçu qu'une seule forme de traitement primaire, dont le diagnostic était moins récent ou le cancer moins avancé (voir le tableau 3).

Qualité de vie

Le score total de qualité de vie (QV) est corrélé négativement avec le score total des besoins insatisfaits ($p = .000$) (voir le tableau 4). Par contraste, les six variables liées aux symptômes (c.-à-d. fatigue, nausées et vomissements, douleur, perte d'appétit, constipation et difficultés financières) sont corrélées positivement avec les besoins insatisfaits ($p < .05$), ce qui signifie que les survivantes de cancers gynécologiques qui ont une moins bonne qualité de vie perçue et qui éprouvent des symptômes plus intenses ont davantage de besoins non satisfaits. On a également constaté un lien significatif entre les besoins non satisfaits et dix des quinze domaines relatifs à la qualité de vie (QV). De plus, quatre variables (santé générale, fonctionnement physique, fonctionnement émotionnel et fonctionnement cognitif) étaient négativement corrélées avec les besoins insatisfaits. Les participantes ayant un meilleur état de santé général, fonctionnement physique, fonctionnement émotionnel et fonctionnement cognitif rapportaient moins de besoins non satisfaits. Les trois symptômes les plus fréquents étaient l'insomnie (43,2 %), les difficultés financières (38,8 %) et la douleur (36,8 %).

DISCUSSION

Notre principal constat : plus il y a de besoins non satisfaits, plus la QV perçue est faible. Ces observations concordent avec celles d'études antérieures réalisées auprès de patientes indonésiennes atteintes d'un cancer gynécologique en traitement actif (Putri, Afyanti, Ungsianik et Milanti, 2017) et de survivantes australiennes de cancers gynécologiques en post-traitement (Hodgkinson et al., 2007b; Urbaniec, Collins, Denson et Whitford, 2011). D'autres études portant sur la survivance à différents types de cancers (Molassiotis et al., 2017; So et al., 2013) et au cancer du sein (So et al., 2014) ont également produit des résultats similaires.

Nos résultats montrent que les besoins non satisfaits ont des répercussions négatives sur la qualité de vie. Cette situation serait attribuable au fait qu'en Indonésie, les survivants au cancer ne reçoivent qu'un minimum de soins. Ils se rendent

Tableau 1. Caractéristiques des participantes (n = 298)

Caractéristiques	Moyenne (ÉT)
Âge (ans)	50,3 (ÉT 9,6; écart 20-71)
État civil	f (%)
Mariée	263 (88,3)
Célibataire	12 (4,0)
Veuve	23 (7,7)
Niveau de scolarité	
Non scolarisée	20 (6,7)
École primaire	106 (35,6)
École secondaire de premier cycle	54 (18,1)
École secondaire de deuxième cycle	90 (30,2)
Collège/université	28 (9,4)
Revenu familial mensuel (approx. en \$US)	
< 71	143 (48,0)
71-141	75 (25,2)
141-212	28 (9,4)
212-282	23 (7,7)
282-353	8 (2,7)
> 353	21 (7,0)
Emploi	
Femme au foyer	145 (48,7)
Fonctionnaire	11 (3,7)
Employée privée	27 (9,1)
Travailleuse autonome	59 (19,8)
Ouvrière d'usine	44 (14,8)
À la retraite	12 (4,0)
Stade du cancer	
I	54 (18,1)
II	86 (28,9)
III	112 (37,6)
IV	13 (4,4)
Inconnu	33 (11,1)
Temps écoulé depuis le diagnostic	
< 1 an	110 (36,9)
≥ 1 an, < 2 ans	124 (41,6)
≥ 2 ans, < 4 ans	35 (11,7)
≥ 4 ans	29 (9,8)
Cancer métastatique	
Oui	57 (19,2)
Non	241 (80,9)
Traitement primaire	
Chimiothérapie	149 (50)
Chimiothérapie et radiothérapie	49 (16,4)
Radiothérapie	38 (12,8)
Chirurgie	26 (8,7)
Autre	36 (12,1)

Tableau 2. Besoins non satisfaits des survivantes de cancer			
Besoins des survivantes – items individuels	Pas un besoin	Besoin satisfait	Besoin non satisfait
Besoins existentiels (14 items)			
10 Réduire le stress	29,9	29,9	40,3
19 Apaiser mes inquiétudes concernant la récurrence	16,4	27,5	56,0
20 Trouver du soutien émotionnel	8,1	56,0	35,9
23 Rebâtir ma relation avec mon partenaire	36,9	22,5	40,6
24 Discuter avec d'autres patients atteints de cancer	45,3	17,8	36,9
25 Expliquer le cancer aux autres	12,8	46,3	40,9
26 M'adapter aux changements corporels	43,0	27,2	29,9
29 Tourner la page sur le cancer	7,0	49,0	44,0
30 Renforcer mes croyances	10,1	53,0	36,9
31 Reconnaître les répercussions de la maladie	39,9	23,2	36,9
32 Savoir à quoi m'attendre comme survivante	16,4	44,0	39,6
33 Prendre des décisions concernant l'avenir	12,8	51,7	35,6
34 Renforcer ma foi	6,7	54,0	39,3
35 Donner une valeur à ma vie	6,7	49,3	44,0
Soins globaux			
4 Obtenir les meilleurs soins médicaux	1,7	57,0	41,3
5 Avoir accès à des soins de santé locaux	11,7	35,6	52,7
6 Collaborer avec l'équipe de soins	4,7	59,7	35,6
7 Savoir que l'équipe de soins travaille de concert	2,7	62,8	34,6
8 Me faire entendre et me faire prendre au sérieux quand je signale une difficulté	2,3	55,0	42,6
18 Stationnement accessible à l'hôpital	31,9	31,5	36,6
Information (3 items)			
1 Information à jour	2,7	45,3	52,0
2 Information pour les membres de la famille	4,0	54,4	41,6
3 Information facile à comprendre	1,3	54,7	44,0
Qualité de vie			
11 Contrôle des effets secondaires	13,4	38,3	48,3
12 Changements dans la qualité de vie	18,1	41,3	40,6
Relations (3 items)			
21 Soutien au partenaire/ à la famille	19,5	45,3	35,2
22 Gestion des répercussions du cancer sur ma relation de couple	36,9	22,5	40,6
27 Problèmes sexuels	52,0	10,4	37,6
Autre			
9 Information sur les traitements complémentaires	54,0	10,7	35,2
15 Soutien financier et prestations gouvernementales	13,1	16,4	70,5
17 Aide pour l'accès aux services juridiques	21,8	12,4	65,8
14 Aide au maintien de l'emploi	33,6	30,2	36,2

Tableau 3. Liens entre les caractéristiques des participantes et les besoins insatisfaits

Variable	Modèle complet		Modèle final	
	B	Sig.	B	Sig.
Constante	22,3	0,000	23,3	0,000
Âge (an)	-0,2	0,010	-0,2	0,006
Revenu (rupiah)	-1,4	0,003	-1,5	0,002
Temps écoulé depuis le diagnostic (an)	-1,6	0,007	-1,6	0,005
Éducation École primaire (réf.)				
École secondaire de premier cycle	3,1	0,065	3,0	0,066
École secondaire de deuxième cycle	2,5	0,123	2,4	0,127
Collège/université	4,6	0,068	4,1	0,091
Stade du cancer I (réf.)				
II	3,2	0,069	3,1	0,079
III	7,2	0,000	7,0	0,000
IV	3,2	0,127	2,8	0,158
Traitement primaire Radiothérapie (réf.)				
Chimio-radiothérapie	2,9	0,040	3,1	0,028
Chirurgie	-2,5	0,112	-2,4	0,121
Métastases	-1,3	0,421		NS
État civil	-0,4	0,836		NS
Profession Fonctionnaire (réf.)				
Employée d'une entreprise privée	1,1	0,532		NS
Femme au foyer	0,9	0,551		NS

Tableau 4. Liens entre la qualité de vie et les besoins insatisfaits (n=298)

Variable	Analyses	
	Moyenne (ÉT)	valeur p (coefficient de corrélation)
Qualité de vie (score total)	76,4 (16,5)	0,000*(-0,253)
État de santé général	67,0 (20,1)	0,000*(-0,345)
Aspect fonctionnel		
Fonctionnement physique	75,9 (22,9)	0,015* (-0,142)
Rôle	73,8 (29,8)	0,071 (-0,105)
Fonctionnement émotionnel	80,5 (20,9)	0,000* (-0,241)
Fonctionnement cognitif	84,5 (20,3)	0,000* (-0,273)
Fonctionnement social	81,5 (23,3)	0,124 (-0,090)
Symptôme		
Fatigue	35,7 (26,2)	0,008* (0,155)
Nausées/vomissement	16,4 (25,6)	0,006*(0,160)
Douleur	32,6 (30,5)	0,001*(0,191)
Dyspnée	8,1 (19,5)	0,167 (0,081)
Insomnie	30,2 (34,2)	0,507 (0,039)
Perte d'appétit	29,6 (34,5)	0,000* (0,212)
Constipation	17,4 (29,2)	0,029* (0,127)
Diarrhée	8,9 (21,3)	0,219 (0,072)
Difficultés financières	39,0 (36,4)	0,001*(0,197)

habituellement à des rendez-vous de suivi en consultation externe où l'on vérifie leur état de santé et l'absence de récurrence de la maladie. Toutefois, la continuité des soins infirmiers est très mauvaise.

En revanche, dans la présente étude, la plupart des survivantes n'ont rapporté aucune insatisfaction quant aux soins psychosociaux ou à l'information, contrairement aux autres études menées en Occident et à Hong Kong (Armes et al., 2009; Knobf et al., 2012; So et al., 2013). Peut-être ne savaient-elles pas qu'il existe des soins pour les survivantes, alors elles n'en ont pas demandé. Elles étaient davantage préoccupées par les difficultés financières.

Dans la présente étude, le plus gros problème rencontré par les survivantes indonésiennes de cancers gynécologiques était de nature financière. Non seulement il s'agissait du plus important besoin non satisfait, mais c'était aussi le second point en importance (après l'insomnie) mentionné par les survivantes dans leur expérience des symptômes. Plus de 70 % des participantes vivaient avec un revenu mensuel familial moyen inférieur à ~141 \$US. Ce montant est même

inférieur au coût de la vie pour une personne selon les estimations du salaire minimum régional (qui varie selon les différents milieux où l'étude a été réalisée; Jakarta = ~281 \$US, Surabaya = ~276 \$US, Yogyakarta = ~112 \$US). Toutefois, nous ignorons si le revenu familial a changé entre le moment du diagnostic et du traitement, la productivité des patientes pouvant avoir été limitée par la maladie.

Ces résultats sont le signe d'une toxicité financière, terme qui désigne la précarité et la détresse financière subjective due au cancer et au coût des traitements (Ratain, 2009; Yabroff, Lawrence, Clauser, Davis et Brown, 2004). De plus en plus, on considère la toxicité financière comme un lourd et inquiétant fardeau pour les survivants du cancer, particulièrement aux États-Unis, où les coûts des traitements, y compris les dépenses personnelles associées, continuent d'augmenter (Altice, Banegas, Tucker-Seeley et Yabroff, 2017; Hastert et al., 2018; Yabroff et al., 2004). En Indonésie, il y a très peu d'études sur la toxicité financière. Selon un sondage à petite échelle tenu à Jakarta, les survivants du cancer, même ceux qui détiennent une assurance maladie, seraient touchés par la toxicité financière (Pangestu et Karnadi, 2018).

Dans une étude indonésienne de 2014 portant sur les besoins insatisfaits de patients cancéreux de stade avancé, on soutient qu'il pas surprenant que de nombreux patients rapportent des besoins financiers étant donné la grande proportion (3/4) de la population ne disposant pas d'une assurance adéquate (Effendy et al., 2014). Toutefois, depuis 2014, le gouvernement indonésien a créé une assurance maladie nationale qui inclut les traitements du cancer (Agustina et al., 2019). Ce régime offre une couverture complète des traitements du cancer, bien que certains médicaments soient exclus (ex. bevacizumab et cetuximab) (ministère de la Santé de la République d'Indonésie, 2019a). Mais même dans les pays d'Asie du Sud-Est disposant d'un régime universel de soins de santé comme la Malaisie, les dépenses personnelles associées au traitement représentent tout de même une charge très lourde pour les patients (Tangcharoensathien et al., 2011).

Pour les survivants du cancer, l'ampleur des difficultés financières englobe les dépenses personnelles de nature médicale ou non médicale (ex. transport), les coûts indirects dus à la perte de revenus, ainsi que les dettes et les faillites causées par les traitements (Altice et al., 2017). La plupart des participants à l'étude étaient dirigés vers l'établissement de santé par des médecins de différentes régions de l'Indonésie; par conséquent, le transport était dispendieux. Selon la coutume indonésienne, les patients sont toujours accompagnés par des proches, souvent le mari dans le cas des patientes souffrant d'un cancer gynécologique. Par conséquent, ce proche aidant doit parfois quitter son emploi malgré les dépenses supplémentaires qu'entraînent le traitement du cancer et les rendez-vous de suivi (Anggraeni et Ekowati, 2011; Kristanti, Setiyarini et Effendy, 2017). D'autres études seront nécessaires pour examiner la toxicité financière, sa source et ses répercussions sur les patientes indonésiennes atteintes d'un cancer gynécologique et sur les proches qui s'occupent d'elles.

Pour les familles pauvres, le cancer peut avoir des conséquences encore plus désastreuses (Kimman et al., 2015). La

présente étude a aussi établi des liens entre un faible revenu familial, des niveaux élevés de besoins non satisfaits et une piètre qualité de vie, confirmant ainsi les résultats de nombreuses études antérieures réalisées tant dans les pays à revenu élevé que dans les pays à revenu relativement faible et à revenu intermédiaire (Chang et al., 2014; Kimman et al., 2017; Molassiotis et al., 2017; Rahman, Ahsan, Monalisa et Rahman, 2014; Sleight, Lyons, Vigen, Macdonald, et Clark, 2018). Les patients de milieux socioéconomiques défavorisés ont parfois plus de bâtons dans les roues pour accéder aux services de santé, aux traitements du cancer et au suivi (DiMartino, Birken et Mayer, 2017; Niksic et al., 2015). En Indonésie, les coûts médicaux indirects, qui ne sont pas couverts par les assurances, ainsi que les procédures d'aiguillage complexes et chronophages sont reconnus comme les principales contraintes d'accès aux services de santé pour les patients cancéreux (Fles et al., 2017).

En outre, la présente étude montre que certains groupes de survivantes de cancers gynécologiques ont besoin de plus de soutien pour améliorer leur qualité de vie. Nos résultats confirment ceux des études antérieures selon lesquels les survivants dont le traitement vient de se terminer, de même que ceux dont la maladie est plus avancée, qui reçoivent une polythérapie ou qui sont plus jeunes nécessitent une attention particulière (Hodgkinson et al., 2007b; Kimman et al., 2017; Molassiotis et al., 2017; Urbaniec et al., 2011). Par exemple, les femmes plus jeunes s'inquiètent de leur fertilité et de leur fonction reproductive.

LIMITES

Les conclusions de la présente étude doivent être interprétées avec prudence. Bien qu'il s'agisse de la première étude multicentrique se penchant sur les besoins non satisfaits des survivantes de cancers gynécologiques en Indonésie, l'échantillon de commodité de taille relativement faible nous empêche de généraliser les résultats à grande échelle. Le devis transversal de l'étude et l'inclusion à la fois de survivantes tout juste sorties de traitement et de survivantes ayant terminé leur traitement depuis longtemps entraînent également leur part de réserve, sachant que le temps est un élément déterminant lorsqu'il est question de survie au cancer (Broom, Kenny et Kirby, 2017). Les besoins et la qualité de vie des survivantes peuvent changer tout au long de leur expérience de la maladie (Kimman et al., 2017).

CONCLUSION

La présente étude, qui porte un regard nouveau sur les survivantes de cancers gynécologiques, s'ajoute à la recherche montrant le lien existant entre un taux élevé de besoins insatisfaits et une mauvaise qualité de vie en matière de santé. Nos conclusions devraient inciter le gouvernement à offrir un filet de sécurité socio-économique aux gens atteints de cancer et à leurs familles. Elles aideront aussi à créer des services pour les survivants, services qui n'existent pas encore en Indonésie.

RÉFÉRENCES

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., ... Takeda, F. (1993). The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85, 365–376. <https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365>
- Agustina, R., Dartanto, T., Sitompul, R., Susiloretzni, K. A., Suparmi, Achadi, E. L., ... Khusun, H. (2019). Universal health coverage in Indonesia: concept, progress, and challenges. *Lancet*, 393(10166), 75–102. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31647-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31647-7)
- Altice, C. K., Banegas, M. P., Tucker-Seeley, R. D., & Yabroff, K. R. (2017). Financial hardships experienced by cancer survivors: A systematic review. *Journal of the National Cancer Institute*, 109(2), 1–17. <https://doi.org/10.1093/jnci/djw205>
- Anggraeni, M., & Ekowati, W. (2011). Family role in the achievement of post radical mastectomy self integrity patients. *International Journal of Public Health Research*, 1, 163–168.
- Armes, J., Crowe, M., Colbourne, L., Morgan, H., Murrells, T., Oakley, C., ... Richardson, A. (2009). Patients' supportive care needs beyond the end of cancer treatment: A prospective, longitudinal survey. *Journal of Clinical Oncology*, 27(36), 6172–6179. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.22.5151>
- Bender, J. L., Wiljer, D., To, M. J., Bedard, P. L., Chung, P., Jewett, M. A. S., ... Gospodarowicz, M. (2012). Testicular cancer survivors' supportive care needs and use of online support: A cross-sectional survey. *Supportive Care in Cancer*, 20(11), 2737–2746. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1395-x>
- Bray, F., Jacques, F., Isabelle, S., Rebecca L., S., Lindsey A., T., Ahmedin, J., & 1. (2018). Global Cancer Statistics 2018: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA Cancer J Clin*, 0, 1–31. <https://doi.org/10.3322/caac.21492>
- Broom, A., Kenny, K., & Kirby, E. (2017). *On waiting, hauntings and surviving: Chronicling life with cancer through solicited diaries*. <https://doi.org/10.1177/0038026117719216>
- Chang, O., Choi, E. K., Kim, I. R., Nam, S. J., Lee, J. E., Lee, S. K., ... Cho, J. (2014). Association between socioeconomic status and altered appearance distress, body image, and quality of life among breast cancer patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. <https://doi.org/10.7314/APJCP.2014.15.20.8607>
- DiMartino, L. D., Birken, S. A., & Mayer, D. K. (2017). The Relationship Between Cancer Survivors' Socioeconomic Status and Reports of Follow-up Care Discussions with Providers. *Journal of Cancer Education : The Official Journal of the American Association for Cancer Education*, 32(4), 749–755. <https://doi.org/10.1007/s13187-016-1024-3>
- Effendy, C., Vissers, K., Osse, B. H. P., Tejawinata, S., Vernooij-Dassen, M., & Engels, Y. (2014). Comparison of problems and unmet needs of patients with advanced cancer in a european country and an asian country. *Pain Practice*. <https://doi.org/10.1111/papr.12196>
- Fitch, M. I. (2014). Supportive care framework: Theoretical underpinnings. In M. I. Fitch (Ed.), *Supportive care framework: A foundation for person-centred care*. Ontario: CANO/ACIO.
- Fles, R., Bos, A. C. R. K., Supriyati, Rachmawati, D., Waliyanti, E., Tan, I. B., ... Dewi, F. S. T. (2017). The role of Indonesian patients' health behaviors in delaying the diagnosis of nasopharyngeal carcinoma. *BMC Public Health*. <https://doi.org/10.1186/s12889-017-4429-y>
- Hastert, T. A., Young, G. S., Pennell, M. L., Padamsee, T., Zafar, S. Y., DeGraffinreid, C., ... Paskett, E. D. (2018). Financial burden among older, long-term cancer survivors: Results from the LILAC study. *Cancer Medicine*, 7(9), 4261–4272. <https://doi.org/10.1002/cam4.1671>
- Hodgkinson, K., Butow, P., Hunt, G. E., Pendlebury, S., Hobbs, K. M., Lo, S. K., & Wain, G. (2007a). The development and evaluation of a measure to assess cancer survivors' unmet supportive care needs: The CaSUN (Cancer Survivors' Unmet Needs measure). *Psycho-Oncology*, Vol. 16, pp. 796–804. <https://doi.org/10.1002/pon.1137>
- Hodgkinson, Katharine, Butow, P., Fuchs, A., Hunt, G. E., Stenlake, A., Hobbs, K. M., ... Wain, G. (2007b). Long-term survival from gynecologic cancer: Psychosocial outcomes, supportive care needs and positive outcomes. *Gynecologic Oncology*, 104(2), 381–389. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2006.08.036>
- Kimman, M., Jan, S., Yip, C., Thabrany, H., Peters, S., Bhoo-Pathy, N., ... Klinwimol, T. (2015). Catastrophic health expenditure and 12-month mortality associated with cancer in Southeast Asia: Results from a longitudinal study in eight countries. *BMC Medicine*.
- Kimman, M. L., Jan, S., Peters, S. A. E., Yip, C. H., Ngelangel, C. A., Bhoo-Pathy, N., & Woodward, M. (2017). Health-related quality of life and psychological distress among cancer survivors in Southeast Asia: results from a longitudinal study in eight low- and middle-income countries. *BMC Medicine*, 15(1), 10. <https://doi.org/10.1186/s12916-016-0768-2>
- Knobf, M. T., Ferrucci, L. M., Cartmel, B., Jones, B. A., Stevens, D., Smith, M., ... Mowad, L. (2012). Needs assessment of cancer survivors in Connecticut. *Journal of Cancer Survivorship*, 6(1), 1–10. <https://doi.org/10.1007/s11764-011-0198-2>
- Kristanti, M. S., Setiyarini, S., & Effendy, C. (2017). Enhancing the quality of life for palliative care cancer patients in Indonesia through family caregivers: a pilot study of basic skills training. *BMC Palliative Care*, 16(1), 4. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0178-4>
- Ministry of Health Republic of Indonesia. (2015). Data and information on cancer situation (Data dan Informasi Kesehatan Situasi Penyakit Kanker). *Buletin Kanker*, 1(1), 1–5. <https://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2>
- Ministry of Health Republic of Indonesia. *Ministry of Health Decree number HK.01.07/MENKES/707/2018 concerning National Formularium*. (2019).
- Ministry of Health Republic of Indonesia. (2019b). World Cancer Day 2019. Retrieved July 16, 2019, from <http://www.depkes.go.id/article/view/19020100003/hari-kanker-sedunia-2019.html>
- Molassiotis, A., Yates, P., Li, Q., So, W., Pongthavornkamol, K., Pittayapan, P., ... Si, S. Y. H. (2017). Mapping unmet supportive care needs, quality-of-life perceptions and current symptoms in cancer survivors across the Asia-Pacific region: Results from the International STEP Study. *Annals of Oncology*, 28(10), 2552–2558. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdx350>
- Molassiotis, A., Yates, P., Li, Q., So, W., Pongthavornkamol, K., Pittayapan, P., ... Collaborators†, on behalf of the S. S. (2017). Mapping unmet supportive care needs, quality-of-life perceptions and current symptoms in cancer survivors across the Asia-Pacific region: results from the International STEP Study. *Annals of Oncology*, 28, 2552–2558. <https://doi.org/10.1093/femsec/fix097>
- Molassiotis, Alex, Yates, P., Li, Q., So, W. K. W., Pongthavornkamol, K., Pittayapan, P., ... Si, S. Y. H. (2017). Mapping unmet supportive care needs, quality-of-life perceptions and current symptoms in cancer survivors across the Asia-Pacific region: Results from the International STEP Study. *Annals of Oncology*, 28(10), 2552–2558. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdx350>

- National Cancer Institute. (2019). NCI Dictionary. Retrieved from <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/gynecologic-cancer>
- Nekhlyudov, L., Ganz, P. A., Arora, N. K., & Rowland, J. H. (2017). Going beyond being lost in transition: A decade of progress in cancer survivorship. *Journal of Clinical Oncology*, 35(18), 1978–1981. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.72.1373>
- Niksic, M., Rachet, B., Warburton, F. G., Wardle, J., Ramirez, A. J., & Forbes, L. J. L. (2015). Cancer symptom awareness and barriers to symptomatic presentation in England--are we clear on cancer? *British Journal of Cancer*, 113(3), 533–542. <https://doi.org/10.1038/bjc.2015.164>
- Pangestu, S., & Karnadi, E. B. (2018). Financial toxicity in Indonesian cancer patients & survivors: How it affects risk attitude. *Cogent Medicine*, 00(00), 1–17. <https://doi.org/10.1080/2331205X.2018.1525887>
- Perwitasari, D. A., Atthobari, J., Dwiprahasto, I., Hakimi, M., Gelderblom, H., Putter, H., ... Kaptein, A. A. (2011). Translation and validation of EORTC QLQ-C30 into Indonesian version for cancer patients in Indonesia. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 41(4), 519–529. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyq243>
- Putri, R. H., Afyanti, Y., Ungsianik, T., & Milanti, A. (2017). Supportive care needs and quality of life of patients with gynecological cancer undergoing therapy. *Enfermería Clínica*, 27(Suppl. Part I), 222–226. [https://doi.org/doi:10.1016/S1130-8621\(18\)30072-X](https://doi.org/doi:10.1016/S1130-8621(18)30072-X)
- Rahman, M. M., Ahsan, M. A., Monalisa, N. N., & Rahman, K. (2014). Influence of socioeconomic status and BMI on the quality of life after mastectomy in Bangladeshi breast cancer patients in a public hospital. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 44(12), 1150–1157. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyu144>
- Ratain, M. J. (2009). Biomarkers and clinical care. AAAS/FDLI Colloquium, *Personalized Medicine in an Era of Health Care Reform*, Washington, DC.
- Rosenberg, S. M., & Partridge, A. H. (2017). Looking back, moving forward: the evolution of cancer survivorship care. *The Lancet Oncology*, 18(1), 18–19. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)30649-0](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)30649-0)
- Salani, R., Khanna, N., Frimer, M., Bristow, R. E., & Chen, L. may. (2017). An update on post-treatment surveillance and diagnosis of recurrence in women with gynecologic malignancies: Society of Gynecologic Oncology (SGO) recommendations. *Gynecologic Oncology*, 146(1), 3–10. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2017.03.022>
- Schlumbrecht, M., Sun, C., Huang, M., Milbourne, A., & Bodurka, D. (2018). Gynecologic cancer survivor preferences for long-term surveillance. *BMC Cancer*, 18(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12885-018-4313-x>
- Schmeler, K. M., Jhingran, A., Iyer, R. B., Sun, C. C., Eifel, P. J., Soliman, P. T., ... Sood, A. K. (2010). Pelvic fractures after radiotherapy for cervical cancer. *Cancer*, 116(3), 625–630. <https://doi.org/10.1002/cncr.24811>
- Shih, K. K., Folkert, M. R., Kollmeier, M. A., Abu-Rustum, N. R., Sonoda, Y., Leitao, M. M., ... Alektiar, K. M. (2013). Pelvic insufficiency fractures in patients with cervical and endometrial cancer treated with postoperative pelvic radiation. *Gynecologic Oncology*, 128(3), 540–543. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2012.12.021>
- Sleight, A. G., Lyons, K. D., Vigen, C., Macdonald, H., & Clark, F. (2018). The association of health-related quality of life with unmet supportive care needs and sociodemographic factors in low-income Latina breast cancer survivors: a single-centre pilot study. *Disability and Rehabilitation*, 0(0), 1–6. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1485179>
- Smith, A., King, M., Butow, P., Luckett, T., Grimison, P., Toner, G., ... Olver, I. (2013). The prevalence and correlates of supportive care needs in testicular cancer survivors: a cross-sectional study. *Psychooncology*, 22(11), 2557–2564. <https://doi.org/10.1002/pon.3323>
- So, W. K. W., Chan, C. W. H., Choi, K. C., Wan, R. W. M., Mak, S. S. S., & Chair, S. Y. (2013). Perceived unmet needs and health-related quality of life of Chinese cancer survivors at 1 year after treatment. *Cancer Nursing*, Vol. 36, pp. E23–E32. <https://doi.org/DOI:10.1097/NCC.0b013e318263f28e> Perceived
- So, W. K. W., Ming, K. M., Chan, H. Y. L., Chow, K. C., Wan, R. W. M., Mak, S. S. S., ... Chan, C. W. H. (2014). Quality of life and most prevalent unmet needs of Chinese breast cancer survivors at one year after cancer treatment. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 323–328. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.03.002>
- Tangcharoensathien, V., Patcharanarumol, W., Ir, P., Aljunid, S., Mukti, A., & Akkhavong, K, et al. (2011). Health-financing reforms in southeast Asia: challenges in achieving universal coverage. *The Lancet*, 377, 863–73.
- Urbaniec, O. A., Collins, K., Denson, L. A., & Whitford, H. S. (2011). Gynecological cancer survivors: Assessment of psychological distress and unmet supportive care needs. *Journal of Psychosocial Oncology*, Vol. 29, pp. 534–551. <https://doi.org/DOI:10.1080/07347332.2011.599829>
- Yabroff, K. R., Lawrence, W. F., Clauser, S., Davis, W. W., & Brown, M. L. (2004). Burden of illness in cancer survivors: findings from a population-based national sample. *Journal of the National Cancer Institute*, 96(17), 1322–1330. <https://doi.org/10.1093/jnci/djh255>

The concept of coping in male spouses of Iranian women with breast cancer: A qualitative study using a phenomenological approach

by Marzieh Jahani Sayad Noveiri, Farshid Shamsaei, Masoud Khodaveisi, Zohreh Vanaki, Lily Tapak

ABSTRACT

Introduction: Breast cancer is a multidimensional crisis that affects not just the patient, but the spouse and other family members. Coping with this phenomenon, as one of the important challenges for the families and spouses, requires investigation. Understanding more about how spouses of women with breast cancer cope with this crisis could lead to better performance of spouses in front of their wives and raise their wives' quality of life.

Purpose: The study was conducted to explore the concept of coping based on the lived experiences of spouses of women with breast cancer.

Methods: This qualitative study was conducted with a phenomenological approach in Hamedan and Rasht cities in Iran in 2019. Participants included 20 spouses of women with breast cancer selected by a purposive sampling method. Data were collected through unstructured face-to-face interviews and analyzed using van Manen's six-stage phenomenological method.

Results: The lived experiences of participants showed that the phenomenon of coping in spouses of women with breast cancer included five themes: Emotional pain, Shouldering the burden of care, Striving for family life cohesion, Future in ambiguity, and Sense of loss of self concept. Understanding the concept of coping in the spouses of women with breast cancer in health strategies can help wives achieve effective adaptation and also help professionals take effective measures in the field of medical care for patients and their spouses.

Key words: breast cancer, coping, spouses, phenomenology

AUTHOR NOTES

Marzieh Jahani Sayad Noveiri, Student Research Committee, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran; jahanimzh@gmail.com



Farshid Shamsaei, Mother and Child Care Research Center, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran; (Correspondence) shamsaei68@yahoo.com

Masoud Khodaveisi, Chronic Diseases (Home Care) Research Center, Department of Community Health Nursing, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran; khodaveisi2000@yahoo.com

Zohreh Vanaki, Department of Nursing, Faculty of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran; vanaki_z@modares.ac.ir

Lily Tapak, Department of Biostatistics, School of Public Health, Modeling of Noncommunicable Diseases Research Center, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran; tapak@umsha.ac.ir

Correspondence: Farshid Shamsaei, School of Nursing & Midwifery, Hamadan University of Medical Sciences, Shahid Fahmideh Bulv., Hamadan 65178, Iran

Tel +98-81-38381941; Fax +98-81-38381942

Email: shamsaei68@yahoo.com

Acknowledgements: This article results from a PhD thesis supported by Hamadan University of Medical Sciences. The authors gratefully acknowledge the financial support provided by the vice chancellor of research and technology of Hamadan University of Medical Sciences.

Disclosure statement: No potential conflict of interest was reported by the authors.

Funding: This work was supported by Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran (No. 9710256388)

INTRODUCTION

Breast cancer is one of the most common types of cancer in most countries, including in Iran. The incidence of breast cancer in Iran is estimated at 24.6 per 100,000 people (Abachizadeh et al., 2018). Breast cancer dramatically changes the lives of thousands of Iranian male spouses every year. Having breast cancer is regarded as a tragic and critical experience followed by such psychological responses as non-acceptance, denial, anger, stress and anxiety, hopelessness, uncertainty and despair for women and families, particularly spouses (Braun et al., 2007).

Breast cancer is regarded as the most common type of cancer in women and the second leading cancer of all cancers, such that more than 2.1 million new cases of breast cancer were registered at the World Cancer Statistics Center in 2018 (Bray et al., 2018; Momenimovahed & Salehiniya, 2019). Next to lung cancer, breast cancer is the second leading cause of cancer-related mortality (15.4%) in developed countries and the fifth in Iran with an estimated mortality rate of 14.2% (Nafissi et al., 2018). Despite advances in breast cancer diagnostic and treatment equipment in Iran, reports suggest that the prevalence of this disease is still increasing (Montazeri et al., 2008; Nasiri et al., 2016).

Breast cancer may have direct effects on the patients' spouses (Braun et al., 2007; Yusoff et al., 2012). For instance, distress is copiously observed among spouses of women with breast cancer. Some studies have reported that spouses experience even greater distress than the patients (Braun et al., 2007;

DOI:10.5737/23688076313314321

Northouse et al., 2000). This could be due to the extra roles assumed by spouses as caregivers during treatment, and their own needs being neglected by relatives and medical personnel (Northouse et al., 2000; Sothill et al., 2003).

Researchers have investigated the issues relating to social support, marital relationships, and coping strategies in spouses of patients with breast cancer. The studies commonly point to the fact that breast cancer creates a new living environment for spouses, whose problems mostly circle around such issues as marital satisfaction, communication, and interpersonal support, which refer to the spouses' efforts to preserve the family environment (Dorval et al., 2005; Yusoff et al., 2012). Spouses need to cope with the circumstances in order to effectively support their life partner with breast cancer, keep stress away from the family environment, and effectively handle daily living affairs.

Coping is one of the fundamental challenges for spouses of women with breast cancer. Not only does the cancer affect their family life, but it also may impact their socioeconomic status, and create several problems for their marital relationships and roles (Gao et al., 2019; Lopes et al., 2018; Younes Barani et al., 2019). Coping means using cognitive-behavioural strategies to manage and control stress. It includes both problem-solving and emotion-based strategies. Problem-solving strategies are concerned with controlling the source of stress, while emotion-based strategies are efforts to control thoughts and emotions (Fink, 2016; Folkman & Lazarus, 1988; Mehrabi et al., 2016). Coping happens differently in different people and at different times (Cebeci et al., 2012; Ghaffari et al., 2014). Spouses of patients with breast cancer use various coping strategies during self-control and self-management stages. One of the routine coping strategies among spouses is acceptance (Kershaw et al., 2004; Yeung et al., 2018), although it is applied differently in different people. The personal living experiences of people with breast cancer and their spouses are different from those who have not experienced this phenomenon. Coping experiences of spouses of women with breast cancer are also different from the women. Understanding the issue of coping will contribute to identifying opportunities and threats to the spouses' coping. It can also facilitate treatment of the patients and guide medical personnel in effectiveness of treating the patients.

Review of literature on coping of spouses of women with breast cancer identified some studies that had examined the needs of spouses of these women (Sajadian et al., 2015). However, no qualitative study could be found on coping experiences of Iranian spouses. Given the differences in Iranian society and the current cultural approach, beliefs, and values, using a qualitative approach appears to be the best method for examining coping experiences. With the above background in mind, the present qualitative study was conducted to obtain an in-depth understanding of the coping experiences of male spouses of women with breast cancer, in Iran.

METHODS

Study design

This qualitative study has an interpretive hermeneutic phenomenological approach. The approach is a qualitative methodology used to examine and understand the subjective, lived experience of individuals using an idiographic approach, in which detailed, individual cases are used to develop more general claims (Paley, 2018; Walker, 2007; Xiong et al., 2016). The aim of this methodology is to gain a deeper understanding of the human experience through description and interpretation. Through a hermeneutic approach of analysis, the tenets of Heidegger's phenomenological philosophy provided the opportunity to explore the concept of spouses coping with their wives' breast cancer in Iran.

Participants and setting

The participants included 20 spouses of women with breast cancer who were selected from hospitals in Hamedan and Rasht cities of Iran through purposive sampling. The inclusion criteria consisted of being a spouse caregiver, a definitive diagnosis of breast cancer in the women, and the spouse's mental and physical health. After obtaining their consent, the author conducted interviews with the spouses of women with breast cancer in the medical centres while their wives received treatment.

Twenty participants were recruited into this study. After the 18th interview, there were no new themes generated from the interviews. Therefore, it was deemed that the data collection had reached a saturation point. The research team continued data collection for two more interviews to ensure and confirm that there were no new themes emerging. Sample sizes in phenomenological studies are generally smaller and have varied from five to 30 participants (Smith, 2003).

Data collection

The researcher used in-depth interviews to gather information between December 2018 and August 2019. A private room within the hospital was used to conduct the unstructured interviews. The interviews started with an open-ended question such as "How has your spouse's breast cancer affected your life?" and continued with follow-up questions like "Explain more", and "Give an example". During the interview, the researcher always tried to encourage spouses to talk about their life experiences with the patients. The interviews lasted from 30 to 60 minutes, depending on the tolerance and cooperation of the spouse participants, and were digitally recorded. Observation notes were recorded by the interviewer to document participant expressions and body language. Based on the principles of phenomenology, researcher prejudgments were acknowledged and set aside for the purpose of truly understanding the experiences of the participants (Burkoski et al., 2019; Valle et al., 1989).

Data analysis

Data gathering and analyses were conducted simultaneously and, as the initial coding was done, it was decided to conduct some subsequent interviews. In the first two stages, the researcher tried to get a description of the lived experience

of the male spouses of women with breast cancer. The data analysis process drew on van Manen's (1997) phenomenological methodology. The method involved listening to all recordings to familiarize the researcher and acquire a sense of participants' experiences. All digital recordings were then transcribed verbatim. Following transcription, thematic statements that contributed to participants' experiences and were of direct relevance to the phenomenon were extracted by the researcher using van Manen's (1997) highlighting approach. Meanings were derived from the statements, which were then organized into themes that were common across all participants (Burkoski et al., 2019). Themes were developed by the researcher and reviewed by the research team.

van Manen (2014) proposed six research activities as a methodological structure to guide hermeneutic phenomenological research. This structure was used in this study (van Manen, 2016). Involvement of the researcher with the research question at all times is one of the necessities of a study using interpretive phenomenology. The question, "What is the experience of adjustment in spouses of women with breast cancer?", constantly led the researcher to extract and interpret the themes at all stages of the study. Eventually, organized concepts led to a comprehensive description of the phenomenon.

The transcribed interviews were analyzed using van Manen's thematic analysis approach and according to activities 3–6 of the van Manen methodology. According to activity 3, each transcribed interview was considered as a whole and was read several times. A short description was written to summarize the entire interview in a few sentences or paragraphs (holistic thematic analysis). Then, the thematic statements were isolated using a selective approach. For this reason, the transcriptions were read constantly to recognize the statement(s) that seemed particularly essential and that could reveal the core concepts of men's coping experiences about women's breast cancer. These statements were highlighted. After extraction of the general themes, the similar themes were clustered.

Then, in line with activity 4, we used the art of writing and rewriting to bring the studied phenomenon into written words. In activity 5, the researchers tried to gain a deep understanding of the phenomenon. In activity 6, using the hermeneutic method, the researchers repeatedly referred to the whole and the parts of the text to analyze how they were connected. Then, the extracted themes were altered and reconstructed according to their similarities. MAXQDA software was used for data management.

Rigour of the study

To ensure that rigour was achieved, Lincoln and Guba's (1985) criteria for creditability, transferability, dependability, and confirmability were addressed during the qualitative process. Credibility was addressed by recruiting diverse individuals, taking into consideration age, the difference in duration of conflict with experience (i.e., time since diagnosis), and different hospital units. To ensure transferability, in-depth descriptions of the spouses' lived experiences were sampled across two hospitals in different cities. Dependability was ensured by

closely following data analysis procedures to obtain in-depth descriptions and transcription of spouses' lived experiences. Lastly, confirmability was achieved by ensuring that the research team's biases were not introduced (to maintain openness to the information provided by the participants) and by putting them aside throughout the research process.

Ethical considerations

The study was approved by the Ethics Committee of Hamadan University of Medical sciences (IR.UMSHA.REC.1397.606). An informed consent document provided to each participant explained the purpose of the research, detailed potential risks, and provided a confidentiality statement of how participant information would be securely handled.

RESULTS

Demographic characteristics

Participants included 20 spouses with a mean age of 51 years. The majority of the spouses had high school and higher education levels (45%), lived in Guilan and Hamedan provinces, and were from different socioeconomic and ethnic backgrounds. All participants were male and from the Islamic religion. The time since diagnosis of their wives' cancer until conducting the study was less than a year in all cases. All participating men were healthy, lived with their wives, and were responsible for the care of their wives (see Table 1).

Identified themes

Analysis of participants' experiences led to the extraction of five themes, including emotional pain, shouldering the burden of care, striving for family life cohesion, future in ambiguity, and a sense of loss of self-concept. Based on these themes, the concept of coping was defined from the lived experiences of spouses of women with breast cancer. The concept included facing the vague future of the disease and finding relief from a sense of losing self-concept, which was achieved through striving for family life cohesion by bearing the emotional pain and shouldering the burden of patient care. Table 2 presents the themes extracted from the qualitative data. Examples of participants' experiences based on these themes are described below:

Theme 1: Emotional pain

This theme includes three subthemes: neglect and relief, spouse's unstable affections, and facing the patient's affections and emotions. Because of the patients' need for their spouses' attention and care at all times, most men feel neglected, and deprived of having fun, friends, and activities, which makes them feel lonely. Moreover, spouses are faced with constant changes in their own and their wives' feelings and emotions, and alternately experience hope and despair.

Participant No. 10

"I discontinued all my past chores, everything, even my green garden, because I could not attend to it. I have an orange orchard, which was infested with bugs because I couldn't do the spraying. I have no fun, all my intimate chats are with her."

Table 1: The demographic details of the participants in the study of “The concept of coping in spouses of Iranian women with breast cancer”

Participant No.	Age (years)	Education	Profession	Place of Residence	Ethnicity
1	42	High School Diploma	the seller	Rasht	Fars
2	54	Ninth Grade	Electrician	Rasht	Gilac
3	50	Fifth Grade	Farmer	Village	Gilac
4	47	Associate Degree	Radiologist	Anzali	Gilac
5	50	Primary School	Glazier	Rasht	Gilac
6	55	Illiterate	Laborer	Village	Gilac
7	49	Primary School	Taxi driver	Rasht	Turk
8	50	High School Diploma	House painter, theater, sport coach	Rasht	Fars
9	54	Illiterate	Laborer (Plumber)	Village	Gilac
10	55	Associate Degree	Veterans' Foundation employee	Hamadan	Fars
11	45	Bachelor's Degree	Pharmaceutical company worker	Rasht	Gilac
12	57	Primary School	Construction worker	Village	Gilac
13	67	Primary School	Farmer, orchardist	Village	Mazani
14	70	Bachelor's Degree	Retired from the Air Force	Suburban Hamadan	Turk
15	32	Bachelor's Degree	Curtain seller	Rasht	Gilac
16	44	Bachelor's Degree	Employee	Hamadan	Fars
17	62	High School Diploma	Retired	Hamadan	Fars
18	54	Illiterate	Farmer	Suburban Hamadan	Turk
19	57	Tenth Year	Shopkeeper	Hamadan	Fars
20	49	Primary School	Laborer	Village	Gilac

Table 2: Themes extracted from the qualitative data

Main theme	Subtheme
Emotional pain	Neglect and relief, spouse's emotional instability, Facing the patient's emotions
Shouldering the burden of care and treatment	The pressure of inadequate medical services, spouse neglected by the medical team, bearing the job and living cost pressures Performing multiple roles
Striving for family life cohesion	Transition from denial to acceptance, spouse's promising steps, spouse's coping strategies, the effect on personal, family and social interactions Coldness of relationship
Future in ambiguity	Cancer as a vague event, hope and despair conflict
A sense of losing self-concept	Spouse's physical torments, the effect of spouse's spirit

Participant No. 4

“One is always worried whether one has done less than one could and something could happen. You have to do your best, but there are also these stresses. How far have you got and how successful have you been with all these efforts? Because there is always the problem whether something bad happens or not? You get a guilty conscience if you think you have done wrong somewhere.”

Participant No. 1

“It was hard. My wife had psychological problems, and since I had no one to help me with her treatment, I had to send her to her father's. She was in pain and needed rest. She is better now, but because of her medications, it was very hard earlier on, but it's better now. It was very intense at first, when she had psychological and mental problems.”

Theme 2: Shouldering the burden of care and treatment

This theme consisted of four subthemes: pressure of inadequate medical services, medical team's neglect of the wife, work and livelihood pressures, and multiple roles.

In the face of the disease, the patient's spouse is faced with such problems as the lack of insurance organizations' support, procurement of medication being time-consuming, lack

of trust in medications, exorbitant costs of medication, lack of access to proper medical and care services, inadequate access to information, and the lack of a single and efficient medical team. Solving each of these problems requires an all-out effort on the part of all medical echelons. In some cases, spouses complained about being ignored by the medical team; they stated that some decisions are made by the medical team in patriarchal manner and no attention is paid even to the basic needs of this group. Considering the traditional role of Iranian women (including the role of the mother, housekeeping, taking care of the family, and being focused on children and their happiness), after developing the disease and becoming passive in the family, all these roles are imposed on men in addition to their roles as husbands and fathers, and the spouse is the only player in this scene.

Participant No. 4

"It is not as if everything is available to a patient with a particular disease. For example, a medical team, or after chemotherapy, when we did not know what foods she should take, since there was no nutritionist in the team. You did not know what to do when a symptom appeared, because there was no one to provide you with the information. The team did not include a psychologist, nutritionist, or an oncologist. All these tormented us a lot."

Participant No. 7

"In treatment, the man is not considered. The hospital did not seek my consent when they wanted to operate."

Interviewer: "You mean you didn't know?"

"I did know, but they performed mastectomy without my consent."

Participant No. 11

"It's dreadful. You never have any form of financial support. There are families with nothing, and poor things have trouble coming up with small amounts. There is a problem with radiotherapy, and people want to come under the public system, but the device cannot meet the demand. On the other hand, the cost of private is huge and not acceptable by the insurance. Some people are only covered the social services and medical services and have to incur 10 to 15 million tomans."

Participant No. 6

"It wasn't like that before. Coming home from work, I used to go to bed. But I can't do that now and do most of her chores: wash her clothes, prepare her food and bed, take her to the doctors, and buy medications. I never did these things before, but now I have to."

Theme 3: Striving for family life cohesion

This theme includes five subthemes: transition from denial to acceptance; spouse's promising steps; spouses' coping strategies; affected personal, family, and social interactions; and coldness of relationship. All spouses had experienced the transitional periods from denial to acceptance of the new situation, and the period of transition through these stages had been different for each of them. Ultimately, spouses had used coping strategies to boost their own and the patient's morale. With all

these strategies for coping with the problems, all participants considered their interpersonal, family, and social relationships affected by the disease and the circumstances created.

Participant No. 5

"To boost my wife's morale, we have been to four or five weddings, parties and birthday parties. We invited 10 people to our house last night for my daughter's birthday. We keep our spirit up."

Participant No. 14

"A psychoanalyst is also present in the sessions. We talk, which calms me down. I do calligraphy and painting as well."

Participant No. 4

"We were very much troubled after chemotherapy, we all were, since on the one hand, the family should not have a cold or a latent disease to protect the patient. Many family members are unable to be in touch and you remain alone with the disease and the patient."

Participant No. 10

"I can no longer have that kind of emotional and affective relationship, and I just put up with it. I try to have a relationship now and again. I don't let the gap widen any further, and I'd be the cause. The disease has already had its effect and damage."

Theme 4: Future in ambiguity

This theme consisted of two subthemes: cancer as a vague event, and hope and despair conflict. Most spouses talked about their constant fear of the word "cancer" before their wife developed the disease. After the diagnosis of cancer, they constantly feared losing the patient, and viewed the future sometimes in hope and sometimes in despair. They are not certain about the outcome of the disease or treatment.

Participant No. 4

"Trust in God is fair enough. These are only beautiful words, but not the reality in practice. It is not so simple to just leave everything to God's will with regard to someone with whom you have been living for years. One always worries that something bad could happen."

Theme 5: A sense of losing one's self-concept

This theme consists of two subthemes: the spouse's physical torments and the influence on the spouse's spirit. Most of the spouses of women with breast cancer reported they were always worried about the failure of treatment, and most of them complained about the burden and pressure of care which causes them many physical and psychological problems. The condition of the women's disease makes the spouse neglect himself and ignore his own needs.

Participant No. 12

"I've been sick myself and felt something on my face for a while. I used to wake up with a headache during the night, so I went to a doctor and had a brain scan, and he said that fortunately it was nothing and only a nervous pressure, and prescribed some medications. I kept everything to myself because I had no choice, as I could not talk to just anyone."

DISCUSSION

Although many studies have been conducted to understand various aspects of the effect of breast cancer on spouses of afflicted women, few studies have attempted to clarify the lived experiences of spouses of these women in Iranian society. The present phenomenological study results showed that the concept of coping with the lived experience of being a spouse of a woman with breast cancer included future in ambiguity, sense of losing self-concept, spouses' striving for family life cohesion, bearing the emotional pain, and shouldering the burden of patient care. As the first supporter of the patient in the process of treatment and recovery, spouses can have a major role in helping the patients and the medical team. Understanding the concept of coping from the perspective of the male spouses of women with breast cancer and helping them to cope better with the situation has an important impact on the treatment and recovery of the patient.

One of the important study results was emotional pain. These spouses felt alone and were unhappy with the inadequate support by the medical personnel and their family. In addition, spouses bear the behavioural and emotional instability of their wives who suffer from the disease and become emotionally unstable themselves. Many studies have cited the experience of emotional instability and distress in both patients and their spouses (Charvoz et al., 2016; Duprez et al., 2017; Zimmermann, 2015). In a qualitative study conducted in Turkey, Çömez and Karayurt (2016) described the spouses' experiences of their wives' breast cancer as a crisis, as the spouses described their worries and fear of death. In another study, Hasson-Ohayon et al. (2010) emphasized the emotional despair, depression and anxiety of spouses and reported low support for the spouse from his family and friends during this process.

Shouldering the burden of care and treatment was another important finding of the present study of spouses. The spouses of women with breast cancer have several financial problems due to the treatment costs, as well as the inability to generate income. In many cases, loss of the patient's financial helping hand put them under much pressure. Several studies have acknowledged the financial pressures on spouses caused by breast cancer (Glajchen, 2004; Grunfeld et al., 2004; Weitzner et al., 1999). Other issues that concern Iranian spouses and caregivers include high treatment costs, lack of radiotherapy facilities in all centres, or breakdown or insufficiency of facilities needed for the large volume of referrals, accumulation of the best doctors in the capital, which results in the lack of access to specialists for all social strata, medication shortages and worries, lack of insurance organizations' support, and not assigning a single medical team to treat these patients. Given the definition of health equity, which is fair distribution of medical services among people and various societal classes (Zere et al., 2007), this problem is one of the biggest concerns of spouses of women with breast cancer in Iran.

Spouses of women with breast cancer strive for family life cohesion. The many problems created for these spouses, such as financial and medical problems, as well as their wives' physical and behavioural changes, and the adversity of pressure

and burden on the family potentially disrupt the family cohesion and relationships. Dealing with this problem requires more effort on the part of the spouse as the family head. In the present study, all participating spouses acknowledged the need for striving for family life cohesion. In the spouses' view, their most important action was to preserve and boost the patients' morale, and all agreed that having a high morale is helpful in managing the disease. In their studies, Neris and Anjos (2014) and Zahlis and Lewis (2010) cited the spouses' striving for family life cohesion, which agrees with the present study findings.

The experience of Iranian men in this study indicates that life has a vague future, so that wives are always worried about the outcome of treatment and the consequences of their illness. Despite all the efforts spouses make for survival of the patient, the ambiguous future about the disease casts a shadow over all their lives. Many studies have referred to this issue as a reality associated with patients (Gao et al., 2019; Ghaemi et al., 2019; Younes Barani et al., 2019).

Spouses are also faced with a sense of losing their self-concept. Spouses of women with breast cancer have had to discard everything relating to themselves due to performing various tasks and accepting new roles imposed on them by the disease. Many of their recreational activities, friendly relations and many other activities are significantly reduced or eliminated, and they suffer several physical and mental problems due to these additional pressures. In this respect, Girgis et al. (2013) refer to the role and the influence of cancer on caregivers in the form of physical, mental, and social disorders, and its effect on relationships, as well as the financial burden. Given the ruling religious-national culture in Iran, and the supportive role expected of spouses in the family, spouses' coping with their wives' disease should be addressed. Such intervention can be a strategy for solving the problem of patients with cancer in order to improve patient care conditions, help coping with the disease, and create a peaceful family atmosphere.

Limitations

The present study limitations included limited generalizability of data, which occurs in interpretive hermeneutic phenomenological studies due to profound data relating to the lived experiences. To overcome this limitation, experiences of participants from two regions in Iran were used. However, the present study results can only be applied in Iran because the concept of coping in spouses of women with breast cancer can be different in other countries. Furthermore, due to the traditional context of the population and the likelihood of complying with certain Islamic rules and the gender of the interviewer, participants may have been unable to comfortably talk about certain issues. The researcher made all efforts to assure participants and investigate the phenomenon of coping deeply.

One of the strengths of this study is the method and approach used as it considered the experience of the participants as they lived it. Emphasis on attention and assistance to the spouses of women with breast cancer in coping with their wives' illness can be used by institutions and treatment staff. It is also recommended that further studies be performed to

assess the coping of the spouses of women with breast cancer. It is also recommended that further studies be performed to generate coping measuring instruments in the male spouses of women with breast cancer for use in Iran.

CONCLUSION

The results of this study exploring the lived experience of the male spouses of women with breast cancer indicate that they have many problems coping with the situation. Coping in spouses of women with breast cancer is described in five themes: emotional pain, shouldering the burden of care, striving for family life cohesion, future in ambiguity, and a sense

of losing self-concept. Since coping in spouses of Iranian women with breast cancer is a multidimensional problem and can be different in other countries due to differences in cultural aspects and in health care systems, spouses of women with breast cancer can be steered onto the path of coping by understanding the concept of coping in them and addressing this issue through health strategies. In turn, measures can be taken toward effective medical care for the patients and their spouses. Careful planning is also advised to pay attention to the spouses of cancer patients and their adaptation to the situation and to provide the conditions for better facilitation of adaptation to this issue.

REFERENCES

- Abachizadeh, K., Moradi-Kouchi, A., Ghanbari-Motlagh, A., Kousha, A., Shekarriz-Foumani, R., & Erfani, A. (2018). Breast cancer in Iran: Levels, variations and correlates. *Community Health (Salāmat-i ijtimāi)*, 5(1), 11–21.
- Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A., & Rodin, G. (2007). Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 25(30), 4829–4834.
- Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: a cancer journal for clinicians*, 68(6), 394–424.
- Burkoski, V., Yoon, J., Hutchinson, D., Solomon, S., & Collins, B. E. (2019). Experiences of Nurses Working in a Fully Digital Hospital: A Phenomenological Study. *Canadian Journal of Nursing Leadership*, 32(Sp), 72–85.
- Cebeci, F., Yangın, H. B., & Tekeli, A. (2012). Life experiences of women with breast cancer in south western Turkey: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(4), 406–412.
- Charvoz, L., Favez, N., Notari, S. C., Panes-Ruedin, B., & Delaloye, J.-F. (2016). A survey of couples facing breast cancer in women. In C. R. In M. Oris, D. Joye, & M. E. Stähli (Ed.), *Surveying human vulnerabilities across the life course* (Vol. 3, pp. 113–129): Springer, Cham.
- Çömez, S., & Karayurt, Ö. (2016). We as spouses have experienced a real disaster!: A qualitative study of women with breast cancer and their spouses. *Cancer nursing*, 39(5), E19–E28.
- Dorval, M., Guay, S., Mondor, M., Masse, B., Falardeau, M., Robidoux, A., . . . Maunsell, E. (2005). Couples who get closer after breast cancer: frequency and predictors in a prospective investigation. *Journal of Clinical Oncology*, 23(15), 3588–3596.
- Duprez, C., Vanlemmens, L., Untas, A., Antoine, P., Lesur, A., Loustalot, C., . . . Carlier, D. (2017). Emotional distress and subjective impact of the disease in young women with breast cancer and their spouses. *Future Oncology*, 13(29), 2667–2680.
- Ferlay, J., Steliarova-Foucher, E., Lortet-Tieulent, J., Rosso, S., Coebergh, J.-W. W., Comber, H., . . . Bray, F. (2013). Cancer incidence and mortality patterns in Europe: estimates for 40 countries in 2012. *European journal of cancer*, 49(6), 1374–1403.
- Fink, G. (2016). *Stress: Concepts, cognition, emotion, and behavior: Handbook of stress series* (Vol. 1): Academic Press.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988). *Manual for the ways of coping questionnaire*. Palo Alto: CA: Consulting Psychologists Press.
- Gao, L., Liu, J. E., Zhou, X. P., Su, Y. L., & Wang, P. L. (2019). Supporting her as the situation changes: A qualitative study of spousal support strategies for patients with breast cancer in China. *European journal of cancer care*, 29(1), e13176.
- Ghaemi, S. Z., Keshavarz, Z., Tahmasebi, S., Akrami, M., & Heydari, S. T. (2019). Conflicts women with breast cancer face with: A qualitative study. *Journal of family medicine and primary care*, 8(1), 27.
- Ghaffari, F., Shali, M., Shoghi, M., & Joolae, S. (2014). Psychometric properties of the Persian version of the self-assessed support needs questionnaire for breast cancer cases. *APJCP*, 15(3), 1435–1440.
- Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., & Currow, D. (2013). Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. *Journal of Oncology Practice*, 9(4), 197–202.
- Glajchen, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *The journal of supportive oncology*, 2(2), 145–155.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., . . . Janz, T. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Cmaj*, 170(12), 1795–1801.
- Hasson-Ohayon, I., Goldzweig, G., Braun, M., & Galinsky, D. (2010). Women with advanced breast cancer and their spouses: diversity of support and psychological distress. *Psycho-oncology*, 19(11), 1195–1204.
- Kershaw, T., Northouse, L., Kritpracha, C., Schafenacker, A., & Mood, D. (2004). Coping strategies and quality of life in women with advanced breast cancer and their family caregivers. *Psychology & Health*, 19(2), 139–155. doi: 10.1080/08870440310001652687
- Lopes, V. B., Lobo, A. P. A., Da Silva Junior, G. B., Melo, A. K., Lamboglia, C. G., & Silva, C. A. B. d. (2018). The experience of male spouses in the context of breast cancer: a systematic review of the literature. *Psychology, health & medicine*, 23(1), 89–98.
- Mehrabi, E., Hajian, S., Simbar, M., & Hoshyari, M. (2016). Religion, spirituality and coping with breast cancer: A phenomenological study. *Journal of Research on Religion & Health*, 2(2), 12–23.
- Momenimovahed, Z., & Salehiniya, H. (2019). Epidemiological characteristics of and risk factors for breast cancer in the world. *Breast Cancer: Targets and Therapy*, 11, 151–164.
- Montazeri, A., Vahdaninia, M., Harirchi, I., Harirchi, A. M., Sajadian, A., Khaleghi, F., . . . Jarvandi, S. (2008). Breast cancer in Iran: need for greater women awareness of warning signs and effective screening methods. *Asia Pacific family medicine*, 7(1), 6.
- Nafissi, N., Khayamzadeh, M., Zeinali, Z., Pazooki, D., Hosseini, M., & Akbari, M. E. (2018). Epidemiology and histopathology of breast cancer in Iran versus other Middle Eastern countries. *Middle East Journal of Cancer*, 9(3), 243–251.
- Nasiri, A., Taleghani, F., & Irajpour, A. (2016). Adjustment process in Iranian men to their wives' breast cancer. *European journal of cancer care*, 25(2), 307–317.

- Neris, R. R., & Anjos, A. C. Y. d. (2014). Experience of spouses of women with breast cancer: an integrative literature review. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(5), 922–931.
- Northouse, L. L., Mood, D., Templin, T., Mellon, S., & George, T. (2000). Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Social science & medicine*, 50(2), 271–284.
- Paley, J. (2018). Meaning, lived experience, empathy and boredom: Max van Manen on phenomenology and Heidegger. *Nursing Philosophy*, 19(3), e12211.
- Sajadian, A., Heydari, L., & Mokhtari, P. (2015). Investigating Care Problems in Family Care Patients with Breast Cancer. *Iranian Journal of Breast Disease Research*, 8(2), 7–14.
- Smith, J. A. (2003). *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*: Sage Publications, Inc.
- Soothill, K., Morris, S., Thomas, C., Harman, J., Francis, B., & McIlmurray, M. (2003). The universal, situational, and personal needs of cancer patients and their main carers. *European Journal of Oncology Nursing*, 7(1), 5–13.
- Valle, R. S., King, M., & Halling, S. (1989). An introduction to existential-phenomenological thought in psychology. In I. R. S. Valle & S. Halling (Eds.), *Existential-phenomenological perspectives in psychology* (pp. 3–16): Springer.
- van Manen, M. (2016). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*: Routledge.
- Walker, W. (2007). Ethical considerations in phenomenological research. *Nurse researcher*, 14(3), 36–45.
- Weitzner, M. A., Jacobsen, P., Wagner, H., Friedland, J., & Cox, C. (1999). The Caregiver Quality of Life Index–Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of Life Research*, 8(1–2), 55–63.
- Xiong, M., Stone, T. E., Turale, S., & Petrini, M. A. (2016). Women's experiences of making healthcare decisions about their breast cancer: A phenomenological study. *Nursing & health sciences*, 18(3), 314–320.
- Yeung, N. C., Zhang, Y., Ji, L., Lu, G., & Lu, Q. (2018). Guilt among husband caregivers of Chinese women with breast cancer: The roles of male gender-role norm, caregiving burden and coping processes. *European journal of cancer care*, 27(5), e12872.
- Younes Barani, Z., Rahnema, M., Naderifar, M., Badakhsh, M., & Noorisanchooli, H. (2019). Experiences of Spouses of Women with Breast Cancer: A Content Analysis. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 20(10), 3167–3172.
- Yusoff, N., Reiko Yap, K., & Ahmad, A. (2012). Husbands' experience with their wives' breast cancer: a qualitative study. *Malaysian Journal of Public Health Medicine*, 12(1), 31–38.
- Zahlis, E. H., & Lewis, F. M. (2010). Coming to grips with breast cancer: the spouse's experience with his wife's first six months. *Journal of psychosocial oncology*, 28(1), 79–97.
- Zere, E., Mandlhate, C., Mbeeli, T., Shangula, K., Mutirua, K., & Kapenambili, W. (2007). Equity in health care in Namibia: developing a needs-based resource allocation formula using principal components analysis. *International Journal for Equity in Health*, 6(1), 3.
- Zimmermann, T. (2015). Intimate relationships affected by breast cancer: interventions for couples. *Breast Care*, 10(2), 102–108.

Concept d'adaptation chez les conjoints de femmes iraniennes atteintes du cancer du sein : étude qualitative basée sur une approche phénoménologique

par Marzieh Jahani Sayad Noveiri, Farshid Shamsaei, Masoud Khodaveisi, Zohreh Vanaki, Lily Tapak

RÉSUMÉ

Introduction : Le cancer du sein provoque une crise multidimensionnelle qui ébranle non seulement la patiente, mais aussi le conjoint et les autres membres de sa famille. Il convient donc d'étudier l'adaptation à ce phénomène, qui constitue l'une des principales difficultés pour les proches. En comprenant mieux comment les conjoints de femmes atteintes d'un cancer du sein font face à cette crise, ces derniers pourraient mieux prendre soin de leurs épouses et améliorer leur qualité de vie.

AUTEURS

Marzieh Jahani Sayad Noveiri, Comité de recherche étudiante, Université des sciences médicales de Hamadan, Hamadan, Iran; jahanimzh@gmail.com



Farshid Shamsaei, Centre de recherche en soins de la mère et de l'enfant, Université des sciences médicales de Hamadan, Hamadan, Iran; (auteur-ressource) shamsaei68@yahoo.com

Masoud Khodaveisi, Centre de recherche sur les maladies chroniques (soins à domicile), Département des soins infirmiers communautaires, Université des sciences médicales de Hamadan, Hamadan, Iran; khodaveisi2000@yahoo.com

Zohreh Vanaki, Département des sciences infirmières, Faculté des sciences médicales, Université Tarbiat Modares, Téhéran, Iran; vanaki_z@modares.ac.ir

Lily Tapak, Département de biostatistique, École de santé publique, Centre de recherche sur la modélisation des maladies non transmissibles, Université des sciences médicales de Hamadan, Hamadan, Iran; tapak@umsha.ac.ir

Auteur-ressource : Farshid Shamsaei, École de sciences infirmières et pratique sage-femme, Université des sciences médicales de Hamadan, Shahid Fahmideh Bulv., Hamadan 65178, Iran

Tél. : +98-81-38381941; Téléc. : +98-81-38381942

Courriel : shamsaei68@yahoo.com

Remerciements : Cet article résulte d'une thèse de doctorat soutenue par l'Université des sciences médicales de Hamadan. Les auteurs souhaitent exprimer leur gratitude pour le soutien financier accordé par le vice-recteur du département de recherche et de technologie de l'Université des sciences médicales de Hamadan.

Déclaration de conflit d'intérêts : Aucun conflit d'intérêts potentiel n'a été déclaré par les auteurs.

Financement : Ces travaux ont été financés par l'Université des sciences médicales de Hamadan, Hamadan, Iran (n° 9710256388)

But de l'étude : L'étude visait à explorer le concept d'adaptation à partir d'expériences vécues par les conjoints de femmes souffrant d'un cancer du sein.

Méthodologie : Cette étude qualitative a été réalisée en 2019 selon une approche phénoménologique dans les villes de Hamadan et Rasht, en Iran. Le groupe de participants comptait 20 conjoints de femmes atteintes du cancer du sein, recrutés grâce à une méthode d'échantillonnage par choix raisonné. Les données ont été recueillies au moyen d'entretiens non structurés en personne; elles ont été analysées à l'aide de la méthode phénoménologique en six étapes de van Manen.

Résultats : Les expériences vécues par les participants ont montré que le phénomène d'adaptation des conjoints au cancer du sein de leur femme se décline en cinq thèmes : souffrance émotionnelle, fardeau des soins, maintien de la cohésion familial, incertitude de l'avenir et sentiment de perte du concept de soi. La compréhension du concept d'adaptation chez les conjoints de femmes atteintes du cancer du sein dans les stratégies de santé peut aider les femmes à bien s'adapter, tout en aidant les professionnels à adopter des mesures efficaces dans le domaine des soins médicaux, pour les patientes et leurs conjoints.

Mots-clés : cancer du sein, adaptation, conjoints, phénoménologie

INTRODUCTION

Le cancer du sein est l'un des cancers les plus répandus dans la plupart des pays, y compris en Iran, où la prévalence de la maladie est estimée à 24,6 pour 100 000 personnes (Abachizadeh et al., 2018). Chaque année, ce cancer bouleverse la vie de milliers de conjoints iraniens. Vivre avec cette maladie est considéré comme une expérience tragique et critique entraînant des réactions psychologiques comme la non-acceptation, le déni, la colère, le stress et l'anxiété, l'incertitude et le désespoir chez les femmes et les familles, plus particulièrement pour les conjoints (Braun et al., 2007).

Le cancer du sein est le type de cancer le plus courant chez la femme; il se classe en effet au deuxième rang de tous les cancers, de sorte que plus de 2,1 millions de nouveaux cas de cancer du sein ont été enregistrés par le Centre mondial des statistiques sur le cancer en 2018 (Bray et al., 2018; Momenimovahed et Salehiniya, 2019). Après le cancer du poumon, le cancer du sein est la seconde cause de décès

DOI:10.5737/23688076313322329

liés au cancer (15,4 %) dans les pays développés. Il arrive au cinquième rang en Iran, avec un taux de mortalité estimé à 14,2 % (Nafissi et al., 2018). Malgré les avancées en matière de diagnostic et d'équipement de traitement du cancer du sein en Iran, les rapports indiquent que la prévalence de la maladie augmente toujours (Montazeri et al., 2008; Nasiri, Taleghani et Irajpour, 2016).

Le cancer du sein peut avoir des conséquences directes sur les conjoints des patientes (Braun et al., 2007; Yusoff et al., 2012). La détresse des conjoints de femmes ayant un cancer du sein fait partie des effets amplement observés. Certaines études ont même fait état d'une détresse plus importante chez les conjoints que chez les patientes (Braun et al., 2007; Northouse et al., 2000). Cela s'expliquerait par le fait qu'ils assument plus de responsabilités en tant que soignants durant le traitement, et aussi que leurs propres besoins sont négligés par les proches et le personnel médical (Northouse et al., 2000; Soothill et al., 2003).

L'équipe de recherche s'est penchée sur les enjeux relatifs au soutien social, aux relations conjugales et aux stratégies d'adaptation des conjoints de patientes atteintes d'un cancer du sein. Les études indiquent généralement que le cancer du sein transforme le cadre de vie des conjoints, dont les problèmes tournent principalement autour de questions comme la satisfaction conjugale, la communication et le soutien interpersonnel, qui renvoient aux efforts qu'ils doivent déployer pour préserver l'environnement familial (Dorval et al., 2005; Yusoff et al., 2012). Les conjoints doivent s'adapter aux circonstances pour être en mesure de soutenir leur partenaire malade, d'éloigner le stress du nid familial et de s'occuper des tâches du quotidien.

L'adaptation représente l'une des plus grandes difficultés rencontrées par les conjoints, car non seulement le cancer perturbe la vie de famille, mais il affecte aussi leur statut socioéconomique, en plus de créer divers problèmes dans la relation de couple et les rôles qui leur incombent (Gao et al., 2019; Lopes et al., 2018; Younes Barani, et al., 2019).

L'adaptation requiert l'utilisation de stratégies cognitivo-comportementales de gestion du stress qui misent, entre autres, sur les émotions et la résolution de problèmes. Les stratégies axées sur la résolution de problèmes visent à contrôler les sources de stress, alors que celles basées sur les émotions visent à canaliser les pensées et les émotions (Fink, 2016; Folkman et Lazarus, 1988; Mehrabi et al., 2016). Le processus d'adaptation se déroule différemment pour chacun, et à un rythme qui lui est propre (Cebeci et al., 2012; Ghaffari et al., 2014). Les hommes dont la conjointe combat un cancer du sein ont recours à différentes stratégies d'adaptation au cours des phases d'autocontrôle et d'autogestion. L'acceptation, même si chacun la vit à sa manière, est l'une des stratégies d'adaptation habituellement vécue (Kershaw et al., 2004; Yeung et al., 2018). Le vécu des personnes atteintes du cancer du sein et de leurs conjoints diffère du vécu des gens qui n'ont pas traversé cette épreuve, tout comme les expériences d'adaptation des conjoints diffèrent de celles des patientes. Comprendre le

phénomène d'adaptation contribuera à faire ressortir les facteurs influençant l'adaptation des conjoints, ce qui facilitera aussi le traitement des patientes et aidera le personnel médical à intervenir efficacement.

Une revue de la littérature portant sur l'adaptation des conjoints de femmes atteintes du cancer du sein a relevé certaines études qui se sont intéressées aux besoins de ces hommes (Sajadian et al., 2015). Cependant, aucune étude qualitative sur les expériences d'adaptation des conjoints iraniens n'a pu être trouvée. Compte tenu des différences observées dans la société iranienne quant à l'approche culturelle, aux croyances et aux valeurs véhiculées, l'approche qualitative apparaît comme la meilleure méthode pour examiner les expériences d'adaptation. La présente étude qualitative a donc été menée afin d'obtenir une compréhension approfondie des expériences d'adaptation des conjoints de femmes atteintes d'un cancer du sein en Iran.

MÉTHODOLOGIE

Devis de l'étude

Cette étude qualitative utilise une approche interprétative phénoménologique de type herméneutique. Il s'agit d'une méthodologie qualitative utilisée pour examiner et comprendre l'expérience subjective d'individus et qui privilégie une approche idiographique selon laquelle des cas individuels détaillés sont étudiés pour élaborer des observations plus générales (Paley, 2018; Walker, 2007; Xiong et al., 2016). Cette méthodologie permet d'approfondir la compréhension de l'expérience humaine par l'entremise de la description et de l'interprétation. Grâce à une approche herméneutique de l'analyse, les principes de la philosophie phénoménologique de Heidegger ont permis d'explorer la réalité des conjoints qui doivent composer avec le cancer du sein de leur femme, en Iran.

Participants et contexte

Le groupe de participants était formé de 20 hommes dont la conjointe était atteinte du cancer du sein. Ils ont été sélectionnés grâce à une méthode d'échantillonnage par choix raisonné, parmi les patientes des hôpitaux de Hamadan et de Rasht, en Iran. Pour être choisi, chaque participant devait être conjoint et soignant d'une femme dont le diagnostic de cancer du sein avait été confirmé, et subir un examen de santé mentale et physique. Après avoir obtenu leur consentement, l'auteur s'est entretenu avec chacun des conjoints, pendant que la conjointe recevait un traitement dans un centre médical.

Au total, vingt participants ont été recrutés dans le cadre de cette étude. Après le 18^e entretien, puisqu'aucun nouveau thème ne ressortait des rencontres, il a été établi que la collecte de données avait atteint un point de saturation. L'équipe de recherche a continué de recueillir les données des deux derniers entretiens afin de s'assurer et de confirmer qu'aucun nouveau thème ne ressortirait. La taille des échantillons dans les études phénoménologiques est généralement plus petite, variant de cinq à trente participants (Smith, 2003).

Collecte de données

Entre décembre 2018 et août 2019, dans une salle privée de l'hôpital, des entretiens approfondis et non structurés ont été réalisés pour recueillir de l'information au moyen de questions ouvertes comme : « En quoi le cancer de votre conjoint a-t-il affecté votre vie? » et se poursuivaient avec des questions complémentaires (ex. « Dites-m'en plus » et « Donnez-moi un exemple »). Pendant l'entretien, la personne responsable a toujours essayé d'encourager les conjoints à partager leurs expériences de vie avec les patientes. Les rencontres prenaient entre 30 et 60 minutes, selon la tolérance et la coopération des participants, et étaient enregistrées sur support numérique. Les notes d'observation ont été enregistrées par l'intervieweur afin de documenter l'expression et le langage corporel des participants. Conformément aux principes de phénoménologie, les préconceptions de l'équipe de recherche ont été mentionnées, puis laissées de côté dans le but de s'imprégner entièrement de l'expérience des participants (Burkoski et al., 2019; Valle et al., 1989).

Analyse des données

La collecte et l'analyse des données ont été menées simultanément et, au fur et à mesure que le codage initial était effectué, d'autres entretiens ont été réalisés. Au cours des deux premières étapes, le chercheur tentait d'obtenir une description de l'expérience des conjoints des femmes atteintes d'un cancer du sein. Le processus d'analyse des données s'est inspiré de la méthodologie phénoménologique de Van Manen (1997). La méthode consistait à écouter tous les enregistrements pour se familiariser et s'imprégner de l'expérience des participants. Tous les enregistrements numériques ont été transcrits mot pour mot. Après la transcription, les énoncés thématiques qui ont contribué aux expériences des participants et qui avaient une pertinence directe avec le phénomène ont été extraits en utilisant l'approche interprétative de van Manen (1997). Les déclarations ont mené à des significations, qui ont ensuite été organisées en thèmes communs à tous les participants (Burkoski et al., 2019). Les thèmes ont été développés par le chercheur et revus par l'équipe de recherche.

La structure méthodologique utilisée dans le cadre de cette étude (van Manen, 2016) propose six activités de recherche pour guider la recherche phénoménologique herméneutique (Van Manen, 2014). Le retour continu à la question de recherche par le chercheur est à la base de ce type d'étude qui utilise la phénoménologie interprétative. La question : « Comment les conjoints des femmes atteintes d'un cancer du sein s'adaptent-ils à leur nouvelle réalité? » a guidé l'extraction et l'interprétation des thèmes à toutes les étapes de l'étude. Finalement, des concepts organisés ont mené à une description détaillée du phénomène.

Le contenu des entretiens transcrits a été analysé en fonction des activités 3 à 6 de l'approche d'analyse thématique de Van Manen. Conformément à l'activité 3, chacun des entretiens transcrits a été considéré dans son ensemble et lu à plusieurs reprises. Une courte description était ensuite écrite afin de résumer l'entretien intégral en quelques phrases ou paragraphes (analyse thématique holistique). Puis, les déclarations

thématiques étaient isolées par le biais d'une approche sélective. Pour cette raison, les transcriptions étaient lues sans interruption afin de reconnaître les déclarations qui semblaient particulièrement essentielles et susceptibles de révéler les concepts fondamentaux des expériences adaptatives des hommes face au cancer du sein de leurs conjointes. Ces déclarations étaient alors soulignées. Après avoir extrait les thèmes généraux, les thèmes similaires ont été regroupés.

Puis, en lien avec l'activité 4, nous avons écrit, puis réécrit pour mettre en mots le phénomène étudié. Pour l'activité 5, les responsables de l'étude ont cherché à approfondir leur compréhension du phénomène. Dans l'activité 6, avec la méthode herméneutique, ils se sont référés plusieurs fois à l'ensemble et aux parties du texte pour analyser leurs interconnexions. Finalement, les thèmes extraits ont été modifiés puis reconstruits en fonction de leurs similitudes. Le logiciel MAXQDA a été utilisé pour la gestion des données.

Rigueur de l'étude

Afin d'assurer une certaine rigueur scientifique, les critères de Lincoln et Guba (1985) à savoir la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la testabilité ont été appliqués pendant le processus qualitatif. La crédibilité a été assurée par le recrutement de divers individus, en tenant compte de l'âge, de la différence de durée du conflit avec l'expérience (c'est-à-dire le temps écoulé depuis le diagnostic), et les différents services hospitaliers. Pour assurer la transférabilité, des descriptions détaillées des expériences vécues par les conjoints ont été échantillonnées dans deux hôpitaux se trouvant dans des villes différentes. La fiabilité était assurée en suivant de près les procédures d'analyses de données afin d'obtenir des descriptions et transcriptions complètes des expériences des conjoints. Finalement, la testabilité a été obtenue en veillant à ne pas introduire les biais de l'équipe de recherche (pour demeurer ouvert aux partages des participants) et en les excluant tout au long du processus de recherche.

Considérations éthiques

L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'Université des sciences médicales de Hamadan (IR.UMSHA. REC.1397.606). Un formulaire de consentement éclairé a été remis à chaque participant. On y expliquait l'objectif de la recherche, les risques potentiels détaillés ainsi qu'une déclaration de confidentialité sur le traitement sécuritaire des renseignements sur les participants.

RÉSULTATS

Caractéristiques démographiques

Le groupe était formé de 20 participants âgés de 51 ans, en moyenne. La plupart d'entre eux avaient terminé des études secondaires et supérieures (45 %), habitaient les provinces de Guilan ou de Hamadan et étaient issus de milieux socioéconomiques et ethniques variés. Tous les participants étaient de sexe masculin, de religion islamique et avaient appris le diagnostic de cancer de leur conjointe depuis moins d'un an. Ils étaient tous en santé, vivaient avec leur conjointe, et ils étaient responsables des soins (voir le tableau 1).

Tableau 1 : Caractéristiques démographiques des participants de l'étude « Concept d'adaptation chez les conjoints de femmes iraniennes atteintes du cancer du sein »

Participant no	Âge (années)	Niveau d'éducation	Profession	Lieu de résidence	Origine ethnique
1	42	Diplôme d'études secondaires	Vendeur	Rasht	Farsi
2	54	9 ^e année	Électricien	Rasht	Gilaki
3	50	5 ^e année	Agriculteur	Village	Gilaki
4	47	Diplôme associé	Radiologiste	Anzali	Gilaki
5	50	École primaire	Vitrier	Rasht	Gilaki
6	55	Analphabète	Manoeuvre	Village	Gilaki
7	49	École primaire	Chauffeur de taxi	Rasht	Turc
8	50	Diplôme d'études secondaires	Peintre en bâtiment, théâtre, entraîneur	Rasht	Farsi
9	54	Analphabète	Manoeuvre (Plombier)	Village	Gilaki
10	55	Diplôme associé	Employé Fondation des anciens combattants	Hamadan	Farsi
11	45	Baccalauréat	Travailleur dans une société pharmaceutique	Rasht	Gilaki
12	57	École primaire	Travailleur de la construction	Village	Gilaki
13	67	École primaire	Agriculteur, arboriculteur	Village	Mazani
14	70	Baccalauréat	Retraité de l'armée de l'air	Banlieue de Hamadan	Turque
15	32	Baccalauréat	Vendeur de rideaux	Rasht	Gilaki
16	44	Baccalauréat	Salarié	Hamadan	Farsi
17	62	Diplôme d'études secondaires	Retraité	Hamadan	Farsi
18	54	Analphabète	Agriculteur	Banlieue de Hamadan	Turc
19	57	10 ^e année	Commerçant	Hamadan	Farsi
20	49	École primaire	Manoeuvre	Village	Gilaki

Thèmes ressortis

L'analyse des expériences des participants a fait ressortir cinq thèmes : la souffrance émotionnelle, le fardeau des soins, le maintien de la cohésion familiale, le caractère incertain de l'avenir et le sentiment de perte du concept de soi. Le concept d'adaptation a été défini en fonction de ces thèmes et des expériences des conjoints. Il considère l'évolution inconnue de la maladie et le besoin de répit découlant du sentiment de perte de concept de soi et des efforts déployés pour préserver la cohésion familiale en endurant la souffrance émotionnelle et le fardeau des soins. Le tableau 2 présente les thèmes extraits des données qualitatives. Voici des expériences de participants découlant de ces thèmes :

Thème 1 : Souffrance émotionnelle

Ce thème englobe trois sous-thèmes : le sentiment d'être délaissé et le besoin de répit, l'instabilité émotionnelle du conjoint, et l'obligation de composer avec les sentiments et les émotions des patientes. Puisque les femmes ont constamment besoin de l'attention et des soins de leur conjoint, la plupart d'entre eux se sentent négligés, disent ne plus s'amuser, ne plus voir leurs amis, ni faire leurs activités, ce qui accroît leur sentiment de solitude. Les conjoints sont confrontés à

Tableau 2 : Thèmes extraits à partir des données qualitatives

Thème principal	Sous-thème
Souffrance émotionnelle	Délaissement, répit, instabilité émotionnelle du conjoint Faire face aux émotions des patientes
Le fardeau des soins et du traitement	La pression des services médicaux inadéquats, conjoint négligé par l'équipe médicale, endurer les tensions liées au travail et au coût de la vie Assumer plusieurs rôles
Maintien de la cohésion familiale	Transition du déni à l'acceptation, progrès du conjoint, stratégies d'adaptation du conjoint, impact sur les interactions personnelles, familiales et sociales Froideur de la relation
Avenir incertain	Caractère incertain du cancer, alternance entre l'espoir et le désespoir
Sentiment de perte du concept de soi	Tourments physiques du conjoint, impact sur le moral du conjoint

leurs propres vagues à l'âme sentimentaux et émotionnels et aux fluctuations équivalentes de leur conjointe, oscillant entre l'espoir et le désespoir.

Participant n° 10

« J'ai cessé toutes les tâches que je faisais d'habitude, même de m'occuper de mon beau jardin, parce que je n'y arrivais plus. J'ai une plantation d'orangers qui a été infestée d'insectes parce que je n'ai pas pu les vaporiser. Je ne m'amuse plus, je ne discute plus qu'avec elle. »

Participant n° 4

« On se demande toujours si on en a fait assez et si quelque chose arrivera. Il faut faire de notre mieux, mais c'est stressant. Qu'est-ce qu'on a réussi à faire et qu'est-ce que ça donne? Parce qu'on se demande toujours ce qui va se passer. On se sent coupable si on pense ne pas avoir fait ce qu'il fallait. »

Participant n° 1

« C'était difficile. Ma femme avait des problèmes psychologiques, et puisque personne ne pouvait m'aider pour son traitement, j'ai dû l'envoyer rester chez son père. Elle avait de la douleur et avait besoin de repos. Elle va mieux maintenant, mais à cause de ses médicaments, c'était très difficile au début, quand elle avait des problèmes de santé mentale. »

Thème 2 : Assumer le fardeau des soins et des traitements

Ce thème comprend quatre sous-thèmes : la pression causée par des services médicaux inadéquats, la négligence de l'équipe médicale à l'égard de la patiente, les pressions liées au travail et aux moyens de subsistance ainsi que les nombreux rôles à assumer.

En raison de la maladie, les conjoints des patientes sont confrontés à certains problèmes comme le manque de soutien des compagnies d'assurance, le temps requis pour se procurer les médicaments, le manque de confiance envers ces médicaments et leur coût exorbitant, l'accès insuffisant à des soins médicaux et des soins appropriés, l'accès limité à l'information et l'absence d'une équipe médicale efficace. Pour résoudre ces problématiques, il faudrait un effort soutenu de la part de tous les professionnels médicaux. Dans certains cas, les conjoints se sont plaints d'être ignorés par l'équipe soignante, dénonçant les décisions « patriarcales » de l'équipe médicale et le manque d'attention accordée aux besoins de base de ce groupe. Le rôle traditionnel des femmes iraniennes (qui sont mères au foyer, s'occupent des tâches domestiques et de la famille et se concentrent sur les enfants et leur bonheur) devient plus passif une fois qu'elles tombent malades. Par conséquent, ces responsabilités incombent aux hommes et s'ajoutent aux rôles de conjoint et de père. Les conjoints se retrouvent seuls à tout gérer.

Participant n° 4

« Un patient avec une maladie bien précise n'a pas nécessairement accès à tout. Avec l'équipe médicale par exemple : après la chimiothérapie, on ne savait pas quels aliments elle devait manger. Mais il n'y avait pas de nutritionniste dans l'équipe. On ne savait pas quoi faire quand un symptôme

apparaissait, parce que personne n'était là pour nous renseigner. Il n'y avait pas de psychologue, ni de nutritionniste, ni d'oncologue dans l'équipe. Tout cela nous a beaucoup insécurisés. »

Participant n° 7

« On ne demande pas l'avis du conjoint pour le traitement. L'hôpital ne m'a pas demandé mon consentement quand ils ont voulu opérer.

Intervieweur : « Vous voulez dire que vous ne le saviez pas? »

Conjoint : Je le savais, mais ils ont fait la mastectomie sans mon consentement. »

Participant n° 11

« C'est épouvantable. Il n'y a aucun soutien financier. Certaines familles n'ont rien, et les pauvres ont du mal à trouver des petites sommes. Il y a un problème avec la radiothérapie; les gens veulent passer au public, mais l'offre ne suffit pas à la demande. D'un autre côté, les frais au privé sont très élevés et ne sont pas couverts par les assurances. Certaines personnes ne sont couvertes que par les services sociaux et médicaux et doivent déboursier de 10 à 15 millions de tomans. »

Participant n° 6

« Ce n'était pas comme ça avant. En rentrant du travail, j'allais me coucher. Mais je ne peux plus faire ça maintenant puisque je dois faire la plupart des tâches : laver ses vêtements, préparer ses repas et faire son lit, l'amener chez le médecin et acheter ses médicaments. Je ne le faisais pas avant, mais maintenant je dois le faire. »

Thème 3 : Préserver la cohésion familiale

Ce thème comprend cinq sous-thèmes : la transition du déni à l'acceptation, les progrès du conjoint, les stratégies d'adaptation du conjoint, la détérioration des interactions personnelles, familiales et sociales et la froideur de la relation. Tous les conjoints ont connu les périodes de transition du déni vers l'acceptation de la nouvelle situation, et chacun a vécu différemment ces périodes. Éventuellement, ils ont utilisé des stratégies d'adaptation pour se remonter le moral, et celui des patientes. Avec toutes ces stratégies nécessaires pour s'adapter aux problèmes, tous les participants considèrent que leurs relations interpersonnelles, familiales et sociales ont été affectées par la maladie et ses conséquences.

Participant n° 5

« Pour faire plaisir à ma femme, nous sommes allés à quelques mariages, soirées et fêtes d'anniversaire. Hier soir, nous avons invité 10 personnes à la maison pour la fête de ma fille. On essaie de garder le moral. »

Participant n° 14

« Un psychanalyste est aussi présent lors des séances. On discute, et ça m'aide à me calmer. Je fais aussi de l'écriture et de la peinture. »

Participant n° 4

« On était très tendus après la chimiothérapie. Nous étions tous, étant donné que les membres de la famille ne doivent

pas attraper de rhume ou tomber malades pour protéger la patiente. Plusieurs membres de la famille ne peuvent pas entrer en contact avec nous, alors on reste seul, avec la maladie et la patiente. »

Participant n° 10

« Je ne peux plus avoir ce genre de relation émotionnelle et affective, et je m'y fais. De temps en temps, j'essaie d'entretenir la flamme. J'essaie de ne pas laisser le fossé se creuser davantage, de ne pas en être la cause. La maladie a déjà fait assez de ravages. »

Thème 4 : Avenir incertain

Ce thème regroupe deux sous-thèmes : caractère incertain du cancer et alternance entre l'espoir et le désespoir. La plupart des conjoints ont parlé de la peur constante du mot « cancer » qu'ils avaient avant que leur conjointe développe la maladie. Après le diagnostic, ils avaient toujours peur de perdre leur conjointe, et envisageaient l'avenir tantôt avec espoir, tantôt avec appréhension. Ils ignorent ce qu'il adviendra avec la maladie et le traitement.

Participant n° 4

« Avoir confiance en Dieu suffit. Ce sont là de belles paroles, mais ça ne reflète pas la vraie vie. Ce n'est pas si simple de s'en remettre à Dieu quand cela concerne la personne avec qui on vit depuis des années. On s'inquiète toujours de ce qui pourrait arriver. »

Thème 5 : Le sentiment de perte du concept de soi

Ce thème comprend deux sous-thèmes : les tourments physiques du conjoint et leurs répercussions sur son moral. La plupart des conjoints de patientes ayant un cancer du sein ont dit être constamment préoccupés par l'échec du traitement et se sont plaints du fardeau ainsi que de la pression reliés aux soins, qui leur causent plusieurs atteintes physiques et psychologiques. L'état de la patiente force le conjoint à s'oublier et à ignorer ses propres besoins.

Participant n° 12

« J'ai moi-même été malade et ressenti des sensations inhabituelles sur mon visage pendant un moment. Je me réveillais la nuit avec un mal de tête, alors je suis allé voir un médecin et j'ai eu une scintigraphie du cerveau. Heureusement, il a dit qu'il n'y avait rien, seulement une tension nerveuse, et il m'a prescrit des médicaments. Je n'ai rien dit à personne parce que je n'avais pas le choix, je ne parlais à personne. »

DISCUSSION

Bien que plusieurs études aient été réalisées pour comprendre les divers impacts du cancer du sein sur les conjoints des patientes, peu d'études ont tenté de clarifier les expériences de ces hommes dans la société iranienne. Les résultats de la présente étude phénoménologique indiquent que le concept d'adaptation vécue en tant que conjoint d'une femme atteinte d'un cancer du sein considère le caractère incertain de l'avenir, le sentiment de perte de l'image de soi ainsi que la responsabilité des conjoints de préserver la cohésion familiale,

de soutenir la souffrance émotionnelle et d'assumer la charge des soins aux patientes. En tant qu'aidants principaux des patientes dans le processus de traitement et de rétablissement, les conjoints peuvent jouer un rôle important dans l'accompagnement des patientes et de l'équipe médicale. Comprendre le concept d'adaptation du point de vue des conjoints de femmes luttant contre le cancer du sein et les aider à mieux s'adapter à la situation influence grandement le traitement et le rétablissement des patientes.

La souffrance émotionnelle constitue un résultat important de l'étude. Ces conjoints ont dit souffrir de solitude et se sentir malheureux sans un soutien adéquat de la part du personnel médical et de leur famille. De plus, les fluctuations comportementales et émotionnelles des patientes atteignent les conjoints, qui vivent eux aussi cette instabilité. Plusieurs études font état d'un déséquilibre et d'une détresse émotionnelle, tant chez les patientes que chez leurs conjoints (Charvoz et al., 2016; Duprez et al., 2017; Zimmermann, 2015). Dans une étude qualitative menée en Turquie, Çömez et Karayurt (2016) ont comparé le vécu des conjoints face au cancer du sein de leur femme à une crise, alors qu'ils décrivaient leurs inquiétudes et leur peur de la mort. Dans une autre étude, Hasson-Ohayon et collaborateurs (2010) ont mis l'accent sur le désespoir émotionnel, la dépression et l'anxiété des conjoints et signalé un faible soutien des conjoints par leurs familles et amis au cours de ce processus.

Le fardeau des soins et des traitements est un autre important constat de la présente étude portant sur les conjoints de femmes atteintes d'un cancer du sein, qui font face à de nombreux problèmes financiers en raison du coût des traitements et de l'incapacité des patientes à générer des revenus. Dans bien des cas, cette perte de salaire augmente considérablement la pression ressentie par les hommes. Plusieurs études reconnaissent la pression financière des conjoints de patientes atteintes du cancer du sein (Glajchen, 2004; Grunfeld et al., 2004; Weitzner et al., 1999). Parmi les autres difficultés des conjoints et soignants iraniens, citons le coût élevé des traitements, l'absence d'installations de radiothérapie dans tous les centres, la défaillance ou le manque d'installations nécessaires pour le grand nombre de patients référés, la forte concentration des meilleurs médecins dans la capitale (qui entraîne un manque d'accès aux spécialistes dans toutes les sphères de la société), la pénurie et l'inquiétude liées aux médicaments, le manque de soutien des compagnies d'assurance et l'absence d'une seule et même équipe médicale pour le traitement. Selon la définition sur l'équité dans les soins de santé, soit la distribution équitable des services médicaux entre les personnes et les différentes classes sociales (Zere et al., 2007), il s'agit de l'un des principaux enjeux auxquels se heurtent les conjoints de femmes atteintes d'un cancer du sein en Iran.

Les conjoints de femmes ayant un cancer du sein font tout leur possible pour préserver la cohésion familiale. Les nombreuses difficultés qu'ils rencontrent, comme les problèmes financiers ou médicaux, les changements physiques et comportementaux de leurs épouses et la pression qui retombe sur la famille perturbent la cohésion familiale et les relations. En tant que chef de famille, le conjoint doit redoubler ses efforts

pour remédier à la situation. Dans la présente étude, tous les participants ont reconnu l'importance de préserver la cohésion familiale. Pour les conjoints, leur rôle le plus important était de faire en sorte que leur conjointe garde le moral, et tous s'entendaient pour dire que cela aide à mieux affronter la maladie. Dans leurs études, Neris et Anjos (2014) et Zalis et Lewis (2010) ont mentionné les efforts des conjoints pour conserver l'unité familiale, ce qui correspond aux résultats de la présente étude.

L'expérience des Iraniens qui ont participé à cette étude témoigne du caractère incertain de l'avenir et de l'appréhension constante des femmes par rapport aux résultats de leur traitement et des conséquences de leur maladie. Malgré tous les efforts des conjoints pour la survie des patientes, le fait de ne pas savoir ce qui les attend jette une ombre sur leur vie. De nombreuses études ont reconnu cette problématique (Gao et al., 2019; Ghaemi et al., 2019; Younes Barani et al., 2019).

Les conjoints de femmes ayant un cancer du sein sont aussi confrontés au sentiment de perte du concept de soi, étant forcés de mettre de côté les différents aspects de leur vie personnelle pour s'acquitter de diverses tâches et assumer leurs nouveaux rôles imposés par la maladie. Plusieurs activités, relations amicales et loisirs sont considérablement restreints ou inexistantes pour ces hommes qui éprouvent divers problèmes physiques et mentaux en raison de ces tensions additionnelles. Par conséquent, Girgis et collaborateurs (2013) se sont intéressés à l'incidence du cancer sur les proches aidants, plus précisément sur les troubles physiques, mentaux et sociaux engendrés par la maladie, et son impact sur les relations et le stress financier. Compte tenu de la culture iranienne axée sur la religion et du rôle de soutien attendu des hommes dans la famille, il convient de se pencher sur la manière dont les conjoints s'adaptent à la maladie de leur femme. Cette démarche pourrait représenter une stratégie de résolution de problème pour les personnes atteintes de cancer et ainsi améliorer les soins aux patients, faciliter l'adaptation à la maladie et favoriser une ambiance familiale sereine.

Limites

Les limites de la présente étude reposent sur la généralisation limitée des données, ce qui survient dans les études interprétatives phénoménologiques de type herméneutique en raison du caractère « personnel » des données obtenues à

partir d'expériences vécues. Afin de surmonter cette limite, les expériences de participants de deux régions en Iran ont été utilisées. Toutefois, les résultats de la présente étude sont seulement applicables à l'Iran, puisque l'adaptation des conjoints de femmes ayant un cancer du sein peut être différent dans les autres pays. En outre, en raison du contexte traditionnel de la population et de la probabilité que les participants aient été contraints par certaines normes islamiques et le sexe de la personne passant l'entrevue, les participants pourraient ne pas avoir été à l'aise de discuter de certains enjeux. Le chercheur a fait de son mieux pour rassurer les participants et étudier en profondeur le phénomène d'adaptation.

L'un des points forts de cette étude réside dans la méthode et l'approche utilisées pour ne pas dénaturer l'expérience des participants. Les efforts mis sur l'attention et l'aide apportées aux conjoints des femmes atteintes d'un cancer du sein pour les aider à faire face à la maladie peuvent servir les établissements et le personnel soignant. Il est également recommandé que d'autres études soient réalisées afin de produire des instruments de mesure de l'adaptation chez les conjoints de femmes atteintes d'un cancer du sein qui seront utiles en Iran.

CONCLUSION

Les résultats de cette étude portant sur l'expérience des conjoints de femmes touchées par un cancer du sein font ressortir leurs difficultés d'adaptation à la situation. Ce processus d'adaptation se décline en cinq thèmes : la souffrance émotionnelle, le fardeau des soins, le maintien de la cohésion familiale, le caractère incertain de l'avenir et le sentiment de perte du concept de soi. Le problème d'adaptation des Iraniens dont la femme souffre d'un cancer du sein revêt un caractère multidimensionnel qui peut se manifester différemment dans d'autres pays en raison des différences dans les aspects culturels et les systèmes de soins de santé. Par conséquent, nous pensons que ces hommes peuvent mieux affronter la situation en comprenant la notion d'adaptation et en abordant cette question par le biais de stratégies de santé. Ainsi, des mesures peuvent être prises afin d'assurer des soins médicaux adéquats aux patientes et à leurs conjoints. Il est également conseillé d'accorder une attention particulière aux conjoints de patientes atteintes de cancer et à leur capacité d'adaptation face à la situation afin de créer des conditions qui favorisent l'adaptation à cet enjeu.

RÉFÉRENCES

- Abachizadeh, K., Moradi-Kouchi, A., Ghanbari-Motlagh, A., Kousha, A., Shekarriz-Foumani, R., & Erfani, A. (2018). Breast cancer in Iran: Levels, variations and correlates. *Community Health (Salāmat-i ijtimāi)*, 5(1), 11–21.
- Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A., & Rodin, G. (2007). Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 25(30), 4829–4834.
- Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: a cancer journal for clinicians*, 68(6), 394–424.
- Burkoski, V., Yoon, J., Hutchinson, D., Solomon, S., & Collins, B. E. (2019). Experiences of Nurses Working in a Fully Digital Hospital: A Phenomenological Study. *Canadian Journal of Nursing Leadership*, 32(Sp), 72–85.
- Cebeci, F., Yangin, H. B., & Tekeli, A. (2012). Life experiences of women with breast cancer in south western Turkey: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(4), 406–412.
- Charvoz, L., Favez, N., Notari, S. C., Panes-Ruedin, B., & Delaloye, J.-F. (2016). A survey of couples facing breast cancer in women. In C. R. In M. Oris, D. Joye, & M. E. Stähli (Ed.), *Surveying human vulnerabilities across the life course* (Vol. 3, pp. 113–129): Springer, Cham.
- Çömez, S., & Karayurt, Ö. (2016). We as spouses have experienced a real disaster!: A qualitative study of women with breast cancer and their spouses. *Cancer nursing*, 39(5), E19–E28.

- Dorval, M., Guay, S., Mondor, M., Masse, B., Falardeau, M., Robidoux, A., . . . Maunsell, E. (2005). Couples who get closer after breast cancer: frequency and predictors in a prospective investigation. *Journal of Clinical Oncology*, 23(15), 3588–3596.
- Duprez, C., Vanlemmens, L., Untas, A., Antoine, P., Lesur, A., Loustalot, C., ... Carlier, D. (2017). Emotional distress and subjective impact of the disease in young women with breast cancer and their spouses. *Future Oncology*, 13(29), 2667–2680.
- Ferlay, J., Steliarova-Foucher, E., Lortet-Tieulent, J., Rosso, S., Coebergh, J.-W. W., Comber, H., ... Bray, F. (2013). Cancer incidence and mortality patterns in Europe: estimates for 40 countries in 2012. *European journal of cancer*, 49(6), 1374–1403.
- Fink, G. (2016). *Stress: Concepts, cognition, emotion, and behavior: Handbook of stress series* (Vol. 1): Academic Press.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988). *Manual for the ways of coping questionnaire*. Palo Alto: CA: Consulting Psychologists Press.
- Gao, L., Liu, J. E., Zhou, X. P., Su, Y. L., & Wang, P. L. (2019). Supporting her as the situation changes: A qualitative study of spousal support strategies for patients with breast cancer in China. *European journal of cancer care*, 29(1), e13176.
- Ghaemi, S. Z., Keshavarz, Z., Tahmasebi, S., Akrami, M., & Heydari, S. T. (2019). Conflicts women with breast cancer face with: A qualitative study. *Journal of family medicine and primary care*, 8(1), 27.
- Ghaffari, F., Shali, M., Shoghi, M., & Joolae, S. (2014). Psychometric properties of the Persian version of the self-assessed support needs questionnaire for breast cancer cases. *APJCP*, 15(3), 1435–1440.
- Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., & Currow, D. (2013). Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. *Journal of Oncology Practice*, 9(4), 197–202.
- Glajchen, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *The journal of supportive oncology*, 2(2), 145–155.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., ... Janz, T. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Cmaj*, 170(12), 1795–1801.
- Hasson-Ohayon, I., Goldzweig, G., Braun, M., & Galinsky, D. (2010). Women with advanced breast cancer and their spouses: diversity of support and psychological distress. *Psycho-oncology*, 19(11), 1195–1204.
- Kershaw, T., Northouse, L., Kritpracha, C., Schafenacker, A., & Mood, D. (2004). Coping strategies and quality of life in women with advanced breast cancer and their family caregivers. *Psychology & Health*, 19(2), 139–155. doi: 10.1080/08870440310001652687
- Lopes, V. B., Lobo, A. P. A., Da Silva Junior, G. B., Melo, A. K., Lamboglia, C. G., & Silva, C. A. B. d. (2018). The experience of male spouses in the context of breast cancer: a systematic review of the literature. *Psychology, health & medicine*, 23(1), 89–98.
- Mehrabi, E., Hajian, S., Simbar, M., & Hoshyari, M. (2016). Religion, spirituality and coping with breast cancer: A phenomenological study. *Journal of Research on Religion & Health*, 2(2), 12–23.
- Momenimovahed, Z., & Salehiniya, H. (2019). Epidemiological characteristics of and risk factors for breast cancer in the world. *Breast Cancer: Targets and Therapy*, 11, 151–164.
- Montazeri, A., Vahdaninia, M., Harirchi, I., Harirchi, A. M., Sajadian, A., Khaleghi, F., ... Jarvandi, S. (2008). Breast cancer in Iran: need for greater women awareness of warning signs and effective screening methods. *Asia Pacific family medicine*, 7(1), 6.
- Nafissi, N., Khayamzadeh, M., Zeinali, Z., Pazooki, D., Hosseini, M., & Akbari, M. E. (2018). Epidemiology and histopathology of breast cancer in Iran versus other Middle Eastern countries. *Middle East Journal of Cancer*, 9(3), 243–251.
- Nasiri, A., Taleghani, F., & Irajpour, A. (2016). Adjustment process in Iranian men to their wives' breast cancer. *European journal of cancer care*, 25(2), 307–317.
- Neeris, R. R., & Anjos, A. C. Y. d. (2014). Experience of spouses of women with breast cancer: an integrative literature review. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(5), 922–931.
- Northouse, L. L., Mood, D., Templin, T., Mellon, S., & George, T. (2000). Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Social science & medicine*, 50(2), 271–284.
- Paley, J. (2018). Meaning, lived experience, empathy and boredom: Max van Manen on phenomenology and Heidegger. *Nursing Philosophy*, 19(3), e12211.
- Sajadian, A., Heydari, L., & Mokhtari, P. (2015). Investigating Care Problems in Family Care Patients with Breast Cancer. *Iranian Journal of Breast Disease Research*, 8(2), 7–14.
- Smith, J. A. (2003). *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*: Sage Publications, Inc.
- Soothill, K., Morris, S., Thomas, C., Harman, J., Francis, B., & McIlmurray, M. (2003). The universal, situational, and personal needs of cancer patients and their main carers. *European Journal of Oncology Nursing*, 7(1), 5–13.
- Valle, R. S., King, M., & Halling, S. (1989). An introduction to existential-phenomenological thought in psychology. In I. R. S. Valle & S. Halling (Eds.), *Existential-phenomenological perspectives in psychology* (pp. 3–16): Springer.
- van Manen, M. (2016). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*: Routledge.
- Walker, W. (2007). Ethical considerations in phenomenological research. *Nurse researcher*, 14(3), 36–45.
- Weitzner, M. A., Jacobsen, P., Wagner, H., Friedland, J., & Cox, C. (1999). The Caregiver Quality of Life Index–Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of life Research*, 8(1–2), 55–63.
- Xiong, M., Stone, T. E., Turale, S., & Petrini, M. A. (2016). Women's experiences of making healthcare decisions about their breast cancer: A phenomenological study. *Nursing & health sciences*, 18(3), 314–320.
- Yeung, N. C., Zhang, Y., Ji, L., Lu, G., & Lu, Q. (2018). Guilt among husband caregivers of Chinese women with breast cancer: The roles of male gender-role norm, caregiving burden and coping processes. *European journal of cancer care*, 27(5), e12872.
- Younes Barani, Z., Rahnama, M., Naderifar, M., Badakhsh, M., & Noorisanchooli, H. (2019). Experiences of Spouses of Women with Breast Cancer: A Content Analysis. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 20(10), 3167–3172.
- Yusoff, N., Reiko Yap, K., & Ahmad, A. (2012). Husbands' experience with their wives' breast cancer: a qualitative study. *Malaysian Journal of Public Health Medicine*, 12(1), 31–38.
- Zahlis, E. H., & Lewis, F. M. (2010). Coming to grips with breast cancer: the spouse's experience with his wife's first six months. *Journal of psychosocial oncology*, 28(1), 79–97.
- Zere, E., Mandlhate, C., Mbeeli, T., Shangula, K., Mutirua, K., & Kapenambili, W. (2007). Equity in health care in Namibia: developing a needs-based resource allocation formula using principal components analysis. *International Journal for Equity in Health*, 6(1), 3.
- Zimmermann, T. (2015). Intimate relationships affected by breast cancer: interventions for couples. *Breast Care*, 10(2), 102–108.

The outcome of chemotherapeutic regimen by high-risk pre-B-cell protocol in ALL children

by Afshin Fathi, Mehrdad Mirzarahimi*, Homa Farajkhah

ABSTRACT

Objective: The aim of this study was to investigate the outcome of chemotherapeutic regimen by high-risk pre-B-cell protocol in ALL children.

Methods: The cross-sectional study was conducted on 55 children who were treated with the Children Oncology Group (COG) protocol from September 2010 to February 2015 to evaluate the chemotherapeutic regimen results.

Results: There was a complete recovery rate of 76.4% during the first week after treatment. Three-year overall survival was 85.5% and five-year overall survival was 81%. Relapse rate after first remission was 20% and death after relapse was 50%. Thirty percent of total deaths were at the induction period. All of the deceased cases died due to sepsis.

Conclusion: Results showed that the survival rate increased. By choosing the COG protocol and by controlling infection in patients without considering the risk group we can improve survival rates.

Key words: acute lymphoblastic leukemia, pediatrics, survival, chemotherapy

INTRODUCTION

Leukemia is one of the most common types of malignancy in children, with an incidence of approximately 40 per million people, and accounting for about 30% of all cancers in children less than 15 years of age. Leukemia is the leading cause of death in children of the United States (Kim et al., 2006; Belson et al., 2007). Age-Standardized Incidence Rates (ASRs) of leukemia in men and women in Iran were reported as 6.4 and 4.8 respectively (Mesdaghinia et al., 2013) and 4.3 and 2.9 in boys and girls (Khazaei et al., 2019).

AUTHOR NOTES



Afshin Fathi, MD, Associate Professor in Pediatrics, Department of Pediatrics, School of Medicine, Ardabil University of Medical Sciences, Ardabil, Iran



Mehrdad Mirzarahimi*, MD Associate Professor in Pediatrics, Department of Pediatrics, School of Medicine, Ardabil University of Medical Sciences, Ardabil, Iran

Homa Farajkhah, MD, General Practitioner, Ardabil University of Medical Sciences, Ardabil, Iran

*Corresponding Author: Dr. Mehrdad Mirzarahimi, email: m.mirzarahimi2014@gmail.com

Conflict of Interest: None

DOI:10.5737/23688076313330333

The most common type of leukemia in children is Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL), which accounts for about 78% of all cases. In most cases its cause is unknown. However, many genetic and environmental factors are associated with childhood leukemia (Podvin et al., 2006; Shu et al., 2002). Diagnostic radiation exposure during both intrauterine life and childhood is associated with an increased incidence of ALL. In addition, according to research and studies published from different geographical areas, the possibility of environmental factors is associated with increasing incidence of ALL, which is on the increase (Winick et al., 2004; Kadan-Lottick et al., 2003).

The diagnosis of ALL is strongly supported by the findings of peripheral blood, which indicates bone marrow failure. Leukemic cells are not seen in routine tests. In many patients with ALL the complete leukocyte count is less than 10,000 μ l. In such cases, leukemic cells are often initially reported as atypical lymphocytes and only further evaluation reveals that these cells are part of a defective colony. When the results of a peripheral blood test suggest leukemia, a bone marrow test should be performed immediately to confirm the diagnosis. Bone marrow aspiration alone is usually sufficient, but sometimes a bone marrow biopsy is needed to prepare enough tissue to study or rule out other causes of bone marrow failure (Winick et al., 2004; Kadan-Lottick et al., 2003). The disease is diagnosed when, as seen in the evaluation of the bone marrow, more than 25% of the total bone marrow cells have formed a uniform population of lymphoblasts.

Part of ALL staging is based on cerebrospinal fluid (CSF) test. If lymphoblasts are found in the CSF and the CSF leukocyte count is elevated, then there is a clear CSF (or meningeal) leukemia. These findings indicate a worsening of the disease stage and additional systemic treatment actions and CSF are necessary. If the diagnosis of leukemia has already been confirmed by bone marrow evaluation, then staging the disease with lumbar puncture is performed with the first spinal dose injection (Winick et al., 2004; Kadan-Lottick et al., 2003).

The highest incidence of leukemia occurs between the ages of two and five years. In less than 5% of ALL cases, central nervous system involvement is seen first (Shu et al., 2002). The French-American-British (FAB) system define three different types of lymphoblasts, with 85% of children with ALL having predominantly L1 morphology, 14% L2, and 1% L3 (Farhangi, Badiie, & Bani-Hashem, 2018). Patients between the ages of one to nine years with a white blood cell count (WBC) of less than 50,000 mm^3 are defined as standard risk (Farhangi et al., 2018).

The literature describes different treatment protocols for the treatment of patients with ALL which have been introduced based on the individual condition of each patient, as well as the conditions of different treatment centres. These have been mainly similar in general treatment methods and principles,

but the details of the executive method are different in each centre. According to the patients' conditions and the available facilities, a special treatment method is selected and the patients are treated according to it. The aim of this study was to investigate the outcome of chemotherapeutic regime by high-risk pre-B-cell protocol in ALL children admitted to our hospital.

METHODS

Design and sample

In this cross-sectional study of survival analysis, 80 patients with ALL who were diagnosed and confirmed pathologically in Ardabil City Hospital from September 2010 to February 2015 were included in the study. Information on sex, age, initial complaint, initial clinical manifestations, primary white blood count (WBC), primary hemoglobin (HG), primary platelet count (PLT), FAB grade and histological type were recorded on all patients. In addition, and after starting treatment with the high-risk pre-B-cell (COG) method, treatment results such as time of first recovery; recurrence, time and location of disease recurrence, and death, including in the case of death concurrence, time and cause of death. Survival at three and five years of age for all patients was evaluated.

Treatment approach

In this treatment method, patients were treated in three phases of induction, consolidation and maintenance, which lasted a total of 2.5 to 3 years and was based on prednisolone,

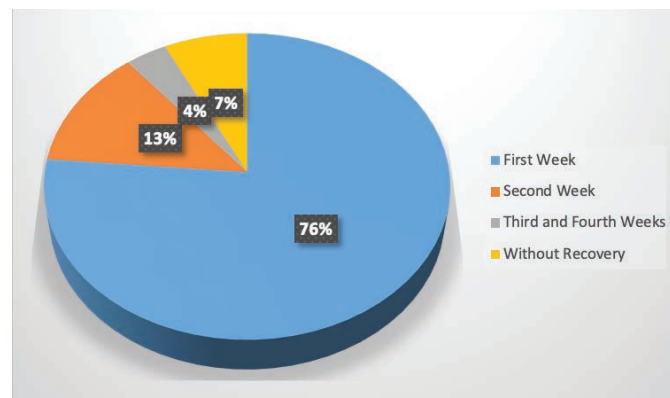


Figure 1. Frequency of the time of recovery in patients treated with the COG protocol

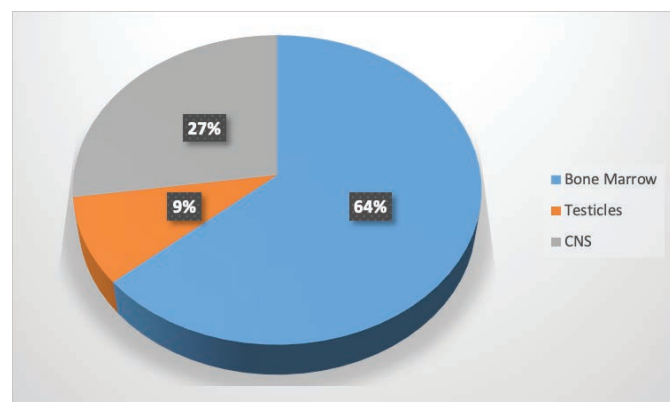


Figure 2. The rate of relapse in all patients treated with COG method

vincristine, daunomycin, peg-asparaginase, cytarabine and methotrexate. Also, in the times before the start of treatment and during the treatment, several stages of CSF sampling, diagnostic bone marrow aspiration, intrathecal injection of drug to prevent CNS recurrence, as well as treatment of patients were performed. Following completion of treatment and discontinuation of interventions to control side effects, the patients continued to be followed; they underwent monthly clinical examinations and blood cell counts for at least five years and the results were recorded. Collected data were entered into SPSS version 21 and analyzed by using descriptive statistical methods in the form of number, percentage and table. To evaluate three- and five-year survival in this study, only the survival or death of samples during three and five years after the start of treatment were evaluated. Survival models were not used in this study due to the lack of survival analysis conditions.

The study was conducted after obtaining a license from the Biomedical Ethics Committee of Ardabil University of Medical Sciences with the number IR.ARUMS.REC.1398.439.

RESULTS

Demographics

In this study, 55 patients were treated with the high-risk pre-B-cell (COG) method. The majority of cases ($n = 51$, 92.7%) were in the age group of 1 to 9 years. Of all patients, 30 (54.5%) were boys and the rest were girls. The most common type of histology was B-cell with 52 patients (94.5%). Most of the initial complaints were related to weakness and lethargy with 25 patients (45.5%) and then related to bone pain with 16 patients (29.1%). Of all patients, 32 (58.2%) were without clinical symptoms and 11 (20%) had hepatosplenomegaly. The initial WBC count was less than 10,000 with 24 patients (43.6%). The highest initial hemoglobin level was about 7 to 11 which was seen in 30 patients (54.5%). The highest primary platelet count was related to the platelet count of 20,000 to 100,000 with 31 patients (56.4%). The highest FAB stage was L1 type with 34 patients (61.8%).

Patient outcomes

Among patients treated with high-risk pre-B-cell (COG) method, 42 patients (76.4%) had recovery in the first week, and 7 (12.7%) after the second week. Only 4 (7.3%) patients failed treatment and never recovered; 3 of these 4 cases (75%) died in the induction phase (Figure 1). Among patients treated with the high-risk pre-B-cell (COG) method, 10 patients (18.2%) died; 5 of the 10 patients (50%) died during relapse, 3 (30%) during the time of induction, and 2 (20%) after induction. The cause of death in all of them was sepsis.

Among patients treated with high-risk pre-B-cell (COG) method, 11 cases (20%) had relapse after the first recovery and 80% had no relapse. Among patients treated with high-risk pre-B-cell (COG) method who had relapse after the first recovery, 6 cases (54.5%) had a recurrence 18 months after the first recovery. Among patients treated with high risk pre B-cell (COG) method who had recurrence after the first recovery, 7 of the 11 cases (63.6%) had recurrence in the bone marrow (Figure 2).

Out of 55 patients treated with high-risk pre-B-cell (COG), 47 (85.5%) had a three year survival. Out of 47 patients who had three year survival, 37 patients have passed five years of life, of which 30 patients (81%) had five year survival (Figure 3).

DISCUSSION

In this study, slightly more than half of patients were male ($n = 43$, 53.8%) and was similar to other studies where most of the cases were related to males (Draper et al., 1994; Gurney et al., 1996). According to the results of this study, the highest number of cases in this centre occurred in the age group of one to nine years. In the study of Pedram, Fathi, and Hiradfar (2010), 75% of the patients were in the age range of 1 to 10 years. In this study, the most frequent type of histology was B-cell with 52 patients (94.5%) was seen in most patients, which in the study of Hashemi et al. (2009) and Pedram et al. (2010), this rate was reported to be 60%. The overall prevalence of B-cell type includes adult or precursor B-cell type and is higher than other types (Hashemi et al., 2009; Pedram et al., 2010). Also, the most primary complaints were related to weakness and lethargy with 25 patients (45.5%). In the Hashemi et al. (2009) study, after fever (68%), weakness and lethargy were in the second place. Most patients (58.2%) had no positive findings on examination at the beginning of diagnosis. Twenty percent of the patients had hepatosplenomegaly on initial examination, which was higher than other studies and in most studies, patients had initial symptoms in favor of enlarged liver and spleen (Hashemi et al., 2009; Pedram et al., 2010).

Regarding laboratory symptoms, the highest number of primary WBC was less than 10,000 with 24 patients (43.6%). In the Hashemi et al. (2009) study, 48% of the patients had the same characteristic and in the Pedram et al. (2010) study conducted in Ahvaz, 80.4% of patients had WBC less than 50,000 at diagnosis time. The highest level of primary hemoglobin was related to hemoglobin level 7 to 11 with 30 patients (54.5%). In the Pedram et al. (2010) study, most (73%) had hemoglobin less than 10 and in the Hashemi et al. (2009) study, 90% of patients had anemia with 48% with hemoglobin less than 7 (Greaves, 1997; Hashemi et al., 2009). The highest platelet count was related to the platelet count of 20,000 to 100,000 with 31 people (56.4%). In other studies, the same pattern was observed for the initial platelet count (Greaves, 1997; Hashemi et al., 2009). The highest FAB rate was related to type L1 with 34 patients (61.8%), while in the Children Oncology Group this rate was reported to be 82%. In another study, the L1 rate was 86% (Hjalgrim et al., 1999) and in another study, the L3 rate was 1% (Ishii et al., 2001) In our study, this rate was 7.5%.

Of all patients treated with High risk pre B-cell (COG) method, 42 patients (76.4%) had recovery in the first week of treatment and only 4 (7.3%) patients failed treatment and never recovered. This rate in patients treated in the same way in the study of Goodarzi et al. (2018) in the hospital of Mazandaran, was 5.9%. In general, failure of induction therapy in ALL rarely occurs, i.e., less than 5% of patients (Draper et al., 1994). In our study, this percent is close to this stated percent. It is

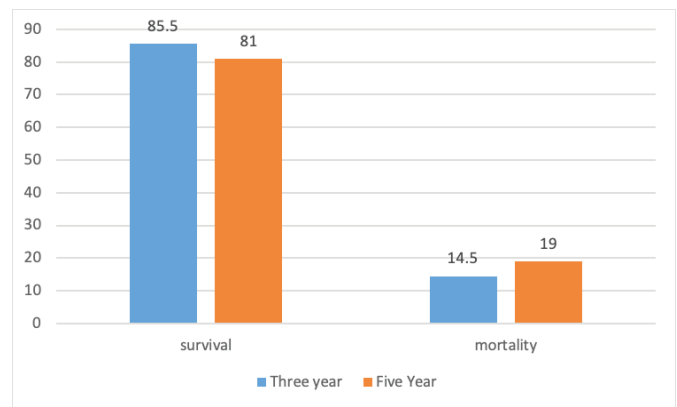


Figure 3. The rate of survival in treated patients with COG method

also similar to the results of the Pedram et al. (2010) study in Ahvaz (5%) and the Silverman et al. (1999) study performed on the UKCCSG method.

In our study, the rate of bone marrow relapse in all relapsed patients was 63.6%, which was lower than a study done by Goodarzi et al. (2018). In total, the rate of bone marrow recurrence among all treated patients was 12.7%, which was lower than reported rates of about 25%-30% in all children with ALL worldwide (Draper et al., 1994). In the UKCCSG method used in the Pedram et al. (2010) study, this rate was 17.3%. These rates indicate that treatment with high-risk pre-B-cell method reduces the recurrence rate (Eden et al., 1991; Kaiserová et al., 2011; Research Council Leukemia Trial, 1985).

Of the 55 patients treated with high-risk pre-B-cell method, 47 (85.5%) had a three-year survival. Out of the 37 patients who passed five years after diagnosis, 30 patients (81%) had five-year survival. The five-year survival rate was 54% in the Chali et al. study between 2000 and 2009 (Research Council Leukemia Trial, 1985) and 17.7% in patients treated in Slovakia (Stiller & Eatokk, 1999) and 80.3% in the Friedman and Weinstein (2000) study, which was lower than our study. This can be related to the type of treatment, as well as the treatment of T-cell leukemia and B-cell leukemia together in those studies. While treatment was in the same way in Mazandaran, the five year survival of about 96.1%, was due to the lower rate of sepsis in that centre (31.5%) (Pedram et al., 2010). We can say that the reason for the lower survival in our centre compared to Mazandaran could be due to either less observance of the principles of isolation of chemotherapy patients or exclusion of high-risk patients from the study. However, regarding the survival rate according to four-year survival sources in B-cell ALL patients, 80% was expressed among the standard risk group (Farhangi et al., 2018).

Lack of long-term follow-up and consistency of visits of parents, which has made it difficult to follow these patients, can be solved to some extent by building trust and explaining the course of research to parents. Due to the high cost of tests and measures related to parental follow-up after ensuring the primary improvement, they often refuse to continue the follow-up process. To eliminate this limitation, the financial assistance of NGO can be used.

CONCLUSION

From the results of this study, it can be concluded that the choice of high-risk pre-B cell (COG) treatment at the diagnosis of ALL has increased patient survival; the bone marrow, testicular and CNS recurrence rates were decreased in our study in comparison with other studies worldwide. The rate of decreases in bone marrow relapse was more than both. Therefore, CNS therapy should be strengthened in this treatment method. Regarding the survival rate with this treatment method, when we compared our results with other methods used, as well as the rate expressed in scientific sources, the survival rate of three and five years by choosing the high-risk

pre-B-cell (COG) method and controlling infection in patients without considering the risk group have increased in all patients. Also, when we consider that all deaths in this study occurred due to sepsis, it is possible to reduce the mortality rate and increase the survival rate of patients by controlling the infectious agents, including strict observance of isolation and anti-sepsis precautions for chemotherapy patients in the hospital and at home by improvement of the nursing system. Also, the issue of patients' migration causes them to become inaccessible, which is overcome by increasing estimated sample size, but also by working with other health facilities to ensure long-term follow-up.

REFERENCES

- Belson, M., Kingsley, B., & Holmes, A. (2007). Risk factors for acute leukemia in children: A review. *Environmental Health Perspectives*, 115(1), 138–45.
- Chali et al., (1985). Research Council Leukemia Trial. UKALL VII: A report to the council by the working party on leukemia in childhood. *Arch Dis Child*, 60, 1050–4.
- Draper, G. J., Kroll, M. E., & Stiller, C. A. (1994). Childhood Cancer. *Cancer Surv*, 307, 493–517.
- Eden, O. B., Lilleyman, J. S., Richards, S. M., Shaw, M. P., & Peto, J. (1991). Results of Medical Research Council Childhood Leukaemia Trial UKALL VIII (report to the Medical Research Council on behalf of the working party on leukaemia in childhood). *British Journal of Haematology*, 78(2), 187–96.
- Farhangi, H., Badiei, Z., & Bani-Hashem, A. (2018). *Evaluation of clinical symptoms and laboratory tests in patients with acute leukemia in Dr. Sheikh Hematology-Oncology Children's Hospital*. Presentation at 6th Meeting held 19–21 February 2010.
- Friedmann, A. M., & Weinstein, H. J. (2000). The role of prognostic features in the treatment of Childhood acute lymphoblastic leukemia. *The Oncologist*, 2000 (4), 321–328.
- Goudarzi, K. P., Eshghi, P., & Naderisorki, M. (2018). A comparison of two chemotherapeutic regimes in children with B-Cell Acute Lymphoblastic Leukemia. *Journal of Comprehensive Pediatrics*, 9(4), e64153.
- Greaves, M. F. (1997). Aetiology of acute leukaemia. *The Lancet*, 349(9048), 344–9.
- Gurney, J. G., Davis, S., Severson, R. K., Fang, J. Y., Ross, J. A., & Robison, L. L. (1996). Trends in cancer incidence among children in the US. *Cancer*, 78(3), 532–41.
- Hashemi, A., Manocheri, N. M., Eslami, Z., Bahrami, A. A., Kheyri, A. M., Rafeian, M. (2009). Evaluation of prognostic and predictive factors in pediatric acute lymphoblastic leukemia patients admitted to Shahid Sadoughi Hospital, *JSSU*, 16(5), 14–19.
- Hjalgrim, L. L., Rostgaard, K., Schmiegelow, K., Söderhäll, S., Kolmannskog, S., Vetterranta, K., Kristinsson, J., Clausen, N., Melbye, M., Hjalgrim, H., Gustafsson, G., & Mahoney, D. H. (1999). Acute lymphoblastic leukemia. In: McMillan, J. A., DeAngelis, C. D., Feigin, R. D. (Eds.), *Oski's Pediatrics Principles and Practice*. 3rd ed. Lippincott Williams & Wilkins, 1999. 1493–1501.
- Ishii, E., Eguchi, H., Matsuzaki, A., Koga, H., Yanai, F., Kuroda, H., Kawakami, K., Ayukawa, H., Akiyoshi, K., Kamizono, J., & Tamai, Y. (2001). Outcome of acute lymphoblastic leukemia in children with AL90 regimen: Impact of response to treatment and sex difference on prognostic factors. *Medical and Pediatric Oncology*, 37(1), 10–9. 24
- Kadan-Lottick, N. S., Ness, K. K., Bhatia, S., & Gurney, J. G. (2003). Survival variability by race and ethnicity in childhood acute lymphoblastic leukemia. *JAMA*, 290(15), 2008–14.
- Kaiserová, E., Bubánska, E., Oravkinová, I., Šubová, Z., Kolenová, A., Foltinová, A., & Čáp, J. (2011). Results of acute lymphoblastic leukemia treatment in children in the Slovak Republic. *Magazine of European Medical Oncology*, 4(3), 190.
- Khazaei, Z., Goodarzi, E., Adinch, H. A., Morandi, Y. ... Dehghani, L. (2019). Epidemiology, incidence and mortality of leukemia in children early infancy to 14 years of age in South Central Asia: A global ecological study. *Journal of Comprehensive Pediatrics*, 10(1), e82258. <https://doi.org/10.5812/comprep.82258>
- Kim, A. S., Eastmond, D. A., Preston, R. J. (2006). Childhood acute lymphocytic leukemia and perspectives on risk assessment of early-life stage exposures. *Mutation Research/Reviews in Mutation Research*, 613(2–3), 138–60.
- Mesdaghinia, A., Etemad, K., Gouya, M. M., Ramezani-Daryasari, R., Modiriyani, M., Partovipour, E., et al. (2013). *Iranian Annual of National Cancer Registration Report, 2009–2010*. Tehran: Ministry of Health and Medical Education, Health and Treatment Deputy.
- Pedram, M., Fathi, A., & Hiraifar, A. A. (2010). Results of chemotherapy by UKCCSG protocolin children with acute lymphoblastic leukemia: Clinical characteristics and outcome. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, 26(3), 562–6.
- Podvin, D., Kuehn, C. M., Mueller, B. A., & Williams, M. (2006). Maternal and birth characteristics in relation to childhood leukaemia. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 20(4), 312–22.
- Shu, X.O., Han, D., Severson, R.K., Chen, Z., Neglia, J. P., Reaman, G. H., Buckley, J. D., & Robison, L. L. (2002). Birth characteristics, maternal reproductive history, hormone use during pregnancy, and risk of childhood acute lymphocytic leukemia by immunophenotype (United States). *Cancer Causes & Control*, 13(1), 15–25.
- Silverman, L. B., Gelber, R. D., Young, M. L., Dalton, V. K., Barr, R. D., & Sallan, S. E. (1999). Induction failure in acute lymphoblastic leukemia of childhood. *Cancer*, 85(6), 1395–404.
- Stiller, C. A., & Eatock, E. M. (1999). Patterns of care and survival for children with acute lymphoblastic leukaemia diagnosed between 1980 and 1994. *Archives of Disease in Childhood*, 81(3), 202–8.
- Winick, N. J., Carroll, W. L., & Hunger, S. P. (2004). Childhood leukemia—new advances and Challenges, *New Eng J Med*, 351(6), 601–603.

Réponse à un schéma chimiothérapeutique administré à des enfants atteints de LAL à cellules pré-B à risque élevé selon le protocole COG

par Afshin Fathi, Mehrdad Mirzarahimi*, Homa Farajkhah

RÉSUMÉ

Objectif : La présente étude a pour but d'examiner la réponse à un schéma chimiothérapeutique administré à des enfants atteints de LAL à cellules pré-B à risque élevé selon le protocole COG.

Méthode : L'étude transversale porte sur 55 enfants traités selon le protocole du groupe d'oncologie pédiatrique (mieux connu sous le nom de Children's Oncology Group ou COG), de septembre 2010 à février 2015, et évalue les résultats du schéma chimiothérapeutique.

Résultats : Durant la première semaine suivant le traitement, le taux de rétablissement complet a été de 76,4 %. Les taux de survie après trois ans et cinq ans étaient respectivement de 85,5 % et de 81 %. Le taux de rechute après le premier épisode de rémission a été de 20 % et le taux de mortalité consécutif à cette rechute a été de 50 %. Trente pour cent de l'ensemble des décès ont eu lieu durant la période d'induction. Dans tous les cas, une septicémie en est la cause.

Conclusion : Les résultats indiquent que le taux de survie a augmenté. Il est donc possible d'améliorer le taux de survie en optant pour le protocole COG et en contrôlant les infections chez les patients, et ce, sans égard au groupe de risque.

Mots-clés : leucémie aiguë lymphoblastique, pédiatrie, survie, chimiothérapie

INTRODUCTION

La leucémie est l'un des types de cancer pédiatriques les plus fréquents, avec une incidence d'environ 40 cas par million de personnes par année, et représente environ 30 % de tous les cancers chez les enfants de moins de quinze ans. La leucémie

AUTEURS



Afshin Fathi, MD, Professeur agrégé en pédiatrie, Département de pédiatrie, École de médecine, Université des sciences médicales d'Ardabil, Ardabil, Iran



Mehrdad Mirzarahimi, MD, Professeur agrégé en pédiatrie, Département de pédiatrie, École de médecine, Université des sciences médicales d'Ardabil, Ardabil, Iran

Homa Farajkhah, MD, Médecin généraliste, Université des sciences médicales d'Ardabil, Ardabil, Iran.

Auteur-ressource : Dr Mehrdad Mirzarahimi

Courriel : m.mirzarahimi2014@gmail.com

Conflit d'intérêts : Aucun

DOI:10.5737/23688076313334338

est la principale cause de décès chez les enfants aux États-Unis (Kim, Eastmond et Preston, 2006; Belson, Kingsley et Holmes, 2007). En Iran, les taux d'incidence normalisés selon l'âge (TINA) pour la leucémie chez les hommes et les femmes sont respectivement de 6,4 et 4,8 (Mesdaghinia et al., 2013) et de 4,3 et 2,9 chez les garçons et les filles (Khazaei et al., 2019).

Chez les enfants, le type de leucémie le plus courant est la leucémie aiguë lymphoblastique (LAL), qui représente environ 78 % des cas. La plupart du temps, la cause en est inconnue. Cependant, de nombreux facteurs génétiques et environnementaux sont associés à la leucémie infantile (Podvin, Kuehn, Mueller et Williams, 2006; Shu et al., 2002). L'exposition aux rayonnements à des fins diagnostiques durant la vie intra-utérine ou l'enfance est associée à une plus forte incidence de LAL. De plus, selon les recherches et les études issues de différentes régions géographiques, les facteurs environnementaux pourraient aussi être liés à l'incidence de LAL, qui est en augmentation (Winick, Carroll et Hunger, 2004; Kadan-Lottick, Ness, Bhatia et Gurney, 2003).

Le diagnostic de LAL repose en grande partie sur l'analyse du sang périphérique, qui révèle une insuffisance médullaire. Les cellules leucémiques ne sont pas visibles dans les tests de routine. En effet, chez de nombreux patients atteints de LAL, la leucocytémie totale est inférieure à 10 000 par µl de sang. Dans ces cas-là, les cellules leucémiques sont souvent repérées tout d'abord en tant que lymphocytes atypiques et seule une évaluation plus poussée permet de constater que ces cellules forment une colonie défectueuse. Lorsque les résultats de l'analyse de sang périphérique indiquent la possibilité d'une leucémie, on doit immédiatement effectuer un test de moelle osseuse pour établir le diagnostic. La ponction est habituellement suffisante à elle seule pour ce faire, mais une biopsie est parfois nécessaire pour obtenir suffisamment de tissu pour procéder à l'examen ou écarter d'autres causes d'insuffisance médullaire (Winick, Carroll et Hunger, 2004; Kadan-Lottick, Ness, Bhatia et Gurney, 2003). Le diagnostic de leucémie est confirmé une fois que l'évaluation de la moelle osseuse indique que les cellules médullaires comprennent plus de 25 % de lymphoblastes.

La stadification d'une LAL se fonde en partie sur l'examen du liquide céphalorachidien (LCR). La présence de lymphoblastes et une leucocytémie élevée dans le LCR indiquent un diagnostic de leucémie méningée. Ces résultats indiquent une aggravation du stade de la maladie et nécessitent la mise en œuvre de traitements systémiques additionnels et au niveau du SNC. Si le diagnostic de leucémie a déjà été confirmé par évaluation de la moelle osseuse, la stadification de la maladie se fera alors par une ponction lombaire effectuée

au moment de l'injection de la première dose de médicaments dans la moelle osseuse (Winick, Carroll et Hunger, 2004; Kadan-Lottick, Ness, Bhatia et Gurney, 2003).

L'incidence la plus élevée de leucémie se situe dans la tranche d'âge de 2-5 ans. Le système nerveux central est touché en premier lieu dans moins de 5 % des cas de LAL (Shu et al., 2002). La classification franco-américano-britannique (FAB) distingue trois types de lymphoblastes : L1, L2 et L3. Dans 85 % des cas, les enfants atteints de LAL présentent de façon prédominante la morphologie L1, dans 14 % des cas, la morphologie L2, et dans 1 % des cas, la morphologie L3 (Farhangi, Badiee et Bani-Hashem, 2018). Les patients entre 1 et 9 ans qui ont une leucocytémie d'au plus 50 000 par mm³ sont considérés comme présentant un risque standard (Farhangi, Badiee et Bani-Hashem, 2018).

La littérature médicale décrit divers protocoles thérapeutiques relatifs au traitement des patients atteints de LAL, protocoles ayant été développés pour tenir compte de la condition personnelle de chaque patient ainsi que des particularités des différents centres de soins. Les centres sont plutôt semblables en ce qui a trait à l'ensemble des méthodes et principes de soins retenus, mais ils diffèrent sur le plan des détails relatifs à la mise en œuvre de ces méthodes et principes. La condition du patient et les équipements disponibles déterminent le choix de traitement choisi pour chacun des patients. Le but de la présente étude consiste à examiner la réponse à un schéma chimiothérapeutique administré à des enfants admis dans notre hôpital avec un diagnostic de LAL à cellules pré-B à risque élevé et traités selon le protocole COG.

MÉTHODE

Devis de l'étude et échantillon

La présente étude transversale porte sur l'analyse du taux de survie de 80 patients atteints de LAL pathologiquement confirmée et suivis à l'hôpital de la ville d'Ardabil (Iran) de septembre 2010 à février 2015. Pour chacun des patients, les renseignements suivants ont été recueillis : sexe, âge, symptôme qui motive la première consultation, premières manifestations cliniques, leucocytémie initiale, taux initial d'hémoglobine (Hb), numération initiale des plaquettes, grade de la maladie selon la classification FAB, ainsi que type histologique. De plus, après le début de l'administration du traitement de la LAL à cellules pré-B à risque élevé selon le protocole COG, on a recueilli des données sur les éléments suivants : rétablissement initial, rechutes (moment et siège de la reprise de la maladie) et, le cas échéant, décès (moment et cause). Les taux de survie après trois et cinq ans ont aussi été compilés.

Démarche thérapeutique

Le traitement des patients s'est échelonné sur une période variant de 2,5 à 3 ans selon trois phases : induction, consolidation, entretien. Les substances utilisées : prednisolone, vincristine, daunomycine, PEGasparaginase, cytarabine et méthotrexate. Par ailleurs, avant et pendant le traitement, on a effectué plusieurs échantillonnages de LCR, prélèvements de moelle osseuse à des fins diagnostiques, injections

intrathécales de médicaments (pour prévenir les rechutes à hauteur du CNS). Certains patients ont également subi d'autres traitements. Une fois le traitement complété et les interventions visant à contrôler les effets secondaires terminées, les patients ont été suivis durant au moins cinq ans; ils se sont prêtés mensuellement à des examens cliniques et à des hémogrammes qui ont été enregistrés. Les données recueillies ont été versées dans la version 21 du logiciel statistique SPSS et analysées à l'aide de méthodes de statistique descriptive, sous forme de nombres, de pourcentages et de tableaux. En ce qui a trait à l'évaluation de la survie trois ans et cinq ans après le diagnostic, on s'est limité à évaluer la survie ou le décès d'échantillons de patients trois ans et cinq ans après le début du traitement. Aucun modèle de survie n'a été utilisé dans la présente étude en raison de l'absence des conditions nécessaires à une telle analyse.

L'étude a été menée à la suite de l'obtention d'une autorisation du Comité d'éthique biomédicale de l'Université des sciences médicales d'Ardabil sous le numéro IR.ARUMS.REC.1398.439.

RÉSULTATS

Population étudiée

Dans le cadre de la présente étude, 55 patients atteints d'une LAL à cellules pré-B à risque élevé ont été traités selon le protocole COG. La majorité des sujets (n = 51; 92,7 %) appartenaient au groupe d'âge des 1-9 ans. L'ensemble des patients comptait 30 garçons (54,5 %), les autres étaient des filles. Le type histologique le plus fréquemment rencontré était celui à cellules B, avec 52 patients (94,5 %). Les symptômes motivant la première consultation étaient principalement liés à la faiblesse et à la léthargie, avec 25 patients (45,5 %). Venait ensuite la douleur osseuse, avec 16 patients (29,1 %). De tous les patients, 32 (58,2 %) ne montraient aucun signe clinique et 11 (20 %) présentaient une hépatosplénomégalie. La leucocytémie de départ était inférieure à 10 000 chez 24 patients (43,6 %). Le taux initial d'hémoglobine plafonnait entre 7 et 11 chez 30 patients (54,5 %). La numération initiale des plaquettes variait entre 20 000 et 100 000 chez 31 patients (56,4 %). Selon la classification FAB, le grade de la maladie correspondait au type L1 chez 34 patients (61,8 %).

Évolution de l'état de santé

Parmi les patients atteints de LAL à cellules pré-B à risque élevé et traités selon le protocole COG, 42 patients (76,4 %) se sont rétablis dans la semaine suivant le traitement, et 7 (12,7 %) peu après la deuxième semaine. Seulement 4 patients (7,3 %) ont connu un échec thérapeutique et ne se sont jamais rétablis; 3 de ceux-ci (75 %) sont décédés durant la phase d'induction (figure 1). Toujours parmi les patients atteints de LAL à cellules pré-B à risque élevé et traités selon le protocole COG, 10 patients (18,2 %) sont décédés; 5 de ceux-ci (50 %) sont décédés pendant une rechute, 3 (30 %) pendant la phase d'induction et 2 (20 %) après celle-ci. Dans tous les cas le décès a été causé par une septicémie.

Parmi les patients atteints de LAL à cellules pré-B à risque élevé et traités selon le protocole COG, 11 sujets (20 %) ont

connu une rechute après leur rétablissement initial, dont 6 au bout de 18 mois. Parmi les 11 patients ayant rechuté, 7 d'entre eux (63,6 %) ont vu la maladie récidiver dans la moelle osseuse (figure 2). Par ailleurs, 80 % des sujets traités n'ont connu aucune rechute.

Sur les 55 patients à l'étude, 47 (85,5 %) ont atteint la barre des trois ans de survie. De ces 47 sujets, 37 étaient âgés de plus de cinq ans, dont 30 (81 %) ont affiché une survie à cinq ans (figure 3).

DISCUSSION

Dans la présente étude, un peu plus de la moitié des patients est de genre masculin ($n = 43$; 53,8 %), à l'image d'autres études déjà publiées dans lesquelles le genre masculin domine (Draper, Kroll et Stiller; 1994; Gurney, Davis, Severson, Fang, Ross et Robinson, 1996). Les données recueillies montrent que dans le centre de soins où notre étude se déroule, la plupart des cas étudiés appartiennent à la tranche d'âge de 1-9 ans. Dans l'étude de Pedram, Fathi et Hiraifar (2010), 75 % des patients appartenaient à la tranche d'âge de 1-10 ans. Dans la présente étude, le type histologique le plus fréquemment rencontré était celui à cellules B, avec 52 patients (94,5 %). Dans l'étude de Hashemi et collaborateurs (2009) et celle de Pedram et collaborateurs (2010), cette proportion est de 60 %. La prévalence du type à cellules B englobe les cellules matures et les précurseurs, et est supérieure à celle des autres types (Hashemi et al., 2009; Pedram et al., 2010). Par ailleurs, les symptômes motivant la première consultation étaient principalement liés à la faiblesse et à la léthargie, avec 25 patients (45,5 %). Dans l'étude de Hashemi et collaborateurs (2009), la faiblesse et la léthargie venaient en deuxième place, après la fièvre (68 %). Lors de l'examen initial, la plupart des patients (58,2 %) ne présentaient aucun signe clinique, mais 20 % avaient une hépatosplénomégalie (un taux supérieur à celui observé dans d'autres études). La plupart des études font état d'une tuméfaction du foie et de la rate à l'examen initial (Hashemi et al., 2009; Pedram et al., 2010).

En ce qui a trait aux résultats de laboratoire, la leucocytémie initiale était inférieure à 10 000 chez 24 patients (43,6 %), ce qui rejoint l'étude de Hashemi et collaborateurs (2009), où c'est le cas de 48 % des patients. Dans l'étude de Pedram et collaborateurs (2010) menée à Ahvaz (Iran), 80,4 % des patients avaient une leucocytémie inférieure à 50 000 au moment du diagnostic. Le taux initial d'hémoglobine plafonnait entre 7 et 11 chez 30 patients (54,5 %). Dans l'étude de Pedram et collaborateurs (2010), la plupart des patients (73 %) avaient un taux d'hémoglobine inférieur à 10 et dans l'étude de Hashemi et collaborateurs (2009), 90 % des patients étaient anémiques, dont 48 % avec un taux d'hémoglobine inférieur à 7 (Greaves, 1997; Hashemi, Manochehri, Eslami, Bahrami, Kheryr et Rafeian, 2009). La numération initiale des plaquettes atteignait entre 20 000 et 100 000 chez 31 patients (56,4 %); d'autres études parviennent à un résultat équivalent (Greaves, 1997; Hashemi, Manochehri, Eslami, Bahrami, Kheryr et Rafeian, 2009). Selon la classification FAB, le grade de la maladie correspondait au type L1 chez 34 patients (61,8 %), tandis que dans le groupe d'oncologie pédiatrique ce taux correspondait à 82 %

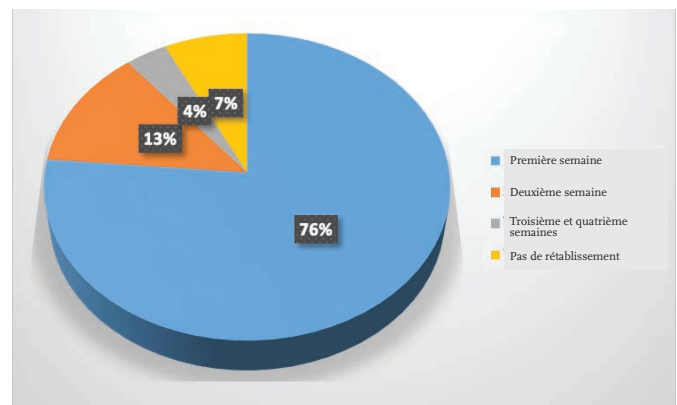


Figure 1. Temps de rétablissement requis pour les patients traités au moyen du protocole COG

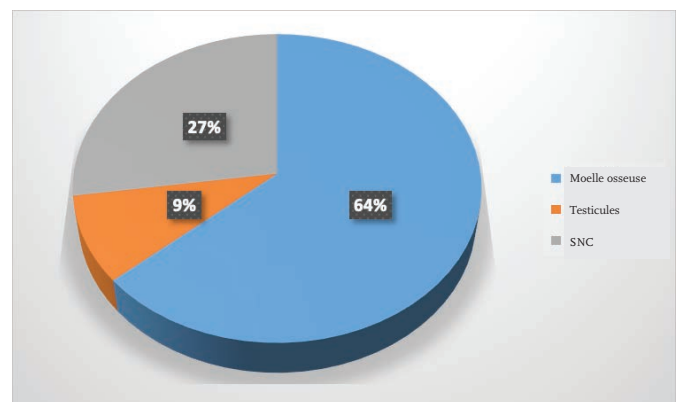


Figure 2. Taux de rechute pour tous les patients traités avec le protocole COG

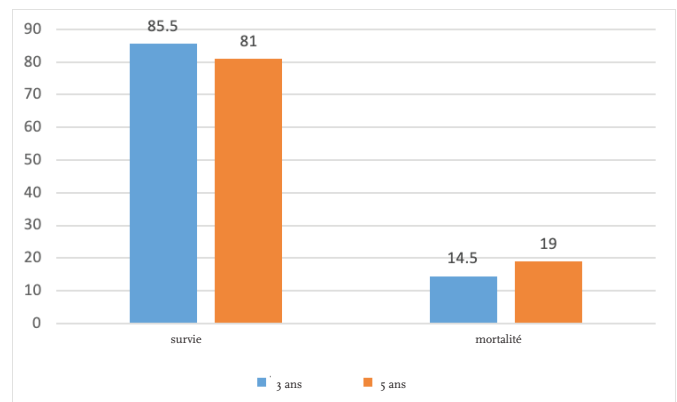


Figure 3. Taux de survie des patients traités avec le protocole COG

des patients. Dans d'autres études, le taux de L1 signalé est de 86 % (Hjalgrim et al., 1999), et le taux de L3 est de 1 % (Ishii et al., 2001). Dans notre étude, ce dernier est de 7,5 %.

Parmi les patients atteints de LAL à cellules pré-B à risque élevé et traités selon le protocole COG, 42 patients (76,4 %) se sont rétablis dans la semaine suivant le traitement et seulement 4 patients (7,3 %) ont connu un échec thérapeutique et ne se sont jamais rétablis. Chez les patients traités de la même manière dans l'étude de Goodarzi et collaborateurs (2018) à l'hôpital de Mazandaran, ce taux était de 5,9 %. En général, il

est rare (moins de 5 % des cas) d'enregistrer un échec thérapeutique à la phase d'induction dans le traitement d'une LAL (Draper, Kroll et Stiller, 1994). Dans notre étude, ce pourcentage se rapproche de ce chiffre. Il est également semblable aux résultats de Pedram et collaborateurs (2010) à Ahvaz (5 %) et de Silverman et collaborateurs (1999) obtenus avec le protocole du United Kingdom Children's Cancer Study Group (UKCCSG).

Dans notre étude, chez les patients qui ont rechuté, le taux de récidive dans la moelle osseuse est de 63,6 %, ce qui est inférieur à ce que l'on note dans l'étude de Goodarzi et collaborateurs (2018). Au total, dans l'ensemble des patients traités, le taux de récidive dans la moelle osseuse a été de 12,7 %, ce qui est inférieur au taux de 25 à 30 % observé à l'échelle planétaire chez les enfants atteints de LAL (Draper, Kroll et Stiller, 1994). Avec le protocole du UKCCSG utilisé par Pedram et collaborateurs (2010), ce taux est de 17,3 %. Ces taux nous indiquent que le recours au protocole COG chez les patients atteints de LAL à cellules pré-B à risque élevé leucocytémie pour effet de réduire le taux de rechute (Eden, Lilleyman, Richards, Shaw et Peto, 1991; Kaiserová et al., 2011; Research Council Leukemia Trial, 1985).

Sur les 55 patients à l'étude, 47 (85,5 %) ont atteint la barre des trois ans de survie. Sur les 37 patients qui étaient âgés de plus de cinq ans lors du diagnostic, 30 (81 %) ont bénéficié d'une survie à cinq ans. Le taux de survie à cinq ans était de 54 % dans l'étude de Chali et collaborateurs réalisée entre 2000 et 2009 (Research Council Leukemia Trial, 1985), de 17,7 % chez des patients traités en Slovaquie (Stiller et Eatokk, 1999) et de 80,3 % dans l'étude de Friedman et Weinstein (2000), inférieur au nôtre. Ces résultats peuvent être en lien avec le type de traitement appliqué, ainsi qu'avec le fait d'avoir jumelé les résultats des traitements contre la leucémie à cellules B avec ceux de la leucémie à lymphocytes T dans ces études. Quant aux résultats de l'étude réalisée à Mazandaran, où le traitement appliqué était le même que dans notre étude, le taux de survie à cinq ans de 96,1 % s'explique par un plus faible taux de septicémie dans ce centre (31,5 %) (Pedram, Fathi et Hiradfar, 2010). Nous pouvons dire que la survie plus faible dans notre centre par rapport à celle de Mazandaran peut s'expliquer par une moins bonne observance des principes d'isolement des patients en chimiothérapie, ou par l'exclusion de patients à risque élevé de l'étude. Toutefois, en ce qui concerne

le taux de survie à quatre ans, il est de 80 % chez les patients atteints de LAL à cellules B qui appartiennent au groupe de risque standard (Farhangi, Badiie et Bani-Hashem, 2018).

L'absence de suivi à long terme et de constance dans les visites assumées par les parents a rendu difficile le suivi des patients. Cette situation pourrait être résolue dans une certaine mesure en améliorant le climat de confiance avec les parents ainsi que leur compréhension du projet de recherche. Compte tenu du coût élevé des examens et des mesures en lien avec le suivi parental consécutif à l'amélioration initiale du patient, les parents refusent souvent de s'engager dans un processus de suivi. Pour contrer cette limitation, on pourrait avoir recours à de l'aide financière fournie par des ONG.

CONCLUSION

À partir des résultats de la présente étude, on peut conclure que l'application du protocole COG dans le traitement de patients atteints de LAL à cellules pré-B à risque élevé augmente la survie des patients. Nous avons observé une diminution des taux de rechute au niveau de la moelle osseuse, des testicules et du SNC par comparaison avec d'autres études dans le monde entier (la baisse du taux pour la moelle osseuse étant plus forte que pour les testicules et le SNC). On devrait donc renforcer le traitement à l'égard du SNC avec ce protocole de traitement. En ce qui concerne le taux de survie, la comparaison de nos résultats avec ceux d'autres protocoles et ceux tirés d'autres sources scientifiques montre que le protocole COG, conjugué au contrôle des infections sans égard au groupe de risque, améliore le taux de survie à trois et cinq ans chez tous les patients atteints de LAL à cellules pré-B à risque élevé. De plus, puisque tous les décès dans notre étude ont été causés par une septicémie, nous croyons possible de réduire le taux de mortalité et d'augmenter le taux de survie des patients en contrôlant les agents infectieux (notamment par l'observance stricte de l'isolement et des précautions en matière d'asepsie) à l'égard des patients en chimiothérapie, autant à l'hôpital qu'à la maison, en améliorant le système de soins infirmiers. Par ailleurs, la migration que l'on observe chez certains patients fait que l'on perd de vue ces derniers. Pour pallier ce problème, nous devons augmenter le nombre de sujets nécessaires estimé, mais aussi travailler avec d'autres établissements de santé pour assurer un suivi à long terme.

RÉFÉRENCES

- Belson, M., Kingsley, B., & Holmes, A. (2007). Risk factors for acute leukemia in children: A review. *Environmental Health Perspectives*, 115(1), 138–45.
- Chali et al., (1985). Research Council Leukemia Trial. UKALL VII: A report to the council by the working party on leukemia in childhood. *Arch Dis Child*, 60, 1050–4.
- Draper, G. J., Kroll, M. E., & Stiller, C. A. (1994). Childhood Cancer. *Cancer Surv*, 307, 493–517.
- Eden, O. B., Lilleyman, J. S., Richards, S. M., Shaw, M. P., & Peto, J. (1991). Results of Medical Research Council Childhood Leukaemia Trial UKALL VIII (report to the Medical Research Council on behalf of the working party on leukaemia in childhood). *British Journal of Haematology*, 78(2), 187–96.
- Farhangi, H., Badiie, Z., & Bani-Hashem, A. (2018). *Evaluation of clinical symptoms and laboratory tests in patients with acute leukemia in Dr. Sheikh Hematology-Oncology Children's Hospital*. Presentation at 6th Meeting held 19–21 February 2010.
- Friedmann, A. M., & Weinstein, H. J. (2000). The role of prognostic features in the treatment of Childhood acute lymphoblastic leukemia. *The Oncologist*, 2000 (4), 321–328.
- Goudarzi, K. P., Eshghi, P., & Naderisorki, M. (2018). A comparison of two chemotherapeutic regimens in children with B-Cell Acute Lymphoblastic Leukemia. *Journal of Comprehensive Pediatrics*, 9(4), e64153.
- Greaves, M. F. (1997). Aetiology of acute leukaemia. *The Lancet*, 349(9048), 344–9.

- Gurney, J. G., Davis, S., Severson, R. K., Fang, J. Y., Ross, J. A., & Robison, L. L. (1996). Trends in cancer incidence among children in the US. *Cancer*, 78(3), 532–41.
- Hashemi, A., Manochehri, N. M., Eslami, Z., Bahrani, A. A., Kheyr, A. M., Rafieian, M. (2009). Evaluation of prognostic and predictive factors in pediatric acute lymphoblastic leukemia patients admitted to Shahid Sadoughi Hospital. *JSSU*, 16(5), 14–19.
- Hjalgrim, L. L., Rostgaard, K., Schmiegelow, K., Söderhäll, S., Kolmannskog, S., Vettenranta, K., Kristinsson, J., Clausen, N., Melbye, M., Hjalgrim, H., Gustafsson, G., & Mahoney, D. H. (1999). Acute lymphoblastic leukemia. In: McMillan, J. A., DeAngelis, C. D., Feigin, R. D. (Eds.), *Oski's Pediatrics Principles and Practice*. 3rd ed. Lippincott Williams & Wilkins, 1999. 1493–1501.
- Ishii, E., Eguchi, H., Matsuzaki, A., Koga, H., Yanai, F., Kuroda, H., Kawakami, K., Ayukawa, H., Akiyoshi, K., Kamizono, J., & Tamai, Y. (2001). Outcome of acute lymphoblastic leukemia in children with AL90 regimen: Impact of response to treatment and sex difference on prognostic factors. *Medical and Pediatric Oncology*, 37(1), 10–9. 24
- Kadan-Lottick, N. S., Ness, K. K., Bhatia, S., & Gurney, J. G. (2003). Survival variability by race and ethnicity in childhood acute lymphoblastic leukemia. *JAMA*, 290(15), 2008–14.
- Kaiserová, E., Bubánska, E., Oravkinová, I., Šubová, Z., Kolenová, A., Foltinová, A., & Čáp, J. (2011). Results of acute lymphoblastic leukemia treatment in children in the Slovak Republic. *Magazine of European Medical Oncology*, 4(3). 190.
- Khazaei, Z., Goodarzi, E., Adinch, H. A., Morandi, Y. ... Dehghani, L. (2019). Epidemiology, incidence and mortality of leukemia in children early infancy to 14 years of age in South Central Asia: A global ecological study. *Journal of Comprehensive Pediatrics*, 10(1), e82258. <https://doi.org/10.5812/compred.82258>
- Kim, A. S., Eastmond, D. A., Preston, R. J. (2006). Childhood acute lymphocytic leukemia and perspectives on risk assessment of early-life stage exposures. *Mutation Research/Reviews in Mutation Research*, 613(2–3), 138–60.
- Mesdaghinia, A., Etemad, K., Gouya, M. M., Ramezani-Daryasari, R., Modiriyani, M., Partovipour, E., et al. (2013). *Iranian Annual of National Cancer Registration Report, 2009–2010*. Tehran: Ministry of Health and Medical Education, Health and Treatment Deputy.
- Pedram, M., Fathi, A., & Hiraifar, A. A. (2010). Results of chemotherapy by UKCCSG protocol in children with acute lymphoblastic leukemia: Clinical characteristics and outcome. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, 26(3), 562–6.
- Podvin, D., Kuehn, C. M., Mueller, B. A., & Williams, M. (2006). Maternal and birth characteristics in relation to childhood leukaemia. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 20(4), 312–22.
- Shu, X.O., Han, D., Severson, R.K., Chen, Z., Neglia, J. P., Reaman, G. H., Buckley, J. D., & Robison, L. L. (2002). Birth characteristics, maternal reproductive history, hormone use during pregnancy, and risk of childhood acute lymphocytic leukemia by immunophenotype (United States). *Cancer Causes & Control*, 13(1), 15–25.
- Silverman, L. B., Gelber, R. D., Young, M. L., Dalton, V. K., Barr, R. D., & Sallan, S. E. (1999). Induction failure in acute lymphoblastic leukemia of childhood. *Cancer*, 85(6), 1395–404.
- Stiller, C. A., & Eatock, E. M. (1999). Patterns of care and survival for children with acute lymphoblastic leukaemia diagnosed between 1980 and 1994. *Archives of Disease in Childhood*, 81(3), 202–8.
- Winick, N. J., Carroll, W. L., & Hunger, S. P. (2004). Childhood leukemia—new advances and Challenges. *New Eng J Med*, 351(6), 601–603.

FEATURE

Looking within and beyond our borders: Exemplars of international initiatives involving CANO/ACIO members

by Maurene McQuestion, Tayreez Mushani, Reanne Booker, Margaret I. Fitch

ABSTRACT

The Canadian Association of Nurses in Oncology/Association Canadienne des Infirmières en Oncologie (CANO/ACIO) is committed to being an influencing force globally. Its role in international work has been an important aspect of the Strategic Plan over the past five years. Beginning in 2015, following an environmental scan, literature review, and member input, the “Framework for International Engagement, Exchange, Influence and Partnerships” was articulated. This article focuses on experiences and exemplars of work in international settings that focus on symptom management, supportive care, education, and the integration of the CANO standards and competencies into other settings. Exemplars from East Africa (Rwanda and Kenya) and Central America (Costa Rica) in which CANO/ACIO members were involved will be highlighted.

INTRODUCTION AND BACKGROUND

Maurene McQuestion

The Canadian Association of Nurses in Oncology/Association Canadienne des Infirmières en Oncologie (CANO/

AUTHOR NOTES

Maurene McQuestion, RN, BA, BScN, MSc, CON(C), Adjunct Lecturer, Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing, University of Toronto; Retired Clinical Nurse Specialist, Princess Margaret Cancer Centre, Toronto

Tayreez Mushani, RN, BScN, MHS, CON(C), CHPCN(C), Adjunct Faculty, Aga Khan University School of Nursing and Midwifery

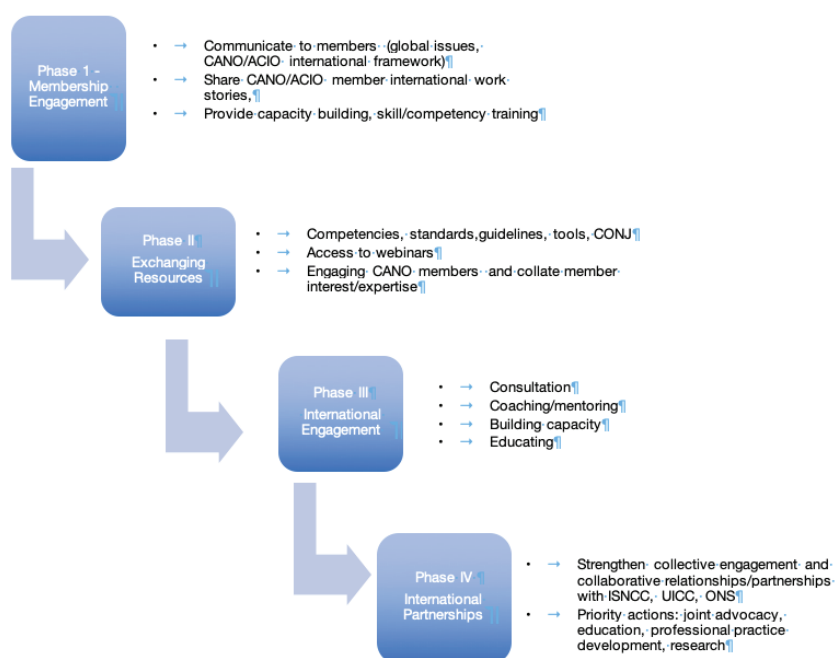
Reanne Booker, MN, BScN, NP, Palliative and End-of-Life Care Services – Calgary Zone, University of Victoria, BC

Margaret I. Fitch, RN, PhD, Professor (Adjunct) Bloomberg Faculty of Nursing, University of Toronto; Nurse Education Specialist, School of Nursing, New York University, and School of Nursing and Midwifery, University of Rwanda

ACIO) is committed to being an influencing force internationally. Its role in international work has been an important aspect of the Strategic Plan over the past five years. Each year at the CANO/ACIO conference, workshops, panel presentations, round table discussions and/or a plenary session have been held to provide perspectives regarding international cancer nursing. Presentations have included joint sessions with international partners (e.g., ISNCC, ONS), workshops highlighting international work by CANO/ACIO members as well as projects or resources that have been developed. Seeking member input and dialogue about CANO/ACIO’s role and influence in the realm of international oncology nursing was also a key feature at the annual meetings.

Beginning in 2015, following an environmental scan, literature review and member input, the “Framework for International Engagement, Exchange, Influence and Partnerships” was articulated, highlighting four phases of interactions (Watson et al., 2019) (See Figure 1). Phase I involved communication with members on global issues, sharing international work by members, and beginning to build capacity. Phase II focused on existing and developing competencies, standards, guidelines, and tools that could be accessed by CANO/ACIO members as well as shared by nurses globally. Phase III built upon that work by beginning to engage in consultation with partners, coaching, mentoring, and supporting education through international

Figure 1: Framework for a Phased Approach to International Engagement, Exchange, Influence and Partnerships



engagement. Phase IV focused on strengthening the collective engagement and building collaborative partnerships with other organizations through joint advocacy, education, professional development, and research. While the framework may appear to be linear, it has been more integrated as our work and ideas have evolved.

The CANO/ACIO Board of Directors has listened to members and those attending past workshops. The Directors have clearly heard that, while there is a need to focus on International work beyond our Canadian borders, we also need to work within our borders and bring attention to diverse and underserved populations. These populations may include Indigenous populations, African Canadians, gender and sexual minorities, those with rare cancers, those in lower socio-economic communities, those who reside in rural and remote regions, and/or those who have been affected by COVID19, which has been shown to negatively impact on access to care, screening, treatment and follow-up (Cancino et al., 2020; Printz, 2020).

As a result of member input, CANO/ACIO is launching two streams of work that originally started with the International work. Ongoing work includes the launch of an International Committee, as well as a committee focusing within Canada on our own underserved populations. The work of the committees, under the direction of the Director at Large, External Relations, will identify CANO/ACIO members doing work within the respective areas (International and/or underserved populations), develop a repository of resources and programs that may guide collaborative work and networking opportunities, and identify key issues that will provide direction to CANO/ACIO's Strategic Plan. A call for member participation was conducted in the summer/fall of 2020 with considerable interest.

This article focuses on experiences and exemplars of work in international settings that have focused on symptom management, supportive care, education, and the integration of the CANO/ACIO standards and competencies into

other settings. Exemplars from Africa (Rwanda and Kenya) and Latin America (Costa Rica and Argentina) in which CANO/ACIO members were involved will be highlighted.

INTEGRATION OF CANO/ACIO STANDARDS: ONCOLOGY NURSING EDUCATION KENYA

Tayreez Mushani

Kenya, an East African country with a population of 52.5 million, is classified as a Lower Middle-Income Country (LMIC) with an annual gross national income of USD 1,036 to 4,045 per person (The World Bank, 2020). Healthcare in Kenya is available through multiple providers including government-funded public facilities, private for profit and non-profit entities, faith-based organizations, and non-governmental organizations, all delivering various aspects of cancer care (Makau-Barasa et al., 2018). The Kenyan healthcare system is underdeveloped with a suboptimal workforce (World Health Organization, 2016). The Government of Kenya reported cancer as the third highest cause of morbidity with 60% of those affected being under age 70 (Government of Kenya, 2011). In 2014, it was noted that there were only 10 documented trained, specialized oncology nurses in the country. The lack of oncology nursing capacity combined with the high cancer burden informed the urgent need to develop an oncology nursing training program for the region.

In response to this need, a tri-institutional partnership was developed between the Princess Margaret Cancer Centre (PM), the Aga Khan University School of Nursing and Midwifery (AKUSONAM), and the Moi Training and Referral Hospital (MTRH) to establish a diploma program for oncology nursing education, resulting in a unique public-private capacity building initiative. The first oncology nursing diploma program for Kenya was established through this initiative. The author, based at AKUSONAM, was tasked to lead this initiative by developing and delivering a standards-based



curriculum which met the requirements of the Nursing Council of Kenya (NCK), reflected the East African context, and was sustainable in the long term (Watson et al., 2019).

Throughout Kenya, nursing education is offered at the diploma, undergraduate and graduate level. The Nursing Council of Kenya (NCK) is the regulatory body that grants licensure, monitors practice, and accords specialization status to various areas of nursing practice.

There were several prerequisites that needed to be addressed before students could be enrolled in the diploma program at both AKUSONAM and MTRH. The first step involved writing a standards-based curriculum reflecting the Kenyan context. The Kenyan context included attention to the most common cancers in the region such as cancer of the cervix, breast, prostate, and Kaposi's sarcoma in adults and hematological malignancies and Burkitt's lymphoma in children (WHO, 2012). In addition to specific malignancies, there was a need to train nurses to deliver cancer care across the continuum from early detection to providing leadership at the bedside, institutional and policy level. The CANO/ACIO standards, comprehensive in nature, provided the groundwork for this mandate.

The curriculum was then developed on the foundational aspects of the PM Nursing Orientation grounded in CANO/ACIO standards. The final 16-module curriculum, tailored to meet the requirements of the NCK, reflected the integration of CANO/

ACIO standards in program learning outcomes and course outlines. Also, importantly, integration of CANO/ACIO standards enabled the delivery of a program benchmarked against international standards, setting the stage for the creation of a skilled and proficient oncology nursing workforce for Kenya.

Following curriculum design, the author worked with the education department of the NCK to develop two additional supporting documents required for subsequent oncology nursing diploma programs in the country. This work involved the development of a national syllabus, “Kenya Registered Oncology Nurse (KROcN): Student Training Guidelines” and an accompanying student competency handbook, “KROcN: Student Training File”. This collaborative process involved working with the NCK staff to integrate CANO/ACIO standards into the syllabus and incorporating the NCK recommendations for contextual relevance in both documents. These two foundational documents are not only grounded in CANO/ACIO standards, but also inform the content and practice guidelines for oncology nursing specialization in Kenya.

Having developed the foundational documents, the author worked

on embedding the CANO/ACIO standards and the NCK requirements into the course delivery materials. This exercise involved teaching students about specialization in nursing, making them aware of the various oncology nursing standards and contrasting the role of a specialized oncology nurse with that of a generalist nurse. To further enhance student internalization of standards-based practice, students were assigned a reflective paper to assess their level of knowledge and skills in meeting five competencies from the CANO/ACIO standards.

It is noteworthy that the work done to develop the oncology diploma program and related documents led to the recognition of oncology nursing as a specialization in Kenya. The alignment of a standards-based curriculum to regional needs and context ensured relevance and practical application for graduates. This experience is a testimony to the adaptability of CANO/ACIO standards to regional contexts and affirms the CANO/ACIO international strategy role of contributing to education and professional practice. This model can potentially be adapted to similar work in other countries.



ONCOLOGY NURSING IN RWANDA

Margaret Fitch

Rwanda, known as the “land of 1,000 hills”, lies at the heart of East Africa. It is 26,338 square kilometers with 12.8 million inhabitants, 83% of whom live rurally in nuclear family compounds. In 1994, genocide left the country devastated; but, since then, recovery had been remarkable. Rwanda can be held up as a model for how a resource-poor country can build healthcare systems from almost nothing (Uwayezu et al., 2020).

Rwanda has a universal healthcare model with a mix of public and private coverage. Ninety-one percent of the residents are covered by a healthcare insurance plan. Healthcare is decentralized and multilayered, stretching from community health workers in each village to district and national referral hospitals. Cancer and palliative care are both priorities for the country. There is a five-year strategic plan for cancer control and a formal palliative care policy with guidelines and standards. A comprehensive prevention program of HPV vaccination has been in place since 2011 and the country has its own morphine production and distribution system for palliative care.

The latest reports indicated 10,704 new cancer diagnoses and 7,662 cancer-related deaths per year (Globocan, 2020) in the country. Cervical cancer is the most frequent diagnosis for women and prostate for men. Cancer surgery is available in most district hospitals while chemotherapy is available at two centres (Kigali, Butaro) and radiation (two linear accelerators) at one (Kigali).



Oncology Diploma Program—First Graduating Class



Faculty 2020 Masters in Oncology Nursing, Kigali. Left to right: Dr. Theoneste Mariragaba, Dr. Lori Buswell, Dr. Margaret Fitch, Bellancille Nikuze, Goretti Marie Uwayezu

Challenges for patients include access to cancer screening, late-stage diagnosis, transport to cancer centres, paying for cancer treatments, and symptom management.

Oncology nursing in Rwanda began officially in 2015. A two-year Master's program in oncology nursing was established at the University of Rwanda in Kigali within the School of Nursing and Midwifery. The program offers nine courses common to all nursing specialty students on campus and three specialized cancer courses. The specialized oncology coursework focuses across the cancer continuum including cancer screening and diagnosis, treatment of adult and pediatric cancers, palliative and end-of-life care, and psychosocial and rehabilitative care. The clinical component occurs in cancer clinics, hospitals and home care settings. There is also a thesis expectation. To date, there have been two graduating classes (a total of 18 nurses) with the third class in year II, and a fourth just about to begin. Nurses are applying for entry to the program at the time of writing this paper.

The program in oncology needed a PhD-prepared oncology nurse to teach the students, mentor the oncology faculty, and provide leadership for the growth of the program, particularly in terms of research and publication in

peer-review journals. I was hired by New York University (NYU), College of Nursing, through their international arm and assigned to the Human Resources for Health Program in Rwanda. This HRH program is a collaboration between the Rwandan Ministry of Health and the University of Rwanda, College of Medicine and Health Sciences, to build capacity in health human resources for the country. I lived in Kigali for a period, but came home to Canada just at the time the COVID pandemic closed the borders of African countries. However, I have continued working with the students and faculty on-line since then.



CLINICAL CONNECTIONS IN LATIN AMERICA

Reanne Booker

In contrast to my colleagues' experiences, my foray into global oncology was much more 'grass roots'. I sought to become involved in clinical work in global oncology and found my way to the American Society of Clinical Oncology's (ASCO) International Cancer Corps. In collaboration with Health Volunteers Overseas, ASCO works to connect oncology clinicians and experts throughout the world with countries seeking support and education. Prior to departing for my volunteer trip, I was able to liaise with clinicians in Costa Rica and also with experts at ASCO and the Oncology Nursing Society. The full report from my trip can be found here.

Briefly, my experience in Costa Rica involved me visiting two of the publicly funded hospitals that provide cancer care. I provided didactic presentations, as well as spent one-on-one time with oncology clinicians, including nurses, physicians, and psychosocial clinicians. While I went into the experience with a clear set of goals about what I hoped to accomplish, I quickly abandoned such goals in favour of adapting to meet the needs of the clinicians in each of the hospitals that I visited. It was not the lectures that I provided that seemed to be most valued; rather, it was the networking and individual meetings with clinicians that were appreciated most. In addition, the connections that I had forged while there led to ongoing communication and the ability for me to provide resources and support once I was back home.

Recently, I was invited by the Sociedad Argentina de Hematologia to speak at their workshop on the topic of palliative care for patients with hematological malignancies in the context of the COVID-19 pandemic. Again, this experience was much more collaborative than me simply providing a presentation on their topic of choice. We were able to share experiences about how the pandemic has impacted cancer care in our respective countries, discuss resources that were available,



Costa Rican Nursing Colleagues

and importantly, establish connections that continue to this day. I purchased CANO/ACIO memberships and conference registrations for two of the nurse leaders involved in the workshop, one who resides in Argentina and the other in Panama. Both were able to register for and attend our first-ever virtual CANO/ACIO conference in November!

SUMMARY

Reanne Booker

Nearly 9 million people die of cancer each year worldwide and 75% of cancer deaths occur in low- and middle-income countries (LMICs) (Prager et al., 2018). In spite of LMICs bearing the burden of cancer deaths, only 5% of global spending on cancer goes to LMICs and only 1% of global health financing goes to non-communicable diseases, including cancer (Prager et al., 2018). Further, while more than 90% of high-income countries report that treatment services are available, less than 30% of low-income countries report that treatment services are available (WHO, 2018).

We also know that significant inequities and disparities exist within our own borders of Canada and that there is differential access to care and, subsequently, divergent outcomes for underserved populations. In particular, people

residing in rural and remote communities, Indigenous peoples, ethnic minorities and immigrants are all at high risk of disparities in cancer care (Ahmed & Shahid, 2012). Further, it is well known that gender and sexual minority populations also experience disparate cancer care and cancer-related outcomes (Griggs et al., 2017).

Oncology nurses have an essential role to play in supporting global oncology initiatives. Examples of possible initiatives include sharing resources (such as educational resources, professional practice resources, best practice documents), networking with and supporting colleagues in LMICs by inviting them to our webinars and online educational events, collaborating on research activities, visiting countries to provide short-term intensive training, and liaising with educational institutions and schools of nursing (So et al., 2016). The needs of each country will vary, and it is imperative to seek the input from those who reside and work within each country to determine how we can best collaborate and support one another.

There is a lot of momentum in global oncology right now and oncology nurses have the requisite expertise, skills, and knowledge to be able to contribute to ensuring that everyone, everywhere,

has access to comprehensive, quality, cancer care. The COVID-19 pandemic has revealed just how connected we all are and how our fate is inexorably tied to that of others, even millions of miles away. And yet, the pandemic has also laid bare the profound inequities, disparities, and many injustices in healthcare and beyond, both internationally and within Canada.

Even as we consider the rollout of the SARS-CoV-2 vaccines, it is imperative to consider how to support LMICs. Not helping LMICs through the pandemic will not only deprive them of their right to equitable healthcare resources and lifesaving treatments, but also will most certainly hurt us all in the end. In an article on global health published in 2010, Dr. Jane Philpott paraphrased Dr. Martin Luther King Jr.'s statement about injustice anywhere being a threat to justice everywhere when she said, "Ill health anywhere is a threat to wellness everywhere. None of us are truly well or whole if we ignore the health status of others in our world. Our destiny is indeed connected" (pp. 233–234). CANO/ACIO is committed to finding ways to support those affected by cancer both beyond our borders and within our borders, so that we can all be truly well and whole.

REFERENCES

Ahmed, S., & Shahid, R. K. (2012). Disparity in cancer care: A Canadian perspective. *Current Oncology*, 19(6), e376–e382.

<https://doi.org/10.3747/co.19.1177>
Cancino, R. S., Su, Z., Mesa, R., Tomlinson, G. E., & Wang, J. (2020). The impact

of COVID-19 on cancer screening: Challenges and opportunities. *JMIR Cancer*, 6(2), e21697.

- Globocan. (2020). *Fact Sheet: Cancer in Rwanda*. <https://gco.iarc.fr/today/fact-sheets-populations>
- Griggs, J., Maingi, S., Blinder, V., Denduluri, N., Khorana, A. A., Norton, L., Francisco, M., Wollins, D. S., & Rowland, J. H. (2017). American Society of Clinical Oncology Position Statement: Strategies for reducing cancer health disparities among sexual and gender minority populations. *Journal of Clinical Oncology*, 35(19), 2203–2208. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.72.0441>
- Makau-Barasa, L., Greene, S.B., Othieno-Abinya, N., Wheeler, S., Skinner, A. & Bennett, A.V. (2018). Improving access to cancer testing and treatment in Kenya. *Journal of Global Oncology* 4, 1–8. <https://doi.org/10.1200/JGO.2017.010124>
- Philpott, J. (2010). Medical narrative: Training for a global state of mind. *American Medical Association Journal of Ethics*, 12(3), 231–236.
- Prager, G. W., Braga, S., Bystricky, B., Qvortrup, C., Criscitiello, C., Esin, E., Sonke, G. S., Martínez, G. A., Frenel, J. S., Karamouzis, M., Strijbos, M., Yazici, O., Bossi, P., Banerjee, S., Troiani, T., Eniu, A., Ciardiello, F., Tabernero, J., Zielinski, C. C., Casali, P. G., ... Ilbawi, A. (2018). Global cancer control: responding to the growing burden, rising costs and inequalities in access. *ESMO Open*, 3(2), e000285. <https://doi.org/10.1136/esmoopen-2017-000285>
- Printz C. (2020). Cancer screenings decline significantly during pandemic. *Cancer*, 126(17), 3894–3895. <https://doi.org/10.1002/cncr.33128>
- So, W. K., Cummings, G. G., Ayala de Calvo, L. E., Day, S. W., Houlihan, K., Nevidjon, B. M., Schneider, J., Teahon, M., & Were, P. A. (2016). Enhancement of oncology nursing education in low-and-middle-income countries: Challenges and strategies. *Journal of Cancer Policy*, 8, 10–16.
- The World Bank (2020). *World Bank Country and Lending Groups*. <https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519-world-bank-country-and-lending-groups>
- Uwayezu, M. G., Nikuzo, B., & Fitch, M. I. (2020). A focus on cancer care and the nursing role in Rwanda. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 30(3), 223–226.
- Watson, L., Fitch, M., Mushani, T., Savage, P., Strohschein, F. J., Puts, M. T. E., Kenis, C., Newton, L., & McQuestion, M. (2019). CANO/ACIO International Symposium: Working in partnership within and beyond our Canadian borders to enhance oncology care. *Canadian Oncology Nursing Journal* 29(3), 210–215.
- World Health Organization (2016). *Health workforce requirements for universal health coverage and sustainable development goals*. <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250330/9789241511407-eng.pdf?sequence=1>
- World Health Organization. (2018). *Cancer*. www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer

GLOBAL CONFERENCE REPORT

A brief report on the 2020 Canadian Global Oncology Workshop

by Reanne Booker

Cancer continues to be one of the leading causes of death worldwide, with the World Health Organization (WHO) reporting cancer as the first or second leading cause of death in 112 countries (WHO, 2020a). The American Cancer Society recently published statistics on global cancer, including an estimated incidence of 19.3 million new cancer cases and nearly 10 million deaths due to cancer in 2020 (Sung et al., 2021). Approximately 75% of cancer deaths occur in low- and middle-income countries (LMICs) and yet, only 5% of global spending on cancer is directed to LMICs (Praeger et al., 2018). The burden of cancer globally is anticipated to increase, with projections showing that 28.4 million new cases of cancer will occur in 2040 (Sung et al., 2021). The coronavirus disease-2019 (COVID-19) pandemic has impacted screening, detection, and treatment of cancer, potentially increasing the morbidity and mortality associated with cancer for years to come (Cancino et al., 2020).

On November 25–26, 2020, Princess Margaret Cancer Centre and the Canadian Partnership Against Cancer hosted the inaugural Canadian Global Oncology Workshop (herein referred to as the Workshop). The Workshop was held virtually due to the ongoing COVID-19 pandemic. Recognizing that while many individuals, groups, and institutions throughout Canada have done tremendous work in global oncology, such work has often been siloed and has not realized the full benefits of cohesion and collaboration (Ginsburg et al., 2012). The intent of the Workshop was to convene a group of leaders in global oncology and to engage such

leaders in discussion on global cancer control initiatives, past, current, and future, across research, education, advocacy, and policy. The Workshop provided an opportunity for participants to share their experiences and expertise, as well as to give input into shaping priorities and potential future initiatives for Canadian involvement in global cancer control.

Workshop participants ($n = 111$) included experts from a variety of fields and disciplines including clinicians such as physicians, nurses, psychologists, and pharmacists, as well as leaders of Canadian cancer organizations, scientists, government representatives, policymakers, educators, and researchers. Workshop topics included:

- Canada's Role in Global Health
- Canadian Engagement in Global Cancer Control
- Understanding the Current Canadian Engagement in Global Cancer Control
- Developing a Globally Engaged Cancer Workforce
- Building Effective Partnerships in Global Cancer Control
- Strengthening Efforts in Global Cancer Control
- How will COVID-19 Impact Global Cancer Control Efforts.

Themes that were emphasized repeatedly during the Workshop included equity, bidirectional learning and bidirectional partnerships, coordination and collaboration both within Canada, as well as with partners in LMICs, sharing of expertise and resources, advocacy and funding support for global oncology initiatives. Additionally, participants recognized the importance of both multisectoral and multidisciplinary engagement in global oncology work.

For my presentation at the Workshop, I was tasked with discussing

the role of nursing in developing a globally engaged cancer workforce. Nurses comprise the largest occupational group in the healthcare sector worldwide and more than 80% of nurses work in the countries that contain half of the world's population (WHO, 2020b). Further, the global shortage of nurses disproportionately affects low- and middle-income countries, with Africa, South-East Asia, and Eastern Mediterranean regions being hardest hit (WHO, 2020b).

In the context of cancer control, nurses are integral to prevention, screening and early detection, and the provision of treatment, follow-up, survivorship, and palliative care (Al-Ruzzieh et al., 2015; Challinor et al., 2016). There is a need for both generalist nurses, as well as specialized and advanced practice nurses, with expertise in cancer care (Challinor et al., 2016). CANO/ACIO's Nursing Knowledge and Practice Framework provides an overview of the knowledge required by generalist nurses through to specialized nurses who care for people with cancer (CANO/ACIO, 2019).

Enhancing nursing education is imperative in order to expand the nursing workforce, as well as to improve the quality of cancer care (So et al., 2016). This is especially the case in LMICs where nurses have limited opportunities to learn about cancer and cancer nursing is not often recognized as a specialty practice. Strategies to enhance nursing education in LMICs include: in country, short-term intensive training, twinning programs, Regional Centre of Excellence development, School of Nursing collaboration, distance learning, and conference-based learning (So et al., 2016). CANO/ACIO members have already been involved in a number of these strategies (see article in this issue of CONJ by McQuestion et al.).

AUTHOR NOTES

Reanne Booker, MN BScN, Palliative and End-of-Life Care Services – Calgary Zone, University of Victoria, BC

SUMMARY

The COVID-19 pandemic has emphasized just how important global health is to everyone, irrespective of where they live. As but one example, unmitigated transmission of SARS-CoV-2 anywhere in the world remains a threat to everyone in the world, particularly with respect to the emergence of new variants that may be more virulent, spread more easily, or develop immune

evasion capabilities. It is becoming increasingly apparent that we are all connected beyond the borders of our nations. Oncology nurses possess the knowledge and skills required to help reduce the burden of cancer worldwide. CANO/ACIO is committed to collaborating with cancer care leaders within Canada and internationally to help improve global cancer control.

The second Canadian Global Oncology Workshop will be held,

virtually, in early December 2021 and will be hosted by Queen's University Global Oncology Program. Please watch the CANO/ACIO website and your email for more information on the Workshop. To become involved in Canadian global oncology initiatives, including the CANO/ACIO International and Underserved Population Working Groups, please email Reanne Booker at reanne.booker@albertahealthservices.ca

REFERENCES

- Al-Ruzzieh, M. A., Ayala de Calvo, L. E., Bigirimana, J. B., Burg, A., Buswell, L., Challinor, J., Cummings, G., Day, S. W., Galassi, A., Houlahan, K., Nevidjon, B., Schneider, J., Teahon, M., So, W. K., Were, P. A., & Williams, M. (2015). *Strengthening the oncology nursing workforce in low- and middle-income countries to address the growing cancer burden*. https://cdn.ymaws.com/www.isncc.org/resource/resmgr/publications/White_Paper_Final_Revisions_.pdf
- CANO/ACIO. (2019, November 19). *Nursing knowledge and practice framework and toolkit for cancer care*. www.cano-acio.ca/general/custom.asp?page=practiceframework
- Cancino, R. S., Su, Z., Mesa, R., Tomlinson, G. E., & Wang, J. (2020). The impact of COVID-19 on cancer screening: Challenges and opportunities. *JMIR Cancer*, 6(2), e21697.
- Ginsburg, O. M., Hanna, T. P., Vandenberg, T., Joy, A. A., Clemons, M., Game, M., Maccormick, R., Elit, L. M., Rosen, B., Rahim, Y., Geddie, W., Sutcliffe, S. B., & Gospodarowicz, M. (2012). The global cancer epidemic: Opportunities for Canada in low- and middle-income countries. *CMAJ*, 184(15), 1699–1704. <https://doi.org/10.1503/cmaj.111131>
- Prager, G. W., Braga, S., Bystricky, B., Qvortrup, C., Criscitiello, C., Esin, E., Sonke, G. S., Martínez, G. A., Frenel, J. S., Karamouzis, M., Strijbos, M., Yazici, O., Bossi, P., Banerjee, S., Troiani, T., Eniu, A., Ciardiello, F., Tabernero, J., Zielinski, C. C., Casali, P. G., ... Ilbawi, A. (2018). Global cancer control: responding to the growing burden, rising costs and inequalities in access. *ESMO Open*, 3(2), e000285. <https://doi.org/10.1136/esmoopen-2017-000285>
- Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R. L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A., & Bray, F. (2021). Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *A Cancer Journal for Clinicians*, 71(3), 209–249. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
- World Health Organization (WHO). (2020a). *Global health estimates 2020: Deaths by cause, age, sex, by country and by region, 2000–2019*. who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/ghe-leading-causes-of-death
- World Health Organization (WHO). (2020b). *State of the World's Nursing 2020*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/331673/9789240003293-eng.pdf>

BRIEF COMMUNICATION

Call to action: The need to expand spiritual care supports during the COVID-19 pandemic

by Kalli (Kalliopi) Stilos, (Rev.) Bill Ford, Lesia Wynnychuk

ABSTRACT

Providing a 'good death' for patients dying in acute care is more challenging than ever with the COVID-19 pandemic. Spiritual care teams and palliative care providers strive to address the physical, psychosocial, and spiritual care needs at end of life—for both patients and their families, and often in concert with patients' own faith groups. During the strict lockdown policy imposed in Ontario, Canada during the pandemic, external faith groups, and religious rituals requiring direct contact were restricted. Delivering spiritual care in our "new normal" environment challenged us to think more broadly, beyond the walls of our own institutions, particularly when external resources exist outside of acute care centres, and are often of paramount importance to dying patients and their families in acute care.

AUTHOR NOTES

Kalli (Kalliopi) Stilos, RN, MScN, CHPCN(C), Sunnybrook Health Sciences Centre, 2075 Bayview Avenue Room H-337, Toronto, ON M4N 3M5; Adjunct Clinical Appointment Department of Nursing, Faculty of Nursing University of Toronto

Email: kalli.stilos@sunnybrook.ca;
p: 416-480-4388; f: 416-480-5146

Rev. Bill Ford Manager of the Spiritual Care Department and the Certified Supervisor-Educator (CPE) at Unity Health Toronto (St. Joseph's Health Centre and St. Michael's Hospital).

416-864-6060 ext. 2294
bill.ford@unityhealth.to

Lesia Wynnychuk, MD, Sunnybrook Health Sciences Centre, 2075 Bayview Avenue, Room H-337, Toronto, ON M4N 3M5; Division of Palliative Care, Department of Family and Community Medicine, University of Toronto

Acknowledgement: Rev. Fr. Haridimos Sarris and RC Priest Fr. Pheal Bussiere for their contribution in explaining the Christian rituals.

Key words: pandemic, COVID-19, palliative care, spiritual care, end of life

Despite best efforts to provide a 'good death' for patients dying in hospital, gaps still exist in the delivery of end-of-life (EOL) care in the acute care setting (Bender et al., 2017). Providing an inclusive EOL experience for dying patients involves addressing physical symptoms, psychosocial concerns and spiritual care needs of both patients and their loved ones (Choudry et al., 2018; Puchalski et al., 2009). In the midst of the COVID-19 pandemic, providing a 'good death' for patients dying in acute care has been challenging, especially during periods of strict institutional lockdown, when acute care and long-term care settings restricted family members, friends, and faith leaders in an effort to minimize the spread of the virus. Faith communities play an intrinsic role in providing spiritual care to patients and their families at the EOL (Balboni, 2013). Offering culturally sensitive care is an integral component of EOL care (Frost et al., 2011). During the months of the strict lockdown, dying patients and their families missed countless opportunities to have their spiritual, religious, and cultural needs met. It has been noted in the literature that when a patient and their family are confronting EOL, their spiritual care needs are often paramount (Scott et al., 2008), and these may, or may not, include addressing specific religious beliefs and practices (Murray et al., 2004). In fact, "[f]or many patients, hospitalization raises spiritual questions concerning their relationship to the sacred" (Vandecreek, 2009, p. 5), as well as existential questions and spiritual distress. Notably, the hospitalized "patient is more vulnerable, since [he/she] is away from [his/her] pillars of faith" (Saad, 2016).

Unexpectedly, "this pandemic offers an opportunity for reflection on the true intent of palliative care, including the importance of spiritual care, and recognition of the work yet to be done" (Ferrell et al., 2020). This reflection emerges as we continue to witness the effects of the physical absence of our dying patients' loved ones and of their faith leaders, who provide an invaluable source of comfort and support. The specialty of palliative care is positioned to address spiritual care needs when supporting a patient facing a life-limiting illness and in their preparation for death, usually in collaboration with extensively trained spiritual care providers. Spiritual care focuses on "acknowledging [the patient's] unique life experience, being there for the patient, and respecting [them] at the point of death" (Leong et al., 2004, p. 16).

Sunnybrook Health Sciences Centre Spiritual Care Team "serves a multi-cultural, multi-faith population. The role of spiritual care is intentionally broad and covers variable aspects of psycho-social-spiritual support" (Stilos et al., 2019, p. 42). Their pastoral interventions include assessment (welfare, needs and resources of the patient); ministry (relationship, conversation, and pastoral presence); counselling (ethics consultation and education); religious rituals (Sacrament of the Sick); cultural rituals (Smudging); and compassionate support to patients and families as they navigate their grieving process (Mackinlay & Trevtt, 2007).

Stilos et al. (2019) conducted a retrospective chart audit of the Palliative Care Consult Team's database to review referrals for EOL care and analyzed the spiritual care consult notes for these patients. The review identified that the spiritual care team provided many of the

above – noted pastoral interventions. Of most relevance to this paper, 43% of the Spiritual Care Team's referrals were focused on providing the practical aspects of spiritual supports, involving “arranging a visit from external faith communities like Roman Catholic priests, Orthodox priests and Rabbis” (Stilos et al., 2019, p. 43). However, not all requests for such visits were initiated by spiritual care. Prior to the lockdown, a patient or family member could directly request their religious leader to attend at any time during their hospital admission. One such request could be for a priest to visit and administer the Sacrament of the Sick, the Sacrament of Holy Communion, or confession. For many Christians, these sacraments are essential in expressing the action of God and sustaining the hope of salvation and of heaven.

As per Rev. Fr. Haridimos, the Orthodox Christian Church believes that Christ is fully present in the Eucharist and in no way believes that the elements of the bread and the wine merely symbolize Christ's body and blood. Christ said at the Last Supper, “This is my body and this is my blood” (1 Corinthians 11:24–25), as He presented the Bread and the Holy Grail. It is the belief that the Eucharist is “medicine unto immortality” (St. Ignatius of Antioch) that leads the recipient towards the Kingdom of God, where life never ceases to exist, since the soul of each individual is immortal, similar to what the ancient Hellenic philosophers preached before Christ. Furthermore, as per Roman Catholic Priest Fr. Pheal Bussiere, the example of communion, as expressed in Orthodoxy, illustrates that these are not just optional rites. In the hearts of the faithful, there is profound comfort and assurance of God's presence in confession, communion, and anointing. The practice among Churches varies, but the presence of a

priest or ordained minister is required for administration of the sacraments.

Throughout the lockdown, the Spiritual Care Team endeavoured to address the challenges facing patients and their families. One initiative introduced video conferencing for patients admitted to acute care. Electronic tablets were provided to patients not previously virtually connected, to enhance their communication with their families, loved ones, and faith leaders outside of hospital (Stilos & Moore, 2020). Providing care by phone or through virtual platforms contributed to the comfort and spiritual well-being of these patients.

Sacraments can provide hope, meaning, and solace to patients and their loved ones (Canadian Virtual Hospice, 2003–2021), yet could not be conferred virtually, as they require direct contact and physical touch. The inability to involve external faith leaders limited the role of the internal spiritual care team in facilitating the provision of pastoral interventions and thereby, compromised the team's ability to meet all the spiritual care needs of hospitalized, seriously ill patients during this pandemic.

As the pandemic evolves, hospital-based palliative care clinicians, spiritual care teams, and external faith leaders are able to recognize and reflect on the shortfalls of delivering comprehensive EOL care in acute care and long-term care settings and are willing to collaborate in addressing these gaps. The pandemic highlights the need for broader palliative care planning, consisting of four fundamental pillars: symptom management, staff (capturing the spiritual care team under this domain), space, and systems (Christian et al., 2008; Downar & Seccaraccia, 2020). Together, we must think more broadly about how to include resources beyond the walls of our institution, particularly when there are existing

external faith communities willing and able to assist in these unprecedented times. Moreover, we submit that proactive palliative care pandemic planning necessitates the development of a flexible, yet acceptable, process for patients desiring the attendance of members of their external faith community. This would require the organization's accommodation for community faith leaders, including both provision of Personal Protective Equipment (PPE) such as masks, gloves, gowns, and the dedicated training required for proper donning and doffing of PPE. This would also require addressing operational limitations, including the current hospital uniform dispensing machines, which are synched only with hospital staff ID badges, and the lack of physical space for community faith leaders to change their clothes, wash their hands, and store their personal belongings.

The impact of the pandemic on dying patients' families will permanently impact their EOL care, as well as healthcare providers and the healthcare system as a whole. The glaring void in the provision of a “good death” has timely implications for the clinical practice setting, and we must adapt to respond to future challenges. This is relevant as we serve a diverse population with various cultural, spiritual, and religious beliefs. When we do not address people holistically, “at stake is the health and well-being of our patients and satisfaction that we as healthcare providers experience in delivering care that addresses the whole person—body, mind, and spirit” (Koenig, 2012). There is no time like the present to critically appraise how we can improve the EOL care we are providing. We need to move forward in expanding our models of care to ensure and enhance the spiritual care delivery practices, both during this pandemic, and beyond (Ferrell et al., 2020).

REFERENCE

Balboni, M. J., Sullivan, A., Amobi, A., Phelps, A. C., Gorman, D. P., Zollfrank, A., ...Balboni, T. A. (2013). Why is spiritual care infrequent at the end of

life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *Journal of Clinical Oncology*, 21, 461–467.

Bender, M. A., Hurd, C., Solvang, N., Colagrossi, K., Matsuwaka, D., & Curtis, J. R. (2017). A new generation of comfort care order sets: Aligning protocols with

- current principles. *Journal of Palliative Medicine*, 20(9), 922–929.
- Choudry, M., Latif, A., & Warburton, K. G. (2018). An overview of the spiritual importances of end-of-life care among the five major faiths of the United Kingdom. *Clinical Medicine*, 18(1), 23–31.
- Christian, M., Devereaux, A.V., Dichter, J.R., Geiling, J.A., & Rubinson, L., (2008). Definitive care for the critically ill during a disaster: current capabilities and limitations. *Chest*, 133, 8S-17S.
- Canadian Virtual Hospice (2003–2021). Rituals to Comfort Families. https://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Spiritual+Health/Rituals+to+Comfort+Families.aspx
- Downar, J., & Seccareccia, D. (2010). Palliating a pandemic: “All Patients Must Be Cared For”. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(2), 291–295.
- Ferrell, B.R., Handzo, G., Picchi, T., PUchalski, C., & Rosa, W.E., (2020). The Urgency of Spiritual Care: COVID-19 and the Critical Need for Whole-Person Palliation. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60, (3), E7–E11.
- Frost, D. W., Cook, D. J., Heyland, D. K., & Fowler, R. A. (2011) Patient and healthcare professional factors influencing end-of-life decision-making during critical illness: A systematic review. *Critical Care Medicine*, 39, 1174–1189.
- Koenig, H. G. (2012). Religion, spirituality, and health: The research and clinical implications. *ISRN Psychiatry*. 2012, Article ID 278730. <https://doi.org/10.5402/2012/278730>
- Leong, I. Y., Lee, A.O., Ng, T. W., Lee, L. B., Koh, N. Y., Yap, E., ... Ng, L. M. (2004). The challenges of providing holistic care in a viral epidemic: opportunities for palliative care. *Palliative Medicine* 18(1), 12–18. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm859oa>
- MacKindlay, E. B., & Tivett, C. (2007). Spiritual care and ageing in a secular society. *The Medical Journal of Australia*, 186(10 Suppl), S74–S76.
- Murray, S.A., Kendall, M., Boyd, K., Worth, A., & Benton, T.F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: A prospective qualitative interview study of patients and their careers. *Palliative Medicine*, 18, 39–45.
- Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green S., Baird, P., Bull, J., ... Sulmasy D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The Report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12(10), 885–904.
- Saad, M. (2016). Programs of religious/spiritual support in hospitals- five “Whies” and five “Hows”. *Philosophy Ethics, and Humanities in Medicine*, 11(5). <https://doi.org/10.1186/s13010-016-0039-z>
- Scott, K., Thiel, M. M., & Dahlin, C. M. (2008). The national agenda for quality palliative care: The essential elements of spirituality in end-of-life care. *Chaplaincy Today*, 24(2), 15–21.
- Stilos, K., Ford, B., Lilien, T., & Moore, J. (2019). The role of spiritual care with the introduction of an end of life order set. *Journal of Pastoral Care and Counseling*, 73(1), 41–48.
- Stilos, K., & Moore, J. D. (2020). How COVID-19 has changed the dying experience for acute care patients and their families. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 30(3), 218–219.
- VandeCreek, L. (2010) Defining and advocating for spiritual care in the hospital. *Journal of Pastoral Care & Counseling*, 64 (2), 1–10. <https://doi.org/10.1177%2F154230501006400205>

BRIEF COMMUNICATION

A brief communication on the action plan to improve gender, sex and sexual orientation documentation practices in Canadian electronic health records

by Francis Lau

Sexual and gender minorities (SGM) who have cancer face numerous challenges. Many experience discrimination, stigmatization and even violence when seeking care. As a result, some SGM avoid or delay care altogether leading to reduced cancer screening, increased cancer risks, and cancer being detected at a later stage (Margolies & Brown, 2018). Despite the tremendous progress over the years in the prevention, diagnosis, and management of cancer, much less is known about the cancer burden and support needs of the SGM cancer populations (Scime, 2019). This is particularly important for oncology nurses, since they interact closely with cancer patients throughout the entire care continuum. As such, their knowledge and empathy towards SGM can greatly influence the quality of care and outcomes for SGM cancer patients.

There are major challenges that affect the care of SGM cancer patients (Webster & Drury-Smith, 2020). Many health organizations lack inclusive policies that support a welcoming and respectful care environment. Healthcare staff, including nurses, often lack knowledge of SGM and the confidence to deliver culturally competent and safe

care (Kano et al., 2020; Roberts & Fantz, 2014). The SGM terminology is evolving and unfamiliar to many (Lau, Antonio, Davison, Queen & Devor, 2021). Most existing electronic health records (EHRs) still use a single sex/gender data field with the binary options of male and female, which have rendered SGM largely invisible in the EHRs, and by extension, within the health ecosystem (Lau, Antonio, Davison, Queen & Bryski, 2021).

To improve the definition, collection and use of GSSO data in EHRs, a Sex and Gender Working Group was formed with the help of Canada Health Infoway to create a high-level action plan to address the issue (Infoway [a], n.d.). The Infoway Working Group held a series of virtual consultation sessions in 2021 with participants from communities and organizations across Canada to examine current GSSO documentation practices, issues, and improvement opportunities. The sessions led to the co-creation of a high-level action plan with seven transformative actions, which are summarized below (Infoway [b], n.d.).

- 1. Vision and Goal:** Envisage an equity- and SGM-oriented health ecosystem that embraces diversity and aligns with other SGM-related initiatives. The goal is to have inclusive organizational policies, culturally competent staff, and enabling EHRs with modernized GSSO information practices to help achieve equitable healthcare access, experiences, and outcomes for SGM.
- 2. Engagement and Partnerships:** Engage organizations and communities to modernize GSSO information

practices in EHRs that support equity-oriented healthcare and meet SGM needs. Explore opportunities to partner with agencies beyond the health ecosystem that collect and use GSSO data to ensure consistency, leverage resources, optimize efforts and maximize impact.

- 3. GSSO Terminology:** Establish a precise, inclusive, appropriate, and multi-level GSSO terminology with standardized data definitions, coding schemes and value sets that support affirming patient care, provide complete and accurate health system and research uses. The terminology should be inclusive of all SGM identities and adaptable as the GSSO language evolves over time.
- 4. Enabling Digital Health Systems:** Adopt a common set of EHR functions that support the collection and use of standardized GSSO data, SGM-oriented clinical care guidelines, data-driven analytics, health system performance monitoring, and health evidence generation. There should be common specifications on data fields, terminology, interfaces, security and privacy, data quality, decision support rules, outputs, and technology support.
- 5. GSSO Policy/Practice Guidance:** Integrate and tailor GSSO data collection and use including secondary purposes within all organizational structures, policies, practices, governance, use cases and workflow processes in order to address specific SGM needs. Examples of policies include explicit guidance on why, what and when GSSO data should be collected, who should collect the

AUTHOR NOTE

Francis Lau, PhD, FCAHS, Professor, School of Health Information Science, University of Victoria, Victoria, British Columbia

Email: fylau@uvic.ca

Acknowledgement. The author wishes to thank the planning project team, Infoway Sex and Gender Working Group members, and individuals from participating organizations and communities for contributing to the co-creation of the action plan. This work was funded by the Canadian Institutes for Health Research Institute of Gender and Health.

data, and safeguards in place for the data, and privacy of the individuals asked to disclose the information.

6. **Education and Training:** Educate and train healthcare staff to enhance their capacity to provide culturally competent and safe care, and EHR vendors, system implementers, policymakers, and researchers to ensure safeguards are in place to protect these data. Inform patients on the need for GSSO data collection and protections for safe access and use.
7. **Central Hub for Coordination:** Establish a central hub to liaise, guide, assist and monitor the progress of this plan over time. Examples

of hub activities include hosting seminars to share best practices, refining the GSSO terminology to reflect current trends, discussing GSSO documentation approaches and implications, and sharing relevant tools and resources.

This high-level action plan addresses what should be done to improve GSSO documentation practices in EHRs for SGM, with details on who, how, when, and where still to be expanded. While the plan does not focus on specific disease conditions or healthcare disciplines, the action items resonate with recent recommendations to address the needs of SGM cancer patients [1–3].

These include the creation of an SGM-inclusive healthcare environment, a culturally competent workforce, and inclusive cancer patient support groups. In particular, the routine collection of GSSO data using a common GSSO terminology and an inclusive EHR will greatly enhance our ability to study and improve the quality of care and health outcomes of SGM cancer populations in Canada. As championed by Scime (2019), oncology nurses are ideally positioned to influence both SGM-inclusive policy and practice change by advocating for diversities and promoting culturally competent, safe, and equitable cancer care for all.

REFERENCES

- Canada Health Infoway (Infoway, n.d. [a]). *Sex and Gender Working Group*. <https://infocentral.infoway-inforoute.ca/en/collaboration/wg/sex-gender>
- Infoway (n.d. [b]). *Sex and Gender Working Group Action Plan*. <https://infocentral.infoway-inforoute.ca/en/resources/docs/sex-gender/sex-gender-action-plan>
- Kano, M., Sanchez, N., Tami-Maury, I., Solder, B., Watt, G., & Chang, S. (2020). Addressing cancer disparities in SGM population: Recommendations for a national action plan to increase SGM health equity through researcher and provider training and education. *Journal of Cancer Education*, 35, 44–53. <http://doi.org/10.1007/s13187-018-1438-1>
- Lau, F., Antonio, M., Davison, K., Queen, R., & Bryski, K. (2021). An environmental scan of sex and gender in electronic health records. *Journal of Medical Internet Research*, 22(11), e20050. <http://doi.org/10.2196/20050>. <https://www.jmir.org/2020/11/e20050/>
- Lau, F., Antonio, M., Davison, K., Queen, R., & Devor, A. (2021). A rapid review of gender, sex and sexual orientation documentation in electronic health records. *Journal of American Medical Informatics Association*. <http://doi.org/10.1093/amia/ocaa/158>.
- Margolies, L., & Brown, C. G. (2019). Current state of knowledge about cancer in lesbians, gay, bisexual, and transgender (LGBT) people. *Seminars in Oncology Nursing*, 34(1), 3–11.
- Roberts, T. K., & Fantz, C. R. (2014). Barriers to quality health care for the transgender population. *Clinical Chemistry* 47, 983–7. <http://dx.doi.org/10.1016/j.clinbiochem.2014.02.009>
- Scime, S. (2019). Inequities in cancer care among transgender people: Recommendations for change. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 29(2), 87–91.
- Webster, R., & Drury-Smith, H. (2020). How can we meet the support needs of LGBT cancer patients in oncology? A systematic review, *Radiography*. <https://doi.org/10.1016/j.radi.2020.07.009>

Optimizing the Care of Older Canadians with Cancer and their Families: A Statement Articulating the Position and Contribution of Canadian Oncology Nurses

by Fay J. Strohschein, Lorelei Newton, Martine Puts, Rana Jin, Kristen Haase, Anne Plante, Allison Loucks, Cindy Kenis, Margaret Fitch

CANO/ACIO POSITION STATEMENT

Position Summary

- The aging population presents a new reality for Canadian oncology nursing care. The variation and potential complexity of the needs of older adults with cancer and their families¹ requires integrative, comprehensive, and tailored approaches to care.
- Canadian oncology nurses envision quality care for older adults with cancer and their families that honors strengths, promotes accessibility of care and optimal communication (in-person and virtually), supports treatment decision making processes, proactively assesses and addresses age-related concerns, involves effective interprofessional and interdisciplinary teamwork, and ensures active collaboration among community and cancer care providers.
- Oncology nursing practice is key to this quality care. Canadian oncology nurses notice patient and family concerns; advocate for the patient and family within and beyond health care teams; and act to optimize care by managing age-related needs, facilitating referrals, and coordinating care.
- To contribute fully to quality of care for older adults with cancer, Canadian oncology nurses require support and resources in clinical practice, leadership, education, policy, and research.

INTRODUCTION

Canadian oncology nurses face important challenges in providing care for older adults with cancer and their families. These challenges are often related to a misalignment between the healthcare system environment, processes, and resources and patient/family needs. This misalignment leads to challenges in care delivery, contributes to ethical dilemmas, and impacts treatment outcomes and healthcare costs.

Engagement from Canadian oncology nurses in clinical practice, leadership, policy, education, and research is necessary to address these concerns. In addition, these issues and concerns are not specific to oncology nursing care. Oncology nurses call on all nurses, in primary, community, and other acute areas of specialty care, to join them in optimizing care for this growing group of patients. Furthermore, Canadian oncology nurses recognize the need for regional variation in how recommendations are implemented, with specific attention to differences among provincial cancer care systems, urban and rural centers, as well as intersectional needs of diverse groups, particularly indigenous, immigrant groups, and people in precarious economic or living situations. The appendix provides background about cancer and aging in Canada, the Canadian context of cancer care, and the work that informed the development of this position statement.

VISION FOR QUALITY CARE

Canadian oncology nurses envision quality care for older adults with cancer and their families that:

- Honours the strengths and life experiences that older adults bring to their cancer experiences.
- Ensures accessibility of care and optimal communication for in-person and telehealth/virtual visits, with necessary accommodations available for those experiencing age-related health, functional, and social changes (e.g., mobility issues, hearing/vision/cognitive impairment, transportation issues).
- Supports processes of treatment decision making that ensure
 - provision of information not only about medical risks and benefits, but also about the requirements of the treatment trajectory and the potential impact of complications and side effects on day-to-day activities and those close to them; and
 - appropriate assessment of decision-making capacity.
- Proactively identifies and addresses age-related concerns that impact cancer care and treatment.
- Provides comprehensive assessment of patients' health, functional, and social situation prior to treatment, to
 - inform appropriate treatment recommendations aligned with patients' goals of care;
 - ensure patients and families receive appropriate information throughout the trajectory;
 - recognize unique challenges posed by various living situations, such as isolation or residential care; and
 - put necessary supports in place for older patients and their families

¹ Family includes all those close to and involved in the care of older Canadians with cancer.

through the cancer care continuum, from prevention and diagnosis, through treatment, and into survivorship and/or end-of-life care.

- Involves effective interprofessional and interdisciplinary teamwork, within and beyond cancer centres, to
 - optimize nurses' contribution within the oncology care team and involvement in treatment decision making,
 - ensure effective and timely collaboration with allied health care professionals, and
 - facilitate access to geriatric expertise, if needed.

ACTION STATEMENTS

To contribute fully to quality of care for older adults with cancer, Canadian oncology nurses require support and resources in clinical practice, leadership, education, policy, and research.

Clinical Practice

- Increase awareness of aging and age-related issues, and available tools and resources to inform cancer care of older adults and their families, among point-of-care nurses, educators, and clinical leaders.
- Oncology nurses have the language, knowledge, tools, and resources to proactively identify, articulate, and address age-related concerns in their practice.
- Promote integration of validated geriatric screening and assessment tools into oncology nursing practice to support personalized care. For example, by providing simple clinical resources to facilitate screening and assessment of age-related concerns and guide appropriate intervention and referral.
- Tailor content and delivery of patient and family education to older patients and their families.

Leadership/Administration

- Ensure space and time to
 - conduct appropriate screening and assessment of age-related concerns prior to treatment, and
 - coordinate interprofessional and interdisciplinary management of identified concerns.
- Implement models of nursing care that promote early geriatric screening and assessment, knowing the older

patient through the trajectory, and continuity of care (e.g., navigation, primary nursing, nurse-led clinics) to facilitate proactive management and understanding of changes in health/functional status to inform ongoing treatment decision making.

- Encourage and support nursing specialization in geriatric oncology.

Education

- Provide specific training about aging and age-related concerns in cancer care, as well as the available tools and resources to identify and address these concerns, for all nurses working in oncology settings in
 - pre-licensure nursing education programs,
 - oncology nursing orientation, and
 - on-site clinical education.
- Integrate geriatric oncology into nursing and oncology nursing certification.
- Develop geriatric oncology post-licensure nursing continuing education programs and certificates.
- Develop specialized geriatric oncology nursing training programs and certification.
- Coordinate local, provincial, and national nursing and interprofessional education initiatives.
- Promote this work within Canadian Association of Schools of Nursing.

Policy

- Establish definition of standards of care and competencies for specialized geriatric oncology nurses, specialized oncology nurses, and all nurses providing care to older adults with cancer.
- Collaborate with other professions and organizations, such as the Canadian Partnership Against Cancer and the Canadian • Network on Aging and Cancer, to integrate geriatric oncology evidence into practice and address systemic ageism.
- Collaborate with Accreditation Canada to develop an accreditation tool to assess health systems accessibility to older adults with cancer.
- Develop and promote use of national measures that reflect outcomes of importance to older adults, such as functional status.

- Improve availability of community care for older adults with cancer and their families and strengthen collaboration between community and cancer care to
 - ensure timely access to needed supports for day-to-day activities and wellness checks during and after treatment;
 - optimize communication between community health/social care providers and cancer care providers; and
 - promote oncology knowledge, training, and resources among community health and social care providers.
- Ensure patient, family, and community care providers have access to information about resources to address age-related concerns as older adults start oncology treatment.

Research and Quality Improvement

- Support clinical research projects and quality improvement initiatives that include older adults, are tailored to their needs, and consider outcomes of importance to them.
- Ensure concepts and outcomes, such as quality of life, are appropriately defined for older adults.
- Promote inclusion of older adults in clinical trials.
- Promote research that provides understanding of the impact of oncology nursing interventions for older adults and their families, including nurse sensitive indicators.
- Support knowledge translation of emerging geriatric oncology evidence into practice.

Within CANO/ACIO, there is a strong commitment to addressing the needs and concerns of older Canadians with cancer by raising awareness, promoting education, and supporting the development of clinical resources.

AUTHORS

Fay J. Strohschein, Lorelei Newton, Martine Puts, Rana Jin, Kristen Haase, Anne Plante, Allison Loucks, Cindy Kenis, Margaret Fitch

On behalf the Oncology and Aging Special Interest Group of the Canadian Association of Nurses in Oncology

Approval by CANO/ACIO Board: March 2021

APPENDIX

Background

In 2019, 61% of new cancer cases in Canada were expected to occur among people aged 65 years and older (Canadian Cancer Statistics Advisory Committee, 2019). The number of Canadians in this age group has nearly doubled in the past 20 years, and is expected to nearly double again in the next 20 years (Statistics Canada, 2019), with a corresponding increase in the number and proportion of older Canadians with cancer (Canadian Cancer Society's Advisory Committee on Cancer Statistics, 2015). There is no clear definition of an older adult, with suggested chronological age cut-offs ranging from 60 to 85 (Scotté et al., 2018). Thus, aging is better understood in terms of physical, functional, psychological, social, and existential changes that happen in different ways for different people (World Health Organization, 2015).

Geriatric oncology evidence and understanding have an important role to play in cancer care delivery when age-related changes impact cancer and cancer treatment (White & Cohen, 2006) and when cancer and cancer treatment affect experiences of aging (Hurria et al., 2016). However, despite requiring special consideration with tailored policies and approaches in cancer care, the aging population is often overlooked (World Health Organization, 2020). Age-based disparities in survival (Canadian Cancer Statistics Advisory Committee, 2019; Canadian Partnership Against Cancer, 2017); clear patterns of suboptimal treatment (Canadian Partnership Against Cancer, 2017); and unmet medical, informational, emotional, and physical needs (Puts et al., 2012; Tremblay et al., 2013, May 28–30; Williams et al., 2019) suggest that more work is necessary to optimize care for older Canadians.

In their Strategy for Cancer Control 2017–2022, the Canadian Partnership Against Cancer called for new initiatives that “address the needs of older people with cancer” to improve the quality of cancer care (Canadian Partnership Against Cancer, 2016, p. 34). They later highlighted the importance of ensuring

that different populations receive services tailored to their healthcare needs (Canadian Partnership Against Cancer, 2018). Oncology nurses are uniquely positioned to identify and address concerns related to aging (Strohschein & Newton, 2018), but are under-prepared to meet growing demands (Bond et al., 2016). The Canadian Association of Nurses in Oncology (CANO/ACIO) Oncology & Aging Special Interest Group identified the need for a position statement concerning nursing care of older adults with cancer and those close to them to articulate common goals; promote integration of existing evidence into practice; and enable nurses to advocate for education, support, and resources.

Previous Position Statements

In 2007, the Oncology Nursing Society and the Geriatric Oncology Consortium published a joint position statement on cancer care for older adults, which updated their previous statement published in 2004 (Oncology Nursing Society & Geriatric Oncology Consortium, 2004, 2007). This statement identifies concerns related to the provision of cancer care for older adults and advocates for optimal care. However, the authors do not address challenges and potential contributions of nursing practice. In 2011, the Hartford Institute for Geriatric Nursing, together with specialty nursing associations, articulated a Global Vision for Care of Older Adults (Esterson et al., 2009; Mezey, 2009). This statement addresses nursing practice in caring for older adults but does not consider the unique context and challenges of cancer care.

As CANO/ACIO Oncology & Aging Special Interest Group members identified the need for a position statement on this topic, the International Society of Geriatric Oncology (SIOG) Nursing and Allied Health Interest Group saw this also as an international need. Therefore, the SIOG Nursing and Allied Health Interest Group, in collaboration with the CANO/ACIO Oncology & Aging Special Interest Group and the European Oncology Nursing Society, concurrently developed an international

position statement (Puts et al., 2021). This Canadian position statement complements the International statement.

The international statement presents eight key points calling for oncology nurses' active engagement in optimizing, and supporting, the care of older adults with cancer and their families (Puts et al., 2021). This Canadian statement supports this vision, articulating the quality of care called for by Canadian oncology nurses and highlighting key action points. The purpose of CANO/ACIO's Canadian statement is to articulate the current position of Canadian oncology nurses related to the care of older Canadians with cancer, recognizing the unique context of Canadian cancer care and considering the current situation of knowledge and practice in geriatric oncology in Canada. It includes a clear commitment from CANO/ACIO in addressing the needs and concerns of older Canadians with cancer.

Canadian Context of Cancer Care

Cancer care in Canada is provided within a universal, public health care system (Martin et al., 2018), with provincial/territorial delivery of health services mandated by the Canada Health Act. As a result, there are 13 parallel cancer care programs in Canada, with territories providing many treatments and services in collaboration with neighboring provinces. National coordination of optimal cancer system performance is facilitated by the Canadian Partnership Against Cancer.

Canada is characterized by its large geography (almost 10 million km²) and a small population of approximately 38 million people (Statistics Canada, 2020). Geographical health disparities exist with Canada, with health outcomes generally improving from east to west, north to south, and rural to urban (Sutcliffe, 2011). For example, lung and colorectal cancer incidences are generally highest in the eastern provinces, Northwest Territories, and Nunavut, associated with increased modifiable risk factors, such as smoking and obesity, in these regions (Canadian Partnership Against Cancer, 2018). Canadian geography also contributes to important regional differences in the

accessibility of cancer care and service delivery. The distribution of older adults also varies by province: Newfoundland has the highest proportion of people aged 65 years and older (22%) and Nunavut has the lowest (4%) (Statistics Canada, 2021).

Oncology nursing is supported nationally through CANO/ACIO, with oncology certification being offered through the Canadian Nurses Association. Entry-to-practice nursing education varies by province, including college, baccalaureate, and masters' degree levels. Graduate nursing education is offered by universities in all provinces. Herein exist opportunities for optimizing care of older adults with cancer in clinical practice, leadership, policy, education, and research at local, regional, provincial, and national levels.

The Canadian Network on Aging and Cancer, established in 2016 (Puts et al., 2017), brings together Canadian clinicians, researchers, and educators with an interest in geriatric oncology, across disciplines and health professions. Currently, there are few established geriatric oncology clinics in Canada, currently existing only in Quebec and Ontario. In contrast, the United States and many European countries, such as France and Belgium, have actively worked to establish geriatric oncology clinics and networks (Puts et al., 2017). Although Canada is among high-income countries with the highest overall

cancer survival for several common cancers, Canada falls behind other high-income countries in terms of absolute increase in survival for people aged 75 years and older for some of these cancers (Arnold et al., 2019). Most notably, survival of older Canadians with lung and colorectal cancers, the most common cancer diagnoses among older Canadians, is increasing more slowly in Canada than in other high-income countries (Arnold et al., 2019).

Equity is a priority within Canadian cancer care (Canadian Partnership Against Cancer, 2018, 2019). Canadian cancer care disparities are primarily considered with respect to socioeconomic status, rurality, ethnicity, and regional groups (Ahmed & Shahid, 2012; Canadian Partnership Against Cancer, 2019). This same attention must be given to disparities that affect older Canadians, the largest group within our cancer care system.

Position Statement Development

The need for a position statement concerning oncology nursing practice in the care of older adults with cancer and their families was first identified at the annual meeting of the CANO/ACIO Oncology & Aging Special Interest Group in October 2017. At this meeting, CANO/ACIO Oncology & Aging Special Interest Group members expressed the need for a document concerning oncology nursing care of older adults with

cancer that could be used to articulate common goals; promote integration of existing evidence into practice; and enable nurses to advocate for education, support, and resources. Work towards position statement development began at a 2018 CANO/ACIO conference workshop, in which CANO/ACIO board members and conference attendees confirmed the importance and relevance of developing a position statement on this topic. Given the richness of the conversation and insight that occurred in this conference workshop, 12 additional roundtable sessions were conducted in English and French from March 2019 to February 2020 with nurses across Canada and a bilingual online survey was circulated (Strohschein et al., 2021).

Therefore, this position statement is informed by the perspectives of 170 nurses, 160 of whom are specialized in oncology, working across nine provinces in clinical practice, leadership/administration, policy, education, and research (Strohschein et al., 2021). A draft position statement was presented to CANO/ACIO members during the 2020 virtual conference, as well as at meetings of the Oncology & Aging Special Interest Group, the Council of Special Interest Groups, and the Council of Chapters. We integrated the feedback that we received. In this way, this Canadian position statement represents the collective concern and current perspectives of these voices. It is a call to action.

REFERENCES

- Ahmed, S., & Shahid, R. K. (2012). Disparity in cancer care: A Canadian perspective. *Current Oncology*, 19(6), e376–e382. <https://doi.org/10.3747/co.19.1177>
- Arnold, M., Rutherford, M. J., Bardot, A., Ferlay, J., Andersson, T. M. L., Myklebust, T. Å., Tervonen, H., Thursfield, V., Ransom, D., Shack, L., Woods, R. R., Turner, D., Leonfellner, S., Ryan, S., Saint-Jacques, N., De, P., McClure, C., Ramanakumar, A. V., Stuart-Panko, H., Engholm, G., Walsh, P. M., Jackson, C., Vernon, S., Morgan, E., Gavin, A., Morrison, D. S., Huws, D. W., Porter, G., Butler, J., Bryant, H., Currow, D. C., Hiom, S., Parkin, D. M., Sasieni, P., Lambert, P. C., Møller, B., Soerjomataram, I., & Bray, F. (2019). Progress in cancer survival, mortality, and incidence in seven high-income countries 1995–2014 (ICBP SURVMARK-2): A population-based study. *The Lancet Oncology*, 20(11), 1493–1505. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(19\)30456-5](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(19)30456-5)
- Bond, S. M., Bryant, A. L., & Puts, M. (2016). The evolution of gero-oncology nursing. *Seminars in Oncology Nursing*, 32, 3–15. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2015.11.002>
- Canadian Cancer Society's Advisory Committee on Cancer Statistics. (2015). *Canadian Cancer Statistics 2015*. Canadian Cancer Society. <https://cancer.ca/Canadian-Cancer-Statistics-2015-EN>
- Canadian Cancer Statistics Advisory Committee. (2019). *Canadian Cancer Statistics 2019*. Canadian Cancer Society. <https://cancer.ca/Canadian-Cancer-Statistics-2019-EN>
- Canadian Partnership Against Cancer. (2016). *We see progress: The Canadian strategy for cancer control, 2017–2022*. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/2016/02/canadian-strategy-cancer-control-2017-2022-en.pdf>
- Canadian Partnership Against Cancer. (2017). *Cancer system performance: 2017 report*. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/topics/2017-cancer-system-performance-report/>
- Canadian Partnership Against Cancer. (2018). *Cancer system performance: 2018 report*. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/topics/2018-cancer-system-performance-report/>
- Canadian Partnership Against Cancer. (2019). *2019–2029 Canadian strategy*

- for cancer control: Doing together what cannot be done alone. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/2019/06/Canadian-Strategy-Cancer-Control-2019-2029-EN.pdf>
- Esterson, J. S., Bazile, Y., Kancelbaum, B., & Mezey, M. (2009). A global vision for care of older adults: Groundbreaking statement is signed by 32 specialty nursing organizations. *Geriatric Nursing*, 30(5), 302–303. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2009.08.002>
- Hurria, A., Jones, L., & Muss, H. B. (2016). Cancer treatment as an accelerated aging process: Assessment, biomarkers, and interventions. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 36, e518–e522. https://doi.org/10.14694/edbk_156160
- Martin, D., Miller, A. P., Quesnel-Vallée, A., Caron, N. R., Vissandjée, B., & Marchildon, G. P. (2018). Canada's universal health-care system: Achieving its potential. *The Lancet*, 391(10131), 1718–1735. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)30181-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)30181-8)
- Mezey, M. (2009). Specialty nursing association global vision statement on care of older adults. *Insight*, 34(3), 22–23.
- Oncology Nursing Society, & Geriatric Oncology Consortium. (2004). Oncology Nursing Society and Geriatric Oncology Consortium joint position on cancer care in the older adult. *European Journal of Cancer Care*, 13(5), 434–435.
- Oncology Nursing Society, & Geriatric Oncology Consortium. (2007). Oncology Nursing Society and Geriatric Oncology Consortium joint position on cancer care for older adults. *Oncology Nursing Forum*, 34(3), 623–624.
- Puts, M., Strohschein, F., Oldenmenger, W., Haase, K., Newton, L., Fitch, M., Sattar, S., Stolz-Baskett, P., Jin, R., Loucks, A., Nightingale, G., & Kenis, C. (2021). Position statement on oncology and cancer nursing care for older adults with cancer and their caregivers of the International Society of Geriatric Oncology Nursing and Allied Health Interest Group, the Canadian Association of Nurses in Oncology & Aging Special Interest Group, and the European Oncology Nursing Society. *Journal of Geriatric Oncology*, Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2021.03.010>
- Puts, M. T., Papoutsis, A., Springall, E., & Tourangeau, A. E. (2012). A systematic review of unmet needs of newly diagnosed older cancer patients undergoing active cancer treatment. *Supportive Care in Cancer*, 20(7), 1377–1394. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1450-7>
- Puts, M. T. E., Hsu, T., Szumacher, E., Sattar, S., Toubasi, S., Rosario, C., Brain, E., Duggleby, W., Mariano, C., Mohile, S., Muss, H., Trudeau, M., Wan-Chow-Wah, D., Wong, C., & Alibhai, S. (2017). Meeting the needs of the aging population: The Canadian Network on Aging and Cancer—report on the first Network meeting, 27 April 2016. *Current Oncology*, 24(2), e163–e170. <https://doi.org/10.3747/co.24.3455>
- Scotté, F., Bossi, P., Carola, E., Cudenneq, T., Dielenseger, P., Gomes, F., Knox, S., & Strasser, F. (2018). Addressing the quality of life needs of older patients with cancer: A SIOG consensus paper and practical guide. *Annals of Oncology*, 29, 1718–1726. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdy228>
- Statistics Canada. (2019). *Historical age pyramid*. Government of Canada. <http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/dp-pd/pyramid/pyramid.cfm?geo1=46&type=1>
- Statistics Canada. (2020). *Canada's population clock (real-time model)*. Government of Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/71-607-x/71-607-x2018005-eng.htm>
- Statistics Canada. (2021). *Population estimates on July 1st, by age and sex (Table 17-10-0005-01)* [Data set]. <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/tv.action?pid=1710000501>
- Strohschein, F. J., Newton, L., Fitch, M., Jin, R., Haase, K., Loucks, A., Plante, A., Kenis, C., & Puts, M. (2021). *A Canadian nursing conversation about optimizing care of older adults with cancer: Identifying misalignment of person and system* [Manuscript in preparation]. Faculty of Nursing, University of Calgary.
- Strohschein, F. J., & Newton, L. J. (2018). Mobilizing purpose and passion in oncology nursing care of older adults: From conference workshop to special interest group. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 28(2), 89–94. <https://doi.org/10.5737/236880762828994>
- Sutcliffe, S. B. (2011). A review of Canadian health care and cancer care systems. *Cancer*, 117(S10), 2241–2244. <https://doi.org/10.1002/cncr.26053>
- Tremblay, D., Roberge, D., Nguyen, B.-L., Berbiche, D., & Djouder, O. (2013, May 28–30). *Self-reported unmet needs of elderly cancer patients: A cross-sectional survey in the province of Quebec* [Oral presentation]. Canadian Association for Health Services and Policy Research Conference, Vancouver, BC.
- White, H. K., & Cohen, H. J. (2006). The older cancer patient. *Medical Clinics of North America*, 90, 967–982. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2006.05.017>
- Williams, G. R., Pisu, M., Rocque, G. B., Williams, C. P., Taylor, R. A., Kvale, E. A., Partridge, E. E., Bhatia, S., & Kenzik, K. M. (2019). Unmet social support needs among older adults with cancer. *Cancer*, 125, 473–481. <https://doi.org/10.1002/cncr.31809>
- World Health Organization. (2015). *World report on aging and health*. World Health Organization. <https://www.who.int/ageing/events/world-report-2015-launch/en/>
- World Health Organization. (2020). *WHO report on cancer: Setting priorities, investing wisely and providing care for all*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/330745>

Optimiser les soins des adultes âgés atteints de cancer et l'accompagnement de leurs proches : énoncé de position et contribution des infirmières canadiennes en oncologie

par Fay J. Stroschein, Lorelei Newton, Martine Puts, Rana Jin, Kristen Haase, Anne Plante, Allison Loucks, Cindy Kenis, Margaret Fitch

ÉNONCÉ DE POSITION DE L'ACIO/CANO

Sommaire

- Le vieillissement de la population constitue une nouvelle réalité pour les infirmières en oncologie du Canada. La variété et l'éventuelle complexité des besoins des patients âgés et des proches¹ exigent une approche intégrative, globale et personnalisée.
- Pour prodiguer des soins de qualité aux adultes âgés atteints de cancer et bien accompagner les proches, les infirmières canadiennes en oncologie souhaitent miser sur les forces, favoriser l'accessibilité, optimiser les communications (en personne et en mode virtuel), soutenir la prise de décision quant au traitement, évaluer et prendre en compte diligemment les enjeux liés à l'âge, en plus d'assurer un travail d'équipe interprofessionnel et interdisciplinaire efficace, ainsi qu'une collaboration dynamique entre les professionnels de la santé offrant des soins de proximité et les prestataires de soins en oncologie.
- La pratique infirmière en oncologie est une composante clé de la qualité des soins. Au Canada, les infirmières en oncologie sont à l'écoute des préoccupations des patients et de leurs proches et défendent leur cause dans les équipes de soins et au-delà; elles optimisent également les soins en gérant les besoins liés à l'âge, en coordonnant les soins et en facilitant l'orientation des patients vers les bons services.
- Pour contribuer pleinement à la qualité des soins que reçoivent les adultes âgés, les infirmières canadiennes en

oncologie ont besoin de soutien et de ressources dans les domaines de la pratique clinique, du leadership, de la formation, des politiques et de la recherche.

INTRODUCTION

Au Canada, les infirmières en oncologie intervenant auprès des patients âgés et de leurs proches doivent relever de grands défis souvent dus à un décalage entre le système de santé, les processus, les ressources et les besoins des patients et de leurs proches. Ce décalage nuit à la prestation des soins, cause des dilemmes moraux, et vient jouer sur l'issue des traitements et les coûts des soins de santé.

Pour s'attaquer à ces problèmes, les infirmières canadiennes en oncologie doivent contribuer à la pratique clinique, au leadership, aux politiques, à la formation et à la recherche. En outre, ces questions et enjeux ne sont pas propres aux soins oncologiques. Les infirmières en oncologie appellent toutes leurs collègues en soins primaires, communautaires, aigus et spécialisés à se joindre à elles pour optimiser les soins prodigués au groupe en croissance des patients âgés atteints de cancer. Les infirmières canadiennes en oncologie reconnaissent également la nécessité d'adapter les recommandations selon les régions, en portant une attention spéciale aux différences entre les systèmes provinciaux de soins du cancer, aux disparités entre centres urbains et milieux ruraux, ainsi qu'aux besoins multidimensionnels de certains groupes, particulièrement les Autochtones, les immigrants et les personnes vivant en situation économique précaire ou dans des conditions de vie difficiles. L'annexe donne de

l'information sur le cancer et le vieillissement au Canada, le contexte des soins oncologiques au pays et le travail ayant guidé l'élaboration du présent énoncé de position.

VISION POUR DES SOINS DE QUALITÉ

Pour prodiguer des soins de qualité aux adultes âgés et à leurs proches, les infirmières canadiennes en oncologie prévoient des actions spécifiques.

- Miser sur les forces et le vécu qu'apportent les personnes âgées à leur expérience du cancer.
- Assurer l'accessibilité des soins et optimiser la communication pour les rendez-vous en personne, en mode virtuel ou par téléconférence en accommodant le plus possible les personnes aux prises avec des changements fonctionnels, sociaux et de santé liés à l'âge (ex. difficultés motrices, déficience auditive, visuelle ou cognitive, problèmes de transport).
- Faciliter la prise de décisions quant au traitement de manière à assurer :
 - la transmission de l'information, non seulement sur les risques et les bienfaits, mais aussi sur les exigences du parcours thérapeutique et les conséquences que peuvent avoir les complications et effets secondaires du traitement sur les proches et les activités quotidiennes;
 - l'évaluation appropriée de la capacité décisionnelle.
- Cerner et prendre en compte diligemment les enjeux liés à l'âge qui influencent les soins et le traitement du cancer.
- Évaluer exhaustivement la santé des patients ainsi que leur situation fonctionnelle et sociale avant le traitement. Dans cette optique :

1 Le terme « proche » désigne les membres de la famille et toute autre personne participant aux soins des personnes âgées atteintes de cancer.

- orienter les recommandations de traitement en fonction des objectifs de traitement des patients
- s'assurer que les patients et leurs proches reçoivent l'information dont ils ont besoin pendant toute la durée des soins
- reconnaître les difficultés particulières associées à différentes conditions de vie, comme l'isolement ou les soins en résidence
- mettre en place les mesures de soutien nécessaires pour les patients âgés et leurs proches pendant toute la durée des soins, de la prévention au diagnostic, en passant par le traitement, et jusqu'à la survivance et aux soins de fin de vie.
- Assurer un travail d'équipe interprofessionnel et interdisciplinaire efficace dans les centres de cancérologie et au-delà.
 - optimiser la contribution des infirmières à l'équipe de soins en oncologie, ainsi que leur participation aux décisions concernant le traitement
 - établir des collaborations efficaces dès que requis avec les autres professionnels paramédicaux
 - faciliter l'accès à l'expertise en gériatrie le cas échéant.

DÉCLARATION D'ACTION

Pour contribuer pleinement à la qualité des soins que reçoivent les adultes âgés, les infirmières canadiennes en oncologie ont besoin de soutien et de ressources dans les domaines de la pratique clinique, du leadership, de la formation, des politiques et de la recherche.

Pratique clinique

- Sensibiliser les infirmières des points de service, les pédagogues et les responsables cliniques au vieillissement et à ses difficultés, et leur diffuser les outils et ressources disponibles sur les soins des adultes âgés atteints de cancer et l'accompagnement des proches.
- S'assurer que les infirmières en oncologie disposent des mots, connaissances, outils et ressources pour savoir reconnaître, exprimer et prendre en compte diligemment les problèmes liés à l'âge dans leur pratique.

- Promouvoir l'intégration à la pratique infirmière en oncologie d'outils validés de dépistage et d'évaluation gériatrique pour favoriser la personnalisation des soins en concevant, par exemple, des ressources cliniques simples pour faciliter le dépistage et l'évaluation des problèmes liés à l'âge et ainsi choisir les bonnes interventions et bien orienter les patients.
- Adapter le contenu et la prestation de l'enseignement aux patients âgés et à leurs proches.

Leadership et administration

- Veiller à disposer de l'espace et du temps nécessaire pour :
 - dépister et évaluer les préoccupations liées à l'âge avant le traitement;
 - coordonner la prise en charge interprofessionnelle et interdisciplinaire des problèmes détectés.
- Adopter des modèles de soins infirmiers qui encouragent le dépistage et l'évaluation gériatrique précoce et qui s'adaptent à l'évolution du patient âgé sur toute la trajectoire des soins (ex. navigation, soins infirmiers primaires, cliniques dirigées par des infirmières) afin de faciliter la prise en charge proactive et la compréhension des changements touchant la santé et l'état fonctionnel et ainsi orienter les décisions de traitement.
- Encourager et soutenir la spécialisation des infirmières en oncologie gériatrique.

Formation

- Offrir une formation spécialisée sur le vieillissement et les problèmes liés à l'âge dans les soins du cancer, et fournir à toutes les infirmières travaillant en oncologie les outils et ressources qui permettent de cerner et prendre en compte ces problèmes dans les contextes suivants :
 - dans les programmes de formation des infirmières menant à l'obtention du permis d'exercice;
 - au moment de l'orientation des infirmières en oncologie;
 - dans la formation clinique en milieu professionnel.
- Intégrer l'oncologie gériatrique à la certification des infirmières et des infirmières en oncologie.

- Concevoir des programmes d'accréditation et de formation continue en oncologie gériatrique pour les infirmières déjà en exercice.
- Concevoir, pour les infirmières, des programmes de formation et d'accréditation spécialisés en oncologie gériatrique.
- Coordonner les initiatives locales, provinciales et nationales de formation en soins infirmiers et de formation interprofessionnelle.
- Diffuser le présent énoncé de position dans l'Association canadienne des écoles de sciences infirmières.

Politiques

- Définir les normes de soins et de compétences pour les infirmières spécialisées en oncologie gériatrique, les infirmières spécialisées en oncologie et toutes les infirmières prodiguant des soins aux adultes âgés atteints de cancer.
- Collaborer avec d'autres professions et organisations, comme le Partenariat canadien contre le cancer et le Canadian Network on Aging and Cancer, pour intégrer les données sur l'oncologie gériatrique à la pratique et contrer l'âgeisme systémique.
- Collaborer avec Agrément Canada pour concevoir un outil permettant d'évaluer l'accessibilité des adultes âgés atteints de cancer au système de santé.
- Établir et promouvoir des mesures nationales qui tiennent compte des enjeux importants pour les adultes âgés, notamment l'état fonctionnel.
- Améliorer la disponibilité des soins communautaires pour les adultes âgés atteints de cancer et leurs proches et renforcer la collaboration entre les soins communautaires et les établissements de soins du cancer pour :
 - assurer un accès rapide à l'aide nécessaire pour les activités quotidiennes et à la possibilité de faire un bilan de santé pendant et après le traitement;
 - optimiser la communication entre les prestataires de soins communautaires et de services sociaux et les professionnels de la santé offrant des soins oncologiques;

- promouvoir les connaissances, la formation et les ressources en oncologie auprès des prestataires de soins communautaires et de services sociaux.
- S'assurer que le patient, ses proches et les prestataires de soins communautaires ont accès à l'information sur les ressources pour prendre en compte les préoccupations liées à l'âge lorsque les adultes âgés commencent un traitement en oncologie.

Recherche et amélioration de la qualité

- Soutenir les projets de recherche clinique et les initiatives d'amélioration de la qualité qui ciblent les adultes âgés, sont adaptés à leurs besoins, et tiennent compte des enjeux importants pour eux.
- Adapter la définition des concepts et des résultats (ex. la qualité de vie) à la réalité des personnes âgées.
- Encourager l'inclusion des adultes âgés aux essais cliniques. Promouvoir la recherche, notamment sur les indicateurs sensibles aux soins infirmiers, mesurant l'effet des interventions en oncologie sur les adultes âgés et leurs proches.
- Faciliter l'application dans la pratique des connaissances émergentes en oncologie gériatrique.

L'ACIO/CANO est déterminée à répondre aux besoins et aux préoccupations des Canadiens âgés atteints de cancer en mettant en œuvre des activités de sensibilisation, de formation et de soutien à la conception de ressources cliniques.

AUTEURES

Fay J. Strohschein, Lorelei Newton, Martine Puts, Rana Jin, Kristen Haase, Anne Plante, Allison Loucks, Cindy Kenis, Margaret Fitch

De la part du groupe d'intérêt spécial Oncologie et vieillissement de l'Association canadienne des infirmières en oncologie

**Approbation du conseil
d'administration de l'ACIO/CANO :
mars 2021**

ANNEXE

Contexte

En 2019, on prévoyait que 61 % des nouveaux cas de cancer au Canada allaient toucher les gens de 65 ans et plus (Canadian Cancer Statistics Advisory Committee, 2019). Dans les 20 dernières années, cette tranche démographique a doublé (Statistics Canada, 2019) et, conséquemment, on constate une augmentation correspondante du nombre et de la proportion des Canadiens âgés atteints de cancer (Canadian Cancer Society's Advisory Committee on Cancer Statistics, 2015). La définition de l'adulte âgé varie, le seuil suggéré allant de 60 à 85 ans (Scotté et al., 2018). Il est donc plus facile de définir le vieillissement en termes de changements physiques, fonctionnels, psychologiques, sociaux et existentiels possiblement différents d'une personne à l'autre (World Health Organization, 2015). La recherche et les connaissances en oncologie gériatrique jouent un rôle important dans la prestation des soins lorsque les changements dus à l'âge influent sur le cancer et le traitement de la maladie (White & Cohen, 2006) qui eux, en retour, colorent l'expérience du vieillissement (Hurria et al., 2016). La population vieillissante a besoin de politiques et d'approches adaptées lorsqu'elle reçoit des soins oncologiques; malgré tout, elle est souvent laissée pour compte (World Health Organization, 2020). Devant les disparités selon l'âge chez les survivants (Canadian Cancer Statistics Advisory Committee, 2019; Canadian Partnership Against Cancer, 2017), les preuves de traitements sous-optimaux (Canadian Partnership Against Cancer, 2017), et les besoins médicaux, informationnels, émotionnels et physiques non satisfaits (Puts et al., 2012; Tremblay et al., 2013, May 28–30; Williams et al., 2019), il semble évident que nous devons en faire plus pour optimiser les soins prodigués aux personnes âgées.

Dans sa Stratégie de lutte contre le cancer : 2017–2022, le Partenariat canadien contre le cancer considère que « répondre aux besoins des personnes âgées atteintes d'un cancer » constitue une nouvelle occasion d'améliorer la qualité des soins (Canadian Partnership Against Cancer, 2016, p. 34). Plus tard,

ils ont mis de l'avant l'importance d'adapter les services en fonction des besoins de santé variés des différentes populations (Canadian Partnership Against Cancer, 2018). Les infirmières en oncologie sont bien placées pour cerner et résoudre les préoccupations liées à l'âge (Strohschein & Newton, 2018), mais elles sont mal préparées pour répondre à la demande croissante (Bond et al., 2016). Le groupe d'intérêt spécial Oncologie et vieillissement de l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO/CANO) a confirmé la nécessité de rédiger un énoncé de position sur les soins infirmiers prodigués aux adultes âgés atteints de cancer et à leurs proches afin de préciser les objectifs communs, de faciliter l'intégration des connaissances existantes dans la pratique et de donner aux infirmières les outils qui leur permettront de réclamer la formation, le soutien et les ressources dont elles ont besoin.

Énoncés de position antérieurs

En 2007, l'Oncology Nursing Society et le Geriatric Oncology Consortium ont publié un énoncé de position conjoint sur les soins aux adultes âgés atteints de cancer, qui mettait à jour la version précédente, publiée en 2004 (Oncology Nursing Society & Geriatric Oncology Consortium, 2004, 2007). L'énoncé abordait les difficultés relatives à la prestation de soins à ce groupe et se positionnait en faveur d'une optimisation des soins; toutefois, les auteurs ne mentionnaient ni les défis qui attendaient les infirmières, ni leur contribution potentielle. En 2011, le Hartford Institute for Geriatric Nursing, en collaboration avec des associations d'infirmières spécialisées, a énoncé une vision globale des soins aux adultes âgés (Esterson et al., 2009; Mezey, 2009). Cette vision décrit les soins infirmiers apportés aux adultes âgés, mais elle ne tient pas compte du contexte et des difficultés propres au cancer.

Les membres du groupe d'intérêt spécial Oncologie et vieillissement de l'ACIO/CANO ont reconnu la nécessité de préparer un énoncé de position canadien pour combler cette lacune. Le groupe d'intérêt sur les soins infirmiers et les services de santé paramédicaux

(Nursing and Allied Health Interest Group) de la Société internationale d'oncologie gériatrique (SIOG) a emboîté le pas et rédigé simultanément un énoncé de position international en collaboration avec le groupe d'intérêt spécial Oncologie et vieillissement de l'ACIO/CANO et la Société européenne des soins infirmiers en oncologie (Puts et al., 2021). Le présent énoncé de position canadien complète l'énoncé international.

L'énoncé international présente huit points clés appelant à l'engagement actif des infirmières en oncologie dans l'optimisation et le soutien des soins aux personnes âgées atteintes de cancer et à leurs proches (Puts et al., 2021). Cette déclaration canadienne appuie cette vision, en articulant la qualité des soins demandée par les infirmières canadiennes en oncologie et en mettant en évidence les points d'action clés. Le but de l'énoncé canadien de ACIO/CANO est de décrire la situation actuelle des infirmières en oncologie qui prodiguent des soins aux adultes âgés atteints de cancer, en tenant compte des particularités du contexte canadien et de l'état actuel des connaissances et des pratiques en oncologie gériatrique au Canada. Il comprend un engagement clair de CANO/ACIO pour répondre aux besoins et aux préoccupations des Canadiens plus âgés atteints d'un cancer.

Les soins du cancer au Canada

Au Canada, les soins oncologiques sont dispensés par un système de santé public et universel (Martin et al., 2018) géré par les provinces ou territoires qui, conformément à la *Loi canadienne sur la santé*, s'occupent de prodiguer les services de santé à leur population. Il existe donc 13 programmes parallèles de soins du cancer au Canada, les territoires offrant par ailleurs de nombreux traitements et services en collaboration avec les provinces voisines. Le Partenariat canadien contre le cancer facilite la coordination nationale du système, ce qui optimise les soins oncologiques.

Le Canada est caractérisé par son immense territoire (près de 10 millions de km²) et sa faible population (environ

38 millions d'habitants) (Statistics Canada, 2020). La géographie entraîne des disparités de santé : l'état de santé des habitants est meilleur dans l'ouest et le sud du pays que dans l'est et le nord; il est également meilleur dans les centres urbains que dans les régions rurales (Sutcliffe, 2011). Par exemple, l'incidence de cancer du poumon et de cancer colorectal est habituellement plus élevée dans les provinces de l'est, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut, en plus d'être associée, dans ces régions, à une augmentation des facteurs de risque modifiables, comme le tabagisme et l'obésité (Canadian Partnership Against Cancer, 2018). La géographie du Canada entraîne aussi des différences régionales importantes dans la prestation des services et l'accessibilité aux soins du cancer. La distribution démographique des adultes âgés de plus de 65 ans varie également d'une province à l'autre; c'est à Terre-Neuve qu'ils sont le plus nombreux, avec 22 % de la population, et c'est au Nunavut que la proportion est la plus faible, avec 4 % de la population (Statistics Canada, 2021).

Les soins infirmiers en oncologie reçoivent l'appui national de l'ACIO/CANO, et l'Association des infirmières et infirmiers du Canada offre un programme d'accréditation en oncologie. La formation permettant aux infirmières et infirmiers d'obtenir le droit de pratique varie d'une province à l'autre; il existe des formations de niveau collégial, de premier cycle universitaire (baccalauréat) et de deuxième cycle (maîtrise). Il est possible de faire des études supérieures en soins infirmiers dans toutes les provinces. Tous les éléments sont là pour optimiser les soins prodigués aux adultes âgés atteints de cancer, tant dans la pratique clinique que dans le leadership, les politiques, la formation et la recherche à l'échelon régional, provincial et national.

Le Canadian Network on Aging and Cancer, fondé en 2016 (Puts et al., 2017), rassemble des cliniciens, des chercheurs et des éducateurs canadiens de différentes disciplines et métiers de la santé qui s'intéressent à l'oncologie gériatrique. À l'heure actuelle, il y a quelques cliniques d'oncologie gériatrique au

Canada, mais au Québec et en Ontario seulement. Comparativement, les États-Unis et de nombreux pays d'Europe, comme la France et la Belgique, travaillent activement à la création de cliniques et réseaux d'oncologie gériatrique (Puts et al., 2017). Le Canada fait partie des pays industrialisés où le taux de survie globale pour plusieurs types de cancer courants est le plus élevé; toutefois, le taux de survie des personnes de plus de 75 ans pour certains cancers y est plus faible que dans d'autres pays riches (Arnold et al., 2019). C'est particulièrement vrai pour le cancer du poumon et le cancer colorectal, les formes les plus fréquentes dans cette tranche d'âge au Canada, formes pour lesquelles la survie augmente plus lentement au Canada que dans les autres pays riches (Arnold et al., 2019).

Au Canada, l'équité est une priorité des soins du cancer (Canadian Partnership Against Cancer, 2018, 2019). Les disparités sont habituellement examinées sous l'angle du statut socioéconomique, de la ruralité, de l'ethnicité et des groupes régionaux (Ahmed & Shahid, 2012; Canadian Partnership Against Cancer, 2019). Comme les personnes âgées sont les plus nombreuses à recevoir des soins oncologiques, les disparités qui les touchent doivent recevoir la même attention.

Élaboration de l'énoncé de position

C'est en octobre 2017, lors d'une réunion annuelle du groupe d'intérêt spécial Oncologie et vieillissement de l'ACIO/CANO, que s'est exprimée la nécessité d'un énoncé de position sur la pratique infirmière en oncologie pour le soin des adultes âgés et l'accompagnement de leurs proches. À cette occasion, les membres du groupe d'intérêt spécial ont senti le besoin de créer un document encadrant les soins infirmiers oncologiques offerts aux patients âgés qui pourrait décrire les objectifs communs, encourager l'intégration des connaissances existantes dans la pratique et donner aux infirmières les outils nécessaires pour demander de la formation, du soutien et des ressources. Le travail a commencé en 2018 dans un atelier du congrès de l'ACIO/CANO, où

les membres du conseil d'administration et les participants au congrès ont confirmé l'importance et la pertinence de rédiger un énoncé de position. La richesse des discussions et réflexions pendant cet atelier a mené à la tenue de 12 autres tables rondes en anglais et en français de mars 2019 à février 2020 avec des infirmières de partout au pays; un sondage en ligne bilingue a aussi été distribué (Strohschein et al., 2021).

Le présent énoncé de position s'inspire donc de l'expérience de 170 infirmières, dont 160 qui sont spécialisées en oncologie à travers 9 provinces travaillant dans les domaines de la pratique clinique, du leadership ou de l'administration, des politiques, de la formation et de la recherche (Strohschein et al., 2021). Une ébauche de l'énoncé de position a été présentée aux membres de l'ACIO/CANO, au congrès virtuel

de 2020, au groupe d'intérêt spécial Oncologie et vieillissement, au conseil des groupes d'intérêt spéciaux et au Conseil des sections. Les commentaires reçus ont été pris en compte. L'énoncé de position du Canada est donc représentatif des préoccupations communes et des points de vue de toutes ces voix, et constitue ainsi un véritable appel à l'action.

REFERENCES

- Ahmed, S., & Shahid, R. K. (2012). Disparity in cancer care: A Canadian perspective. *Current Oncology*, 19(6), e376–e382. <https://doi.org/10.3747/co.19.1177>
- Arnold, M., Rutherford, M. J., Bardot, A., Ferlay, J., Andersson, T. M. L., Myklebust, T. Å., Tervonen, H., Thursfield, V., Ransom, D., Shack, L., Woods, R. R., Turner, D., Leonfellner, S., Ryan, S., Saint-Jacques, N., De, P., McClure, C., Ramanakumar, A. V., Stuart-Panko, H., Engholm, G., Walsh, P. M., Jackson, C., Vernon, S., Morgan, E., Gavin, A., Morrison, D. S., Huws, D. W., Porter, G., Butler, J., Bryant, H., Currow, D. C., Hiom, S., Parkin, D. M., Sasieni, P., Lambert, P. C., Møller, B., Soerjomataram, I., & Bray, F. (2019). Progress in cancer survival, mortality, and incidence in seven high-income countries 1995–2014 (ICBP SURVMARK-2): A population-based study. *The Lancet Oncology*, 20(11), 1493–1505. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(19\)30456-5](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(19)30456-5)
- Bond, S. M., Bryant, A. L., & Puts, M. (2016). The evolution of gero-oncology nursing. *Seminars in Oncology Nursing*, 32, 3–15. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2015.11.002>
- Canadian Cancer Society's Advisory Committee on Cancer Statistics. (2015). *Canadian Cancer Statistics 2015*. Canadian Cancer Society. <https://cancer.ca/Canadian-Cancer-Statistics-2015-EN>
- Canadian Cancer Statistics Advisory Committee. (2019). *Canadian Cancer Statistics 2019*. Canadian Cancer Society. <https://cancer.ca/Canadian-Cancer-Statistics-2019-EN>
- Canadian Partnership Against Cancer. (2016). *We see progress: The Canadian strategy for cancer control, 2017–2022*. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/2016/02/canadian-strategy-cancer-control-2017-2022-en.pdf>
- Canadian Partnership Against Cancer. (2017). *Cancer system performance: 2017 report*. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/topics/2017-cancer-system-performance-report/>
- Canadian Partnership Against Cancer. (2018). *Cancer system performance: 2018 report*. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/topics/2018-cancer-system-performance-report/>
- Canadian Partnership Against Cancer. (2019). *2019–2029 Canadian strategy for cancer control: Doing together what cannot be done alone*. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/2019/06/Canadian-Strategy-Cancer-Control-2019-2029-EN.pdf>
- Esterson, J. S., Bazile, Y., Kancelbaum, B., & Mezey, M. (2009). A global vision for care of older adults: Groundbreaking statement is signed by 32 specialty nursing organizations. *Geriatric Nursing*, 30(5), 302–303. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2009.08.002>
- Hurria, A., Jones, L., & Muss, H. B. (2016). Cancer treatment as an accelerated aging process: Assessment, biomarkers, and interventions. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 36, e516–e522. https://doi.org/10.14694/edbk_156160
- Martin, D., Miller, A. P., Quesnel-Vallée, A., Caron, N. R., Vissandjée, B., & Marchildon, G. P. (2018). Canada's universal health-care system: Achieving its potential. *The Lancet*, 391(10131), 1718–1735. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)30181-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)30181-8)
- Mezey, M. (2009). Specialty nursing association global vision statement on care of older adults. *Insight*, 34(3), 22–23.
- Oncology Nursing Society, & Geriatric Oncology Consortium. (2004). Oncology Nursing Society and Geriatric Oncology Consortium joint position on cancer care in the older adult. *European Journal of Cancer Care*, 13(5), 434–435.
- Oncology Nursing Society, & Geriatric Oncology Consortium. (2007). Oncology Nursing Society and Geriatric Oncology Consortium joint position on cancer care for older adults. *Oncology Nursing Forum*, 34(3), 623–624.
- Puts, M., Strohschein, F., Oldenmenger, W., Haase, K., Newton, L., Fitch, M., Sattar, S., Stolz-Baskett, P., Jin, R., Loucks, A., Nightingale, G., & Kenis, C. (2021). Position statement on oncology and cancer nursing care for older adults with cancer and their caregivers of the International Society of Geriatric Oncology Nursing and Allied Health Interest Group, the Canadian Association of Nurses in Oncology & Aging Special Interest Group, and the European Oncology Nursing Society. *Journal of Geriatric Oncology*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2021.03.010>
- Puts, M. T., Papoutsis, A., Springall, E., & Tourangeau, A. E. (2012). A systematic review of unmet needs of newly diagnosed older cancer patients undergoing active cancer treatment. *Supportive Care in Cancer*, 20(7), 1377–1394. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1450-7>
- Puts, M. T. E., Hsu, T., Szumacher, E., Sattar, S., Toubasi, S., Rosario, C., Brain, E., Duggleby, W., Mariano, C., Mohile, S., Muss, H., Trudeau, M., Wan-Chow-Wah, D., Wong, C., & Alibhai, S. (2017). Meeting the needs of the aging population: The Canadian Network on Aging and Cancer—report on the first Network meeting, 27 April 2016. *Current Oncology*, 24(2), e163–e170. <https://doi.org/10.3747/co.24.3455>
- Scotté, F., Bossi, P., Carola, E., Cudennec, T., Dielenseger, P., Gomes, F., Knox, S., & Strasser, F. (2018). Addressing the quality of life needs of older patients with cancer: A SIOG consensus paper and practical guide. *Annals of Oncology*, 29, 1718–1726. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdy228>

- Statistics Canada. (2019). *Historical age pyramid*. Government of Canada. <http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/dp-pd/pyramid/pyramid.cfm?geo1=46&type=1>
- Statistics Canada. (2020). *Canada's population clock (real-time model)*. Government of Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/71-607-x/71-607-x2018005-eng.htm>
- Statistics Canada. (2021). *Population estimates on July 1st, by age and sex (Table: 17-10-0005-01)*. <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/tv.action?pid=1710000501>
- Strohschein, F. J., Newton, L., Fitch, M., Jin, R., Haase, K., Loucks, A., Plante, A., Kenis, C., & Puts, M. (2021). *A Canadian nursing conversation about optimizing care of older adults with cancer: Identifying misalignment of person and system* [Manuscript in preparation]. Faculty of Nursing, University of Calgary.
- Strohschein, F. J., & Newton, L. J. (2018). Mobilizing purpose and passion in oncology nursing care of older adults: From conference workshop to special interest group. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 28(2), 89–94. <https://doi.org/10.5737/236880762828994>
- Sutcliffe, S. B. (2011). A review of Canadian health care and cancer care systems. *Cancer*, 117(S10), 2241–2244. <https://doi.org/10.1002/cncr.26053>
- Tremblay, D., Roberge, D., Nguyen, B.-L., Berbiche, D., & Djouder, O. (2013, May 28–30). *Self-reported unmet needs of elderly cancer patients: A cross-sectional survey in the province of Quebec* [Oral presentation]. Canadian Association for Health Services and Policy Research Conference, Vancouver, BC.
- White, H. K., & Cohen, H. J. (2006). The older cancer patient. *Medical Clinics of North America*, 90, 967–982. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2006.05.017>
- Williams, G. R., Pisu, M., Rocque, G. B., Williams, C. P., Taylor, R. A., Kvale, E. A., Partridge, E. E., Bhatia, S., & Kenzik, K. M. (2019). Unmet social support needs among older adults with cancer. *Cancer*, 125, 473–481. <https://doi.org/10.1002/cncr.31809>
- World Health Organization. (2015). *World report on aging and health*. World Health Organization. <https://www.who.int/ageing/events/world-report-2015-launch/en/>
- World Health Organization. (2020). *WHO report on cancer: Setting priorities, investing wisely and providing care for all*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/330745>



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

CANO NATIONAL OFFICE BUREAU NATIONAL DE L'ACIO

Canadian Association of Nurses in Oncology, Association canadienne des infirmières en oncologie,
750 West Pender St., Suite 301, Vancouver, BC V6C 2T7
Telephone: (604) 874-4322, Fax: (604) 874-4378, E-mail: cano@malachite-mgmt.com

BOARD OF DIRECTORS CONSEIL D'ADMINISTRATION

President: Reanne Booker, RN, BScN, MN, NP
Tom Baker Cancer Centre, 1331 29 Street NW, Calgary, AB T2N 4N2
Telephone: 403-355-3246; Email: president@cano-acio.ca

Vice-President: Lorelei Newton, PhD, RN
University of Victoria, PO Box 1700 STN CSC, Victoria, BC V8W 2Y2
Telephone: 250-721-5874; Contact Vice President

Secretary-Treasurer: Simonne Simon, RN, MN, CON(C)
Princess Margaret Cancer Centre - UHN, 610 University Avenue, Toronto, ON M5G 2M9
Telephone: 416-946-4501; Email: treasurer@cano-acio.ca

CONJ Editor-in-Chief: Margaret I. Fitch, RN, PhD, 207 Chisholm Avenue, Toronto, ON M4C 4V9
Telephone: 416-690-0369; Email: www.cano-acio.ca/ContactCONJEditor

Director-at-Large — Communications: Kara Jamieson, RN, MN, MEd(c), CON(C)
Nova Scotia Health Authority Interprofessional Practice and Learning,
1276 South Park St. Centennial Bld, 7B 0-10, Halifax NS B3H 2Y9
Telephone: 902-473-1796; Email: communications@cano-acio.ca

Director-at-Large — Education: Sarah Champ, RN, MN, CON(C), Alberta Health Services, 10004 104 Ave NW, Edmonton, AB T5J 0K1; Email: education@cano-acio.ca

Director-at-Large — External Relations: Andrea Knox, RN, BSN, MSN, CON(c),
Kelowna, BC; Email: external@cano-acio.ca

Director-at-Large — Membership: Jodi Hyman, RN, BScN, CON(C)
Cancer Care Manitoba, cc33-825 Sherbrook St., Winnipeg, MB, R3A 1M5
Telephone: 204-784-0222; Email: membership@cano-acio.ca

Director-at-Large — Professional Practice: Samantha Scime, RN, MN, CON(C)
de Souza Institute, 700 Bay Street #1903, Toronto, ON M5G 1Z6
Email: professionalpractice@cano-acio.ca

Director-at-Large — Research: Christine Maheu, RN, PhD, Ingram School of Nursing,
680 Sherbrooke West, Suite 1800, Montreal, QC, Canada, H3A 2M7
Telephone: 514-616-5954; Email: research@cano-acio.ca

CANO/ACIO Head Office

Interim Executive Director: Dana Cooper, MBA, CAE
CANO/ACIO Management Office, 750 West Pender St., Suite 301, Vancouver, BC V6C 2T7
Telephone: 604-874-4322, Fax: 604-874-4378, Email: dana.cooper@malachite-mgmt.com

Senior Association Project Manager: Carla Kmet, BComm, PMP
CANO/ACIO Management Office, 750 West Pender St., Suite 301, Vancouver, BC V6C 2T7
Telephone: 604-874-4322, Fax: 604-874-4378, Email: carla.kmet@malachite-mgmt.com

Senior Association Coordinator: Ernest Ho, BA
CANO/ACIO Management Office, 750 West Pender St., Suite 301, Vancouver, BC V6C 2T7
Telephone: 604-874-4322, Fax: 604-874-4378, Email: ernest.ho@malachite-mgmt.com