

# Canadian Oncology Nursing Journal

## Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

---

Volume 33, Issue 2 • Spring 2023  
eISSN: 2368-8076



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



is pleased to partner with



**Come join us in Toronto for world-renowned speakers and education. Topics include:**

- High Time to Address High Risk: Applying Specialized Evidence-based Solutions to Minimize Vascular Access Complications in Hemodialysis and Oncology Populations
- You Make All the Difference: CVAD Care and Maintenance
- Build a Bundle to Drive Down CLABSI
- Port Access, CT Identification, Care and Maintenance
- Ultrasound Guided Peripheral IV Insertion in a DIVA Patient

**April  
26 - 28  
2023**



Learn more here

Discount  
for CANO  
members

**REGISTER NOW!**



**[www.cvaa.info](http://www.cvaa.info)**



**180 Editorial**

**Now, more than ever, timing is right for oncology nurses to champion co-design, and promote value-based and strengths-based cancer care!**

by Carmen G. Loiselle

**ARTICLES**

**182 Evaluation of an educational program for nurses providing cancer symptom management: The pan-Canadian Oncology Symptom Triage and Remote Support Online Tutorial**

by Dawn Stacey, Meg Carley, Andra Davis, and the COSTaRS research group

**190 Prise en charge des symptômes du cancer : Évaluation du tutoriel en ligne du Groupe de recherche pancanadien sur le triage des symptômes et l'aide à distance en oncologie**

par Dawn Stacey, Meg Carley, Andra Davis et COSTaRS research group

**199 Evaluating the effectiveness of a training program to support nurses to administer cryopreserved hematopoietic stem cells by intravenous push method**

by Cheryl Page and Jessica Rebeiro

**207 Évaluation de l'efficacité d'un programme de formation sur l'administration par bolus intraveineux de cellules souches hématopoïétiques cryoconservées**

par Cheryl Page et Jessica Rebeiro

**215 Psychosocial and supportive care needs of individuals with advanced myeloma**

by Suzanne Rowland, Robin Forbes, Doris Howell, Helen Kelly, Arta Taghavi Haghayegh, Trisha Ramnanan, and Samantha J. Mayo

**223 Besoins en soins psychosociaux et de soutien des personnes atteintes d'un myélome de stade avancé**

par Suzanne Rowland, Robin Forbes, Doris Howell, Helen Kelly, Arta Taghavi Haghayegh, Trisha Ramnanan et Samantha J. Mayo

- 231** **L'accompagnement infirmier personnalisé aux besoins des jeunes hommes atteints d'un cancer**  
par Ali El-Akhras et Karine Bilodeau
- 239** **Humanistic nursing tailored to the needs of young men with cancer**  
by Ali El-Akhras and Karine Bilodeau
- 246** **“How to start that conversation?”: Experiences of developing a virtual simulation about sexual health care for breast cancer survivors**  
by Amina Silva, Jacqueline Galica, Kevin Woo, Laura Killam, Jovina Concepcion Bachynski, Reanne Booker, Janet Giroux, Debora Stark, and Marian Luctkar-Flude
- 253** **« Comment en parler? » : Création d'une simulation virtuelle sur les soins de santé sexuelle destinés aux survivantes du cancer du sein**  
par Amina Silva, Jacqueline Galica, Kevin Woo, Laura Killam, Jovina Concepcion Bachynski, Reanne Booker, Janet Giroux, Debora Stark et Marian Luctkar-Flude
- 260** **A call for nurse practitioner-led cancer survivorship clinics: The need for development and adoption within Ontario, Canada**  
by Lucy Chan and Georgia Dewart
- 269** **Appel à la création de cliniques pour survivants du cancer dirigées par des infirmières praticiennes : un nouveau modèle doit être développé et généralisé en Ontario**  
par Lucy Chan et Georgia Dewart

## FEATURES/CHRONIQUES

- 279** **BRIEF COMMUNICATION**  
**Perspectives of survivors: Relationship changes following cancer diagnosis and treatment**  
by Margaret Fitch
- 283** **“Taking out the trash”: Strategies for preventing and managing fraudulent data in web-surveys**  
by Prabdeep Panesar and Samantha J. Mayo
- 285** **International partnerships in cancer care: Cultural bridging for oncology nurses**  
by Andrea Knox

## SUPPLEMENT/SUPPLÉMENT

- 288** **Spot the CLOT: Treatment considerations for CAT**  
by Laurie A. Sardo, Julia A. Bayadinova, and Susan Jenkins
- 292** **Prévenir la thrombose : traitements à envisager pour la thrombose associée au cancer**  
par Laurie A. Sardo, Julia A. Bayadinova et Susan Jenkins



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, ON M4C 4V9; 416-690-0369; [www.cano-acio.ca/ContactCONJEditor](http://www.cano-acio.ca/ContactCONJEditor)
- Editorial Board** Karine Bilodeau, inf., Ph.D., professeure adjointe, Faculté des sciences 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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto:heather@pappin.com)
- Production** The Canadian Oncology Nursing Journal is produced in conjunction with Pappin Communications, 613-633-1938; [heather@pappin.com](mailto: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](http://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](http://www.cano-acio.ca); 604-874-4322; Fax: 604-874-4378; [cano@malachite-mgmt.com](mailto: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, 613-633-1938; [heather@pappin.com](mailto:heather@pappin.com). All advertising correspondence and material should be sent to Pappin Communications. Online rate card available at: [www.pappin.com](http://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](mailto:cano@malachite-mgmt.com)

## EDITORIAL

# Now, more than ever, timing is right for oncology nurses to champion co-design, and promote value-based and strengths-based cancer care!

Oncology nursing was an early adopter of person-centred care (PCC)—broadly defined as a respectful, responsive, and tailored approach to healthcare that strives to consider peoples’ needs, values, and preferences (Loiselle et al., 2019). PCC is established as a central aim for any comprehensive cancer care centre, with the onus now on the continued promotion of upstream approaches. Upstream, also called bottom-up approaches address, from a user perspective, individual, social, and economic factors that may act as barriers to care.

In this editorial, I argue that nurses ought to take stock of emergent and promising upstream approaches that tackle care access, blending and tailoring these approaches for optimal impact, while documenting what works and what does not. A call to action is most urgent considering the dramatic surge in healthcare demands stemming from changing demographics, new treatment modalities and increased survival, as well as COVID-related disruptions and backlogs. Herein, I identify three emerging movements, including value-based health care (VBHC), strengths-based nursing and health care (SBNH), and co-design, discussing how these readily can be integrated to address multifaceted cancer care issues, such as those from the perspectives of patients and their families.

## COMPLEMENTARY UPSTREAM APPROACHES TO CARE: THE CHALLENGE OF INTEGRATION

Whereas PCC’s expectations in terms of processes and expected outcomes have reached consensus (e.g., through PROs, PROMs, and PREMs), value-based and strengths-based nursing

and healthcare would benefit from further integration, as well as more delineated definitions, exploration, and application. For example, although there are various definitions of VBHC circulating, value needs to encompass the quadruple aim of optimizing and balancing patients’ care experiences, improving the work life of clinicians and staff, improving population health, and containing healthcare system costs (Bodenheimer & Sinsky, 2014). This quadruple aim is squarely in line with nursing priorities, as nurses consistently advocate for and highlight human value in care. As such, oncology nurses from across the country are seen as early champions of upstream approaches where priorities start with patients and families (Villalba, 2022).

SBNH is entirely congruent with PCC and VBHC and provides further direction on how patients’ and families’ strengths and values translate into concrete healthcare interventions. SBNH views a person’s resources and circumstances as inherent components in the design of care. Identifying what is functioning well, what people do best, and mobilizing institutional and community resources to mitigate, contain, or

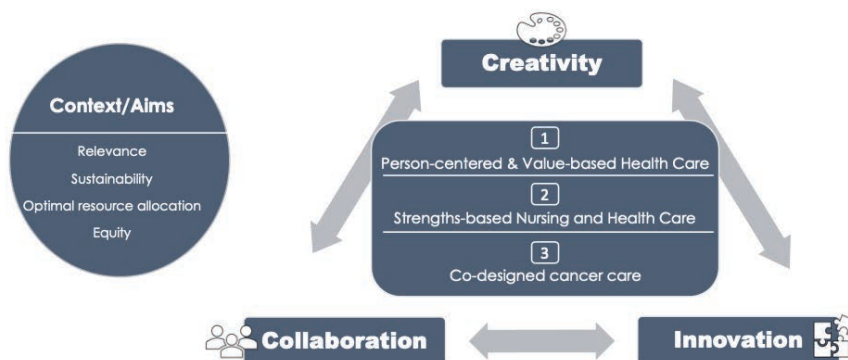
minimize illness become shared goals (Gottlieb, 2013; Gottlieb et al., 2021). Through collaboration and partnership, various stakeholders help to create healthcare innovations that address the needs and concerns that matter most to those affected by health challenges. As a result, co-design/co-creation facilitates engaging conversations among stakeholders, so they can co-identify issues and develop solutions from a reinvented perspective. To facilitate more organic conversations and concrete integrative nursing actions, inspiration can be drawn from the book “*Se développer en rhizome*” – Growing as a rhizome (Fortin & Louesdon, 2021), which offers key concepts and concrete activities to guide co-design and co-creation.

## INTEGRATION OF UPSTREAM APPROACHES TO ENSURE A COMPREHENSIVE AND EQUITABLE MODEL OF CANCER CARE

Figure 1 identifies concepts and processes essential for working toward fully integrated care partnerships. This

Figure 1

*Integrative Framework for Upstream Partnership Approaches to Enhance Cancer Care*



framework intends to inform and guide cancer care through depicting central approaches to be integrated (PCC, VBHC, SBNH, and co-design), while contextually addressing relevance, sustainability, optimal resource allocation, and equity. The concepts of collaboration, innovation, and creativity and their interrelationships are drawn from Fortin and Louesdon (2021). The integrative processes of upstream approaches (i.e., #1, 2, and 3), presented herein, are seen as central to a more integrative approach to cancer care.

## WHAT IS NEXT?

Considering the current health-care crisis, a comprehensive upstream

approach to cancer care is urgently needed. Oncology nurses are natural catalysts for rethinking healthcare systems according to best practices and the latest evidence. Integrating value- and strengths-based healthcare, for instance, highlights not only what patients and families need from the system, but also what they bring to the illness situation/system. Moving forward, we need to ensure that integrative approaches are evaluated periodically and consistently in terms of both intended and unintended outcomes. Much can be learned from early adopters of promising approaches such as VBHC (Johansen & Saunders, 2017). As a dynamic and committed force,

oncology nurses are strategically positioned to take on this challenge as central agents for change.



**Carmen G. Loiselle, N., Ph.D., FCAHS, FCAN**  
Professor, Department of Oncology and Ingram School of Nursing  
McGill University

Senior Investigator, Centre for Nursing Research, CIUSSS Centre-Ouest  
Montreal, QC

## ACKNOWLEDGEMENTS

*I would like to acknowledge my colleagues, Dr. Fay Strohschein, Dr. Nancy Feeley, Dr. Laurie Gottlieb, and Eva Villalba who have provided insightful feedback on earlier versions of this editorial.*

## REFERENCES

- Bodenheimer, T., & Sinsky, C. (2014, Nov–Dec). From triple to quadruple aim: Care of the patient requires care of the provider. *Ann Fam Med*, 12(6), 573–576. <https://doi.org/10.1370/afm.1713>. PMID: 25384822; PMCID: PMC4226781.
- Fortin, A., & Louesdon, F. (2021). *Se développer en rhizome: guide pratique sur la cocréation*. Licence Creative Commons.
- Gottlieb, L. N. (2013). *Strengths-based nursing care: Health and healing for person and family*. Springer Publishing Co.
- Gottlieb, L.N., Gottlieb, B., & Bitzas, V. (2021). Creating empowering conditions for nurses with workplace autonomy and agency: How healthcare leaders could be guided by strengths-based nursing and healthcare leadership (SBNH-L). *J Health Leadersh*, 13, 169–181. <https://doi.org/10.2147/JHL.S221141>. PMID: 34349581; PMCID: PMC8326221.
- Johansen, N. J., & Saunders, C. M. (2017). Value-based care in the worldwide battle against cancer. *Cureus* 9(2), e1039. <https://doi.org/10.7759/cureus.1039>
- Loiselle, C. G., Howell, D., Nicoll, I., & Fitch, M. (2019). Toward the development of a comprehensive cancer experience measurement framework. *Supportive Care in Cancer*, 27(7), 2579–2589. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4529-y>
- Villalba, E. (Ed.) (2022 October). Value-based healthcare in Canada. *The 20Sense Report*, 22, 1–10. [bit.ly/3YrNzim](https://bit.ly/3YrNzim).

# Evaluation of an educational program for nurses providing cancer symptom management: The pan-Canadian Oncology Symptom Triage and Remote Support Online Tutorial

by Dawn Stacey, Meg Carley, Andra Davis, and the COSTaRS research group

## ABSTRACT

**Purpose:** To evaluate the acceptability of the pan-Canadian Oncology Symptom Triage and Remote Support (COSTaRS) open-access online tutorial and its impact on nurses' knowledge and perceived confidence in symptom management.

**Methods:** Retrospective pre-/post-test evaluation of nurses who completed the tutorial knowledge test and/or acceptability survey. The tutorial was modeled after the previously evaluated in-person workshop to prepare nurses providing cancer symptom management using COSTaRS practice guides.

**Results:** From 2017–2021, 743 nurses completed the knowledge test, and 749 nurses evaluated the tutorial. Mean knowledge score was 4.4/6 and 83% of participants achieved passing scores. Compared to pre-tutorial, nurses improved their perceived confidence in assessing, triaging, guiding patients in self-care ( $p<0.001$ ), and ability to use the COSTaRS guides ( $p<0.001$ ). Nurses rated the tutorial as easy to understand (95%), just the right amount of information (92%), providing new information (75%), overall good to excellent (89%), and would recommend it to others (83%).

**Conclusions:** More than 700 nurses accessed the tutorial. After completion, nurses demonstrated good knowledge and improved perceived confidence in cancer symptom management.

**Keywords:** clinical practice guidelines, continuing education, oncology nursing, symptom management

## ABOUT THE AUTHORS

Dawn Stacey,<sup>1,2</sup> RN, PhD, FAAN, FCAHS, FCAN, CON(C), Distinguished University Professor and Senior Scientist, ORCID ID 0000-0002-2681-741X, [dstacey@uottawa.ca](mailto:dstacey@uottawa.ca), (613) 562-5800 ext. 8419

Meg Carley,<sup>2</sup> BSc, Research Coordinator, ORCID ID 0000-0003-2334-0908, [mecarley@ohri.ca](mailto:mecarley@ohri.ca), (613) 737-8899 ext. 73817

Andra Davis,<sup>3</sup> RN, PhD, Associate Professor, [davisa@up.edu](mailto:davisa@up.edu), (503) 943-8247  
COSTaRS Research Group

<sup>1</sup>School of Nursing, University of Ottawa, 451 Smyth Road, Ottawa, Ontario K1H 8M5

<sup>2</sup>Ottawa Hospital Research Institute, 501 Smyth Road, Ottawa, Ontario, K1H 8L6

<sup>3</sup>University of Portland, School of Nursing, Portland, Oregon, 97203-5798

**Corresponding author:** Dawn Stacey, RN, PhD, FAAN, FCAHS, FCAN, CON(C), 451 Smyth Road, Ottawa, ON K1H 8M5; [dstacey@uottawa.ca](mailto:dstacey@uottawa.ca)

DOI:10.5737/23688076332182

## INTRODUCTION

Telehealth or delivery of healthcare services at a distance is an essential element of oncology nursing practice (Hickey & Maloney-Newton, 2019; Steingass & Maloney-Newton, 2020). Although telehealth incorporates a range of technologies (e.g., telephone, video-conferencing, remote monitoring), nurses continue to commonly use the telephone for triaging patients with cancer, who are experiencing symptoms and side effects at home (Nagel & Penner, 2016; Stacey et al., 2014). Nurses assessing and managing patient symptoms at a distance require telehealth competencies, such as conducting assessment with little or no visual stimuli from patients to inform triage decisions (van Houwelingen et al., 2016). Key elements for ensuring quality teletriage nursing services are access to protocols or guidelines, and education to improve nurses' competencies (Edirippulige & Armfield, 2016; van Houwelingen et al., 2016). Use of evidence-based guidelines coupled with standardized training improves nurses' preparedness, perceived confidence, knowledge, and observed teletriage behaviours (Campbell et al., 2015; Varley et al., 2016). A recent systematic review showed, nurse-led teletriage reduces symptom severity and improves quality of life with no difference in health service use (Kwok et al., 2022).



## COSTaRS

The pan-Canadian Oncology Symptom Triage and Remote Support (COSTaRS) practice guides were designed to help oncology nurses provide symptom management to patients with cancer (Stacey et al., 2013). Each of the 17 COSTaRS practice guides is based on a systematic review to identify relevant clinical practice guidelines. Evidence from identified guidelines was then synthesized into a two-page, easy-to-use, nurse-friendly format to help nurses integrate best practices in their teletriage practice. Each COSTaRS practice guide provides criteria for assessing the symptom, ratings for triaging severity,

medication review, self-care strategies, and guidance for documenting the agreed upon plan. The practice guides are publicly available online in English and French (<https://kctcanada.ohri.ca/costars>; [https://www.cano-acio.ca/page/telephone\\_guidelines](https://www.cano-acio.ca/page/telephone_guidelines)). However, studies evaluating their implementation into clinical practice identified nurses' educational needs related to guide use (Ludwig et al., 2017; Stacey, Green et al., 2016).

The COSTaRS team initially developed an in-person 30- to 60-minute workshop that included a didactic presentation with role play using the COSTaRS practice guides and group discussions (Stacey et al., 2015). It was based on an environmental scan of remote support educational programs and expertise of the team members who provide continuing education for oncology nurses (Stacey et al., 2014; Stacey et al., 2015). The workshop was delivered to 107 oncology nurses over 22 sessions at three ambulatory oncology programs in Canada. Compared to pre-workshop, post-workshop nurses had improved self-confidence in cancer symptom management and self-confidence using COSTaRS practice guides. Workshops were rated positively but participants identified the need to have more time for role play. A study to evaluate another telephone triage educational workshop, delivered over 12 weeks with 12 outpatient oncology nurses, demonstrated improved confidence and skills but no change in knowledge (Ciccolini et al., 2022). Although it was possible to schedule workshops for nurses working in ambulatory oncology programs, the difficulty in scheduling widely-accessible, in-person workshops for large numbers of nurses providing oncology care (Ludwig et al., 2017) necessitated the development of an open-access cancer symptom management educational tutorial to prepare nurses for using the COSTaRS practice guides. The overall aim of this study was to evaluate the acceptability of the COSTaRS open-access online tutorial and its impact on nurses' knowledge and perceived confidence in symptom management.

## METHODS

**Design.** We conducted a retrospective pre- and post-test project evaluation. This type of evaluation is used for assessing educational interventions when the educational program changes participants' frame of reference for assessing their attitudes or skills (Howard, 1980; Yank et al., 2013). This paper was written following the STROBE reporting guidelines (von Elm et al., 2007). An exemption determination was received from the Ottawa Health Science Network Research Ethics Board for this quality improvement project.

**Participants.** Participants were those who independently completed the tutorial between January 1, 2017 and December 31, 2021. Information on the tutorial was available on the COSTaRS website, in COSTaRS publications, and on the Canadian Association of Nurses in Oncology website (Stacey et al., 2016). Although we did not recruit nurses to complete the tutorial, some nurses may have been encouraged by their employer.

**Intervention.** The online tutorial is designed to prepare nurses for using the COSTaRS practice guides and enhance their knowledge and skills in providing quality cancer symptom management. At completion, participants are expected to a) describe elements of evidence-informed symptom support; b) explain how to assess and triage clients' cancer symptoms; c) discuss a client-centred approach to self-care symptom support; d) use evidence and theory-based practice guides with clients experiencing cancer symptoms and their families; and e) document symptom assessment, triage, and self-care support.

This free, publicly available English-written tutorial was developed in December 2016 and modeled after the previously evaluated in-person educational workshop (Stacey et al., 2015). The French version was released in August 2017. Two primary differences between the in-person and online tutorial are the ability to answer questions in real time and for the training facilitators to guide participants in using the COSTaRS practice guides during a partnered role play exercise. However, the online tutorial encourages participants to use role play with a colleague or a patient reporting the symptom.

The online tutorial is a series of text-based PowerPoint slides that includes 20 slides with information the nurse needs to read, six interactive slides (e.g., questions to answer, blank boxes to complete, time out to try the practice guide with someone else), five slides describing a case study, and seven other slides (e.g. title page, list of authors, table of contents). At the end of the tutorial, participants are prompted to complete a knowledge test, rate their confidence in symptom management, and evaluate the acceptability of the COSTaRS tutorial. A certificate of completion is provided for those who score 66% or higher on the knowledge test.

The tutorial allows users to work intermittently through sections and resume at different times until finished. If completed in one sitting, the tutorial takes approximately 20 to 30 minutes; followed by separate time to conduct a simulated practice session with a colleague or patient.

**Outcomes.** Three primary outcomes were evaluated: a) participants' knowledge, measured by the test score (continuous variable from 0 to 6); b) change in confidence in their ability to assess, triage, and guide patients in self-care for their cancer treatment-related symptoms; and c) change in confidence in their ability to use COSTaRS practice guides. Secondary outcomes were acceptability of the tutorial, proportion of participants who passed the knowledge test (pass score was 66% and consistent with achieving a certificate of completion), what users liked, and suggestions for tutorial improvements.

**Data sources.** The COSTaRS tutorial is a web application that uses a Microsoft SQL Server database to store evaluation data in two separate datasets: a) knowledge test scores; and b) responses to the confidence and acceptability survey. The web server has restricted access and is located on a secure research institute data centre. The tutorial requires participants to pick their own username and password to gain access. The knowledge test, perceived self-confidence in symptom management, and acceptability surveys were voluntary. Knowledge test data are associated with this unique user

name to provide participants, as appropriate, with a certificate of completion. For the purpose of this analysis, findings were blinded after deduplication to ensure anonymity. Acceptability survey responses cannot be linked to participants to protect their anonymity.

**Measurement tools.** There were three tools used to measure outcomes. First, the COSTaRS tutorial *knowledge test* was developed to reflect the tutorial content. The knowledge test consisted of six multiple choice questions, each with four possible answers. We have not published the knowledge test because it continues to be used within the tutorial.

*Perceived confidence* in use of the COSTaRS practice guides and confidence in providing symptom management was measured post tutorial. Participants were asked to evaluate their baseline (retrospective) and post tutorial perceived confidence on a scale of 1 (strongly disagree) to 5 (strongly agree). These items previously demonstrated good internal consistency (Cronbach alpha = 0.75) (Stacey et al., 2015).

The *acceptability* survey included multiple choice and open-ended questions to gauge a participant's overall impression, ability to understand the tutorial, comprehensiveness of the information presented, provision of new or additional information about symptom management, whether they would recommend it to others, and suggestions for improvement. Previous use of the acceptability survey for feedback on educational interventions reported Cronbach alpha ranging from 0.85 to 0.95 (Barry et al., 1997).

**Data analysis.** Two raw datasets were exported from the server database into Microsoft Excel (Microsoft Corporation, 2020) and transferred to SPSS version 27 for analysis (IBM Corporation, 2020). Frequency of use was calculated using the participants' unique logins for those who initiated knowledge test and time stamp. Temporal trends in usage were plotted by number of unique logins by month of completion (Figure 1). After removing empty records and consolidating duplicate test attempts using respondents' user names and timestamps, we

analyzed completed or partial knowledge test scores to identify the mean knowledge score and standard deviation. Knowledge test pass rates were analyzed as the proportion scoring 66% or higher. One-tailed, paired t-tests with 95% significance levels were used to evaluate change in perceived confidence from baseline to post-tutorial for those who completed these items. All complete or partial responses to the acceptability survey items were analyzed descriptively. Due to the anonymous nature of the acceptability data, we were unable to identify and remove potential duplicates. Qualitative data on what participants liked most and their suggestions for improving the tutorial were analyzed using content analysis. Patterns and themes were identified, and frequencies of comments related to each category were tabulated.

## RESULTS

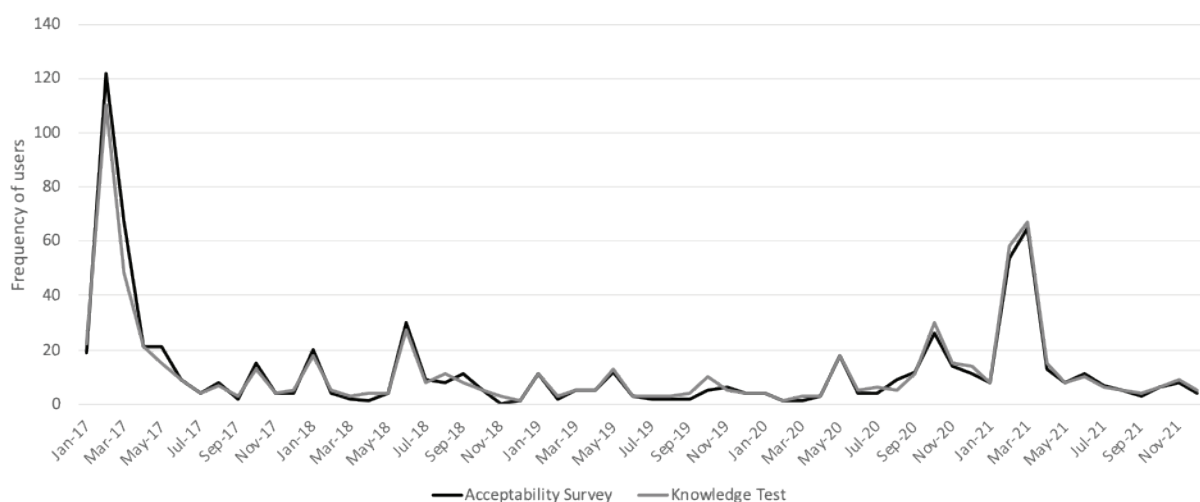
We analyzed data recorded in the COSTaRS database between January 1, 2017 and December 31, 2021 (Figure 1). In the dataset of 1,060 knowledge test scores, we removed 137 duplicates, 117 blank forms, and 63 incomplete knowledge tests, retaining a total of 743 participants. Of 743, 658 completed the knowledge test once (88.6%), 66 completed it twice (8.9%), and 19 completed it three or more times (2.6%). For the dataset of 1,147 acceptability surveys and perception of confidence, we removed 398 blank forms, retaining a total of 749 participants.

Participants included registered nurses, registered/licenced practical nurses, nursing students, managers/supervisors, advanced practice nurses, and educators (Table 1). The majority were working in oncology programs or home care settings. The typical participant was female (72%), aged 41 (range 20–73), working full-time (57.5%) for more than five years in their current position (50.2%), and holding a college diploma in nursing (41.0%). Although there were participants from five provinces and one territory, most lived in Ontario, Canada.

The mean knowledge test score was 4.4 out of 6 (standard deviation 1.0). Of 743 participants, 619 (83.3%) achieved

Figure 1

Use of the COSTaRS Tutorial Over Time



**Table 1**

Participant Characteristics (N = 743)

Characteristics*		Total n (%)
Gender	Female	535 (72.0)
	Male	29 (3.9)
	Other	1 (0.1)
	n/s	178 (24.0)
Age	Mean (SD) [range]	41.1 (11.7) [20–73]
Position	Registered practical nursing student	16 (2.6)
	Registered nursing student	13 (2.1)
	Registered practical nurse	130 (21.1)
	Registered nurse	413 (67.0)
	Supervisor/manager	15 (2.4)
	Advanced practice nurse	9 (1.5)
	Educator	11 (1.8)
	Other (e.g., clinical trial nurse, care coordinator)	9 (1.5)
Length of time in position	6 or fewer months	121 (19.7)
	7 to 12 months	36 (5.9)
	1 to 2 years	84 (13.7)
	3 to 5 years	64 (10.4)
	more than 5 years	308 (50.2)
Type of setting	Oncology program	287 (38.6)
	Home care services	140 (18.8)
	College nursing program	12 (1.6)
	University nursing program	11 (1.5)
	Provincial college of nurses	9 (1.2)
	Hospice	7 (0.9)
	Other <sup>  </sup> <5	5 (0.7)
	n/s	272 (36.6)
Work/ studying status	Full time	348 (57.5)
	Regular part-time	172 (28.4)
	Casual	85 (14.0)
Education <sup>†</sup>	Currently in school	27 (3.6)
	College diploma in nursing	310 (41.7)
	Undergraduate degree in nursing	193 (26.0)
	Specialty certification oncology nursing	111 (14.9)
	Graduate degree in nursing	100 (13.5)
	Degree in another discipline	17 (2.3)
	Other specialty education	8 (1.1)
	Other (e.g., hospice palliative care certification, nursing management)	5 (0.7)
	n/s	146 (19.7)
	Country	Canada
Outside Canada (USA, Australia, Pakistan)		8 (1.1)
Country n/s		307 (41.3)
Province/ City	Ontario: Toronto (55), Sudbury (37), Ottawa (33), Windsor (25), Newmarket (19), North Bay (8), Cambridge (6), Other <sup>‡</sup> <5 (32)	215 (29.3)
	Alberta: Calgary (29), Other <sup>§</sup> <5 (8), n/s (49)	87 (11.8)
	Quebec: Montreal	7 (1.0)
	Northwest Territories	3 (0.4)
	Nova Scotia	2 (0.3)
	Saskatchewan	1 (0.1)
	Province n/s	420 (57.1)

Note: n/s = not specified. \*Frequency values may not always total 100% due to missing data. †Participants sometimes specified more than one response option. ‡Other Ontario cities included: Almonte, Cochrane, Cornwall, Elliot Lake, Hawkesbury, Hearst, Kapuskasing, Kingston, Markham, Mindemoya, Muskoka, Niagara Falls, Nipissing, Parry Sound, Pembroke, Temiskaming, Thunder Bay, Timmins. Other Alberta cities included Bow Valley, Edmonton, Grande Prairie, Medicine Hat, Red Deer. <sup>||</sup>Other settings included: de Souza Institute, hospital, primary care, telehealth.

a passing score of 66% (Table 2). For five of six items, > 80% participants rated the item correctly; 78.9% received a correct score on the other item, which tested their knowledge about minimal documentation required.

Perceived confidence in participants' ability to assess, triage, and guide patients in self-care for their cancer treatment-related symptoms changed from 3.22 out of 5 pre-tutorial to 4.06 post-tutorial ( $p < 0.001$ ; Table 3). Perceived confidence in their ability to use the COSTaRS practice guides changed from 2.82 pre-tutorial to 4.02 post tutorial ( $p < 0.001$ ; Table 3).

Of 749 who completed the acceptability survey, participants rated the workshop as easy to understand (95.4%), just the right amount of information (92.1%), and provided new information (75.0%; Table 4). More than 90% indicated each of the six learning objectives were addressed. Overall, participants rated it as excellent (25.8%) or good (63.1%) and would recommend it to others (83.1%). Of 268 open comments about what participants liked, participants describe it as concise, easy to follow, self-paced, has a patient-centred approach,

**Table 2**

Knowledge Test (N = 743)

Characteristics*		Total n (%)
Number of attempts	One	658 (88.6)
	Two	66 (8.9)
	Three or more	19 (2.6)
Total score	Mean (SD) [range]	4.4 (1.0) [0–6]
Number correct	0 out of 6	2 (0.3)
	1 out of 6	3 (0.4)
	2 out of 6	24 (3.2)
	3 out of 6	95 (12.8)
	4 out of 6	243 (32.7)
	5 out of 6	290 (39.0)
Quiz items correct	6 out of 6	86 (11.6)
	1. Most common symptom	597 (80.3)
	2. Overall goal of COSTaRS	628 (84.5)
	3. When should COSTaRS be used	647 (87.1)
	4. Order of steps when using COSTaRS	624 (84.0)
	<b>5. Documentation at a minimum</b>	<b>586 (78.9)</b>
6. Case exemplar underlying problem	621 (83.6)	

Note. \*Frequency values may not always total 100% due to missing data.

**Table 3***Change in Perceptions Pre- and Post-Tutorial*

	Mean (Median) [SD]
Confidence in ability to assess, triage, and guide patients in self-care for their cancer treatment-related symptoms	<b>N = 596</b>
Pre-workshop	3.22 (3.00) [1.04]
Post-workshop	4.06 (4.00) [0.75]
p-value*	<0.001
Confidence in ability to use the COSTaRS practice guides to facilitate symptom assessment, triage, and care	<b>N = 597</b>
Pre-workshop	2.82 (3.00) [1.11]
Post-workshop	4.02 (4.00) [0.78]
p-value*	<0.001

Note. \*One-tailed paired t-tests. Scale: 1 = Strongly disagree; 5 = Strongly agree.

evidence-based, and free of charge (Table 5). Participants said the case study “showed the importance of using COSTaRS in your assessment to address all of patients’ symptoms.” Of 184 comments about suggestions to improve the tutorial, 71 said “none” and others recommended to add more case study examples, examples of documentation, quizzes throughout, audio presentation of tutorial content, and examples of use with more complex symptoms. Currently, the COSTaRS practice guides are separate from the tutorial and some suggested “Need better access to the COSTaRS form and work with the form during the tutorial.”

## DISCUSSION

Since January 2017, 743 participants completed the COSTaRS tutorial knowledge test and 749 completed the acceptability survey. Users were mostly registered nurses and registered/licensed practical nurses with college diplomas. The mean knowledge score was 73% with over 80% achieving a pass of 66% or higher. Compared to baseline, post-tutorial nurses had significantly improved confidence with providing symptom management and using COSTaRS practice guides. Most rated the tutorial as acceptable, indicating it was easy to understand and comprehensive, provided new information, and left them with a positive overall impression. These findings led to the following points for discussion.

Although we did not conduct a baseline knowledge test, 75% of participants indicated the tutorial provided new information about symptom management and 83% achieved a passing score on the knowledge test. It is unclear why few nurses were able to describe what is required for minimum documentation of a symptom management teletriage interaction. The tutorial

**Table 4***Acceptability of the COSTaRS Online Tutorial (N = 749)*

	Total n (%)*
How easy was it to understand the information presented?	
Very easy	541 (73.0)
Somewhat easy	166 (22.4)
Somewhat complex	34 (4.6)
Too complex	0 (0.0)
How comprehensively is the information presented?	
Too much information	28 (3.8)
Just right	676 (92.1)
Not enough information	30 (4.1)
Does it provide you with new or additional information about symptom management?	
Yes	543 (75.0)
No or not sure	181 (25.0)
What is your overall impression of the tutorial?	
Excellent	181 (25.8)
Good	443 (63.1)
Fair	75 (10.7)
Poor	3 (0.4)
Would you recommend this tutorial to others?	
Yes	580 (83.1)
No or not sure	118 (16.9)

Note. \*Frequency values may not always total 100% due to missing data.

content needs to be reviewed to verify that it is adequately preparing participants to answer the test questions and that it ensures documentation is universal across healthcare settings. One suggestion for improvement was to add more quiz questions throughout the tutorial to reinforce the learning. In addition, three participants requested a refresher course and a more advanced level course. Nurses have easy access to this online tutorial and can use it as needed for ongoing learning. The COSTaRS tutorial is likely able to help nurses overcome their lack of knowledge that was commonly reported as a barrier in the implementation studies (Ludwig et al., 2017; Stacey, Green, et al., 2016).

Participants rated the COSTaRS tutorial as acceptable and it provided easier access compared to previously provided in-person workshops (Stacey et al., 2015). Our findings for acceptability were similar to those who completed the in-person

**Table 5**

*Open Comments About Positive Features of the Tutorial and Suggestions for Improvement*

Themes	What people liked (n = 268)			Suggestions to improve the tutorial (n = 184)		
	N	%	Quotes	N	%	Quotes
No changes				71	38.6	“None. I think it was great.”
Comments about acceptability questions	190	70.9	“Clear, concise information.” “Easy to follow and understand” “Helped me gain as much information...” “very good”; “well done” “Each step is discussed in detail.” Organized “Nice flow of information.” “learning new assessment tools” “Head to toe approach nothing ... missed.” “good resource for new oncology nurses”	21	11.4	“more details of using the COSTaRS guidelines” “More info on triaging” “maybe a bit shorter” “Keep it simple; use less technical language”
Case study/ Examples	36	13.4	“The Case study/Examples showed the importance of using COSTaRS in your assessment to address all of patients symptoms.”	33	17.9	More case studies/examples “Further examples of case scenarios specific to symptoms experienced” “Perhaps some example calls?” “interactive case studies would better the learning experience”
Patient-centred assessment	11	4.1	“It was Centered on Pt care. Nurses need to take the time to listen to their pt, need to be able to provide the best possible care.”			
Access online free of charge and self-paced	18	6.7	“easy access on-line”; “free” “do at my own time look back to review as needed”	2	1.1	“more user friendly, using flash??”; “Save entries for when you go to previous page”
Practical application with step-by-step instructions	12	4.5	“Shows me step by step on how to use COSTaRS so that I can assist clients”			
Documentation	6	2.2	“It identifies the need for clear communication and recording information on patient’s chart.”	10	5.4	“Would like to see example of complete form to fill out.”
Use of COSTaRS	7	2.6	“Empowers you on how to use the COSTaRS practice guide with your cancer clients.” “The portions that showed the actual COSTaRS info were interesting...”	3	1.6	“More information on when COSTaRS is used” “Every shift?”
Printable/hard copies (tutorial and guides)	4	1.5	“a hard copy to refer back to.”	5	2.7	“Need better access to the COSTaRS form to work with it during the tutorial”
Reassuring/ reinforces	3	1.1	“It did help me to ensure and verify that how I am currently practising is equivalent to how it ‘should be’”			
Visual appearance but no audio	3	1.1	“The plain language & bullet points to draw your attention.”	11	6.0	“The text was too small at times” “have an audio option available”
Interactive with role play	4	1.5	“Small segments of reader participation to reinforce learned information” “the activity helps to role play”	24	13.0	“More segments of participation/use and practice of filling out COSTaRS” “Give examples of problems that we can do online if not in a group setting”
More quizzes				10	5.4	“more interactive quizzes throughout”
Refresher course and advanced level	1	0.4	“[it was a] refresher on the COSTaRS method”	3	1.6	“Ongoing refresher teaching.” “Advanced level”; “additional examples with more complex symptoms”

workshops; except, in-person workshop participants were more likely to recommend the educational program compared to online tutorial participants (94% versus 83%;  $p < 0.05$ ). Although most participants gave the tutorial a positive rating overall and would recommend it, as many as 17% did not. This may be related to the plain text format and lack of embedded multi-media options. Our research website also includes an example video visually demonstrating use of COSTaRS with a simulated client experiencing chemotherapy-related nausea, but this video was not integrated into the tutorial. Previous research on electronic continuing education reported that multi-component online interventions are more effective than flat text (Lam-Antoniades et al., 2009). However, the format of the COSTaRS tutorial is similar to online educational programs nurses are expected to complete as part of their yearly continuing education (e.g., WHMIS, confidentiality) and this flat text format could be adequate. Further investigation is required to determine most effective formats and design strategies that optimize engagement and learning for these brief types of continuing education programs.

Knowledge, perceived confidence, and acceptability were easy to measure at the end of the workshop, but impact on nurses' behaviours and practice outcomes are equally as important. Higher level evaluation fits within Kirkpatrick and Kirkpatrick's four-level model for evaluating educational programs: reaction (i.e., acceptability), learning (i.e., knowledge, attitudes, skills), behaviours, and results demonstrating patient or organizational outcomes (Kirkpatrick & Kirkpatrick, 2016). Subsequent studies should evaluate at higher levels within this framework. A previous study used baseline and post-training evaluations of standardized virtual triage simulation case scenario to determine oncology nurses' skills and then evaluated the recordings using a 56-item skills checklist (Ciccolini et al., 2022). A previous COSTaRS quality improvement project evaluated the quality of oncology nurses' teletriage provided in 66 actual nurse-patient calls using an eight-item assessment tool (Stacey et al., 2021). Although these instruments for measuring quality of nurses' teletriage skills are available, it would be challenging to scale-up this type of evaluation for the 700-plus nurses who completed the COSTaRS online tutorial.

There are a few limitations that should be considered when interpreting the findings. First, it was not possible to distinguish confidence or acceptability findings from those who scored high versus low on the knowledge test. These two sets of questions are collected in separate databases to allow anonymity of the confidence and acceptability findings. Second, the retrospective pre- and post-survey design used to assess

participants' confidence in providing symptom management may have overestimated the real increase in their confidence. However, the baseline confidence is likely more realistically measured after nurses have learned from the tutorial (Howard, 1980; Yank et al., 2013). Third, our findings may indicate selectivity bias given they are limited to those who completed the tutorial and we do not have knowledge scores or acceptability results from those who initiated but did not complete the tutorial. Finally, due to the anonymity of the acceptability survey data, we were unable to identify and remove potential duplicates.

## CONCLUSIONS

Technologies and the global pandemic have revolutionized options for education and swiftly expanded learning environments. COSTaRS is a free, open access, online educational program that can support oncology nurses in providing teletriage and symptom support for patients. This quality improvement project evaluated the online COSTaRS educational program. Post-tutorial, most participants demonstrated good knowledge, significantly improved confidence in providing symptom management, and rated the tutorial as acceptable. Although participants provided positive feedback, the tutorial could be improved by adding more examples of case scenarios and documentation exemplars, quiz questions throughout the tutorial, audio presentation of tutorial content, and an example of use with more complex symptoms. Subsequent studies should evaluate higher levels of application of knowledge by measuring participants' behaviours and impact on patient outcomes.

## ACKNOWLEDGEMENTS

*Thank you to the following members of the COSTaRS research group who provided feedback on the article: Kim Chapman, Doris Howell, Lindsay Jibb, Craig Kuziemy, Luisa Luciani Castiglia, Claire Ludwig, Gail Macartney, Lorraine Martelli, Katie Nichol, Komal Patel, Joy Tarasuk, and Linda Watson. The development of the online educational program was supported by the Canadian Cancer Society Research Institute (CCSRI) Knowledge to Action grant 2015-2017 (Award #703679). The evaluation of the online educational program was supported by the University of Ottawa Research Chair in Knowledge Translation to Patients held by D. Stacey (2012 to 2024). The funding sources had no involvement in the conduct of this research.*

## DECLARATIONS OF INTEREST

*None.*

## REFERENCES

- Barry, M. J., Cherkin, D. C., Chang, Y., Fowler, F., & Skates, S. (1997). A randomized trial of a multi-media shared decision-making program for men facing a treatment decision for benign prostatic hyperplasia. *Disease Management & Clinical Outcomes*, 1, 5–14.
- Campbell, J. L., Fletcher, E., Britten, N., Green, C., Holt, T., Lattimer, V., ... Warren, F. C. (2015). The clinical effectiveness and cost-effectiveness of telephone triage for managing same-day consultation requests in general practice: A cluster randomised controlled trial comparing general practitioner-led and nurse-led management systems with usual care (the ESTEEM trial). *Health Technol Assess*, 19(13), 1–212, vii–viii. <https://doi.org/10.3310/hta19130>
- Ciccolini, K., Spaulding, E. M., Boyde, T., Berizzi, D., & Hansen, B. R. (2022). Oncology Nursing telephone triage workshop: Impact

- on nurses' knowledge, confidence, and skill. *Cancer Nurs*, 45(2), E463–e470. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000978>
- Edirippulige, S., & Armfield, N. R. (2016). Education and training to support the use of clinical telehealth: A review of the literature. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 23(2), 273–282. <https://doi.org/10.1177/1357633X16632968>
- Hickey, M., & Maloney-Newton, S. (2019). Telephone triage for oncology nurses: Oncology Nursing Society.
- Howard, G. S. (1980). Response-shift bias – A problem in evaluating interventions with pre-post self-reports. *Evaluation Review*, 4(1), 93–106.
- IBM Corporation. (2020). *IBM SPSS Statistics for Windows, Version 27.0*. Armonk, NY: IBM Corp.
- Kirkpatrick, J. D., & Kirkpatrick, W. K. (2016). *Kirkpatrick's four levels of training evaluation: Results, behavior, learning, reaction*. Association for Talent Development Press.
- Kwok, C., Degen, C., Moradi, N., & Stacey, D. (2022). Nurse-led telehealth interventions for symptom management in patients with cancer receiving systemic or radiation therapy: A systematic review and meta-analysis. *Support Care Cancer*, 1–14. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07052-z>
- Lam-Antoniades, M., Ratnapalan, S., & Tait, G. (2009). Electronic continuing education in the health professions: An update on evidence from RCTs. *J Contin Educ Health Prof*, 29(1), 44–51. <https://doi.org/10.1002/chp.20005>
- Ludwig, C., Bennis, C., Carley, M., Gifford, W., Kuziemy, C., Lafreniere-Davis, N., ... Stacey, D. (2017). Managing symptoms during cancer treatments: Barriers and facilitators to home care nurses using symptom practice guides. *Home Health Care Management & Practice*, 29(4), 224–234. <https://doi.org/10.1177/1084822317713011>
- Microsoft Corporation. (2020). *Microsoft Excel*. <https://office.microsoft.com/excel>
- Nagel, D. A., & Penner, J. L. (2016). Conceptualizing Telehealth in nursing practice: Advancing a conceptual model to fill a virtual gap. *J Holist Nurs*, 34(1), 91–104. <https://doi.org/10.1177/0898010115580236>
- Stacey, D., Carley, M., Kohli, J., Skrutkowski, M., Avery, J., Bazile, A. M., ... Budz, D. (2014). Remote symptom support training programs for oncology nurses in Canada: An environmental scan. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 24(2), 78–82.
- Stacey, D., Carley, M., & Newton, J. (2020). Pan-Canadian Oncology Symptom Triage and Remote Support (COSTaRS) practice guides—What's changed in Version 2020? *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 30(4), 8.
- Stacey, D., Green, E., Ballantyne, B., Tarasuk, J., Skrutkowski, M., Carley, M., ... Howell, D. (2016). Implementation of symptom protocols for nurses providing telephone-based cancer symptom management: A comparative cases study. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 13(6), 420–431.
- Stacey, D., Jolicoeur, L., Ballantyne, B., Davis, A., & Carley, M. (2016). *COSTaRS Online Tutorial for Nurses*. <https://ktcanada.ohri.ca/costars/>
- Stacey, D., Ludwig, C., Jolicoeur, L., Carley, M., Balchin, K., Jibb, L., ... Martelli, L. (2021). Quality of telephone-based cancer symptom management by nurses: A quality improvement project. *Supportive care in cancer : Official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(2), 841–849. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05551-5>
- Stacey, D., Macartney, G., Carley, M., Harrison, M. B., & Pan-Canadian Oncology Symptom Triage and Remote Support Group. (2013). Development and evaluation of evidence-informed clinical nursing protocols for remote assessment, triage and support of cancer treatment-induced symptoms. *Nursing Research and Practice*, 2013, 1–11.
- Stacey, D., Skrutkowski, M., Carley, M., Kolari, E., Shaw, T., & Ballantyne, B. (2015). Training oncology nurses to use remote symptom support protocols: A retrospective pre-/post-study. *Oncology Nursing Forum*, 42(2), 174–182.
- Steingass, S. K., & Maloney-Newton, S. (2020). Telehealth triage and oncology nursing practice. *Seminars in Oncology Nursing*, 36(3), 151019. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2020.151019>
- van Houwelingen, C. T., Moerman, A. H., Ettema, R. G., Kort, H. S., & Ten Cate, O. (2016). Competencies required for nursing telehealth activities: A Delphi-study. *Nurse Educ Today*, 39, 50–62. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2015.12.025>
- Varley, A., Warren, F. C., Richards, S. H., Calitri, R., Chaplin, K., Fletcher, E., ... Campbell, J. (2016). The effect of nurses' preparedness and nurse practitioner status on triage call management in primary care: A secondary analysis of cross-sectional data from the ESTEEM trial. *Int J Nurs Stud*, 58, 12–20. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.02.001>
- von Elm, E., Altman, D. G., Egger, M., Pocock, S. J., Gøtzsche, P. C., & Vandenbroucke, J. P. (2007). The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: Guidelines for reporting observational studies. *PLOS Med*, 4(10), e296. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0040296>
- Yank, V., Laurent, D., Plant, K., & Lorig, K. (2013). Web-based self-management support training for health professionals: A pilot study. *Patient Education & Counseling*, 90(1), 29–37.

# Prise en charge des symptômes du cancer : Évaluation du tutoriel en ligne du Groupe de recherche pancanadien sur le triage des symptômes et l'aide à distance en oncologie

par Dawn Stacey, Meg Carley, Andra Davis et COSTaRS research group

## RÉSUMÉ

**Objectif :** Évaluer l'acceptabilité du tutoriel Web en libre accès du Groupe pancanadien sur le triage des symptômes et l'aide à distance en oncologie (COSTaRS), de même que ses effets sur les connaissances des infirmières et sur leur confiance perçue à prendre en charge les symptômes du cancer.

**Méthodologie :** Évaluation rétrospective pré-test/post-test réalisée auprès d'infirmières ayant fait l'examen de connaissances du tutoriel ou rempli le sondage sur l'acceptabilité. Le tutoriel a été modelé sur un atelier en personne (déjà évalué) dont le but était de préparer les infirmières offrant des soins de prise en charge des symptômes du cancer à utiliser les guides de pratique COSTaRS.

**Résultats :** De 2017 à 2021, 743 infirmières ont fait l'examen de connaissances et 749 ont évalué le tutoriel. Le résultat moyen à l'examen était de 4,4/6, et 83 % des participantes ont obtenu la note de passage. Après le tutoriel, les infirmières avaient gagné en confiance pour évaluer et trier les patients, et pour les guider dans leurs autosoins ( $p < 0,001$ ); leur habileté à utiliser les guides COSTaRS s'était aussi améliorée ( $p < 0,001$ ). Selon les infirmières, le tutoriel était facile à comprendre (95 %), fournissait juste la bonne quantité d'information (92 %), donnait de l'information nouvelle (75 %), était bon à excellent dans l'ensemble (89 %), et valait la peine d'être recommandé à d'autres infirmières (83 %).

## AUTEURES

Dawn Stacey<sup>1,2</sup>, inf. aut., Ph.D., FAAN, MACSS, FACS, CSIO(C), professeure d'université émérite et chercheuse principale, profil ORCID : 0000-0002-2681-741X, dstacey@uottawa.ca, 613-562-5800, poste 8419

Meg Carley<sup>2</sup>, B.Sc., coordonnatrice de la recherche, profil ORCID : 0000-0003-2334-0908, mecarley@ohri.ca, 613-737-8899, poste 73817

Andra Davis<sup>3</sup>, inf. aut., Ph.D., professeure agrégée, davisa@up.edu, 503-943-8247

Groupe de recherche pancanadien sur le triage des symptômes et l'aide à distance en oncologie (COSTaRS)

<sup>1</sup> École de soins infirmiers, Université d'Ottawa, 451, chemin Smyth, Ottawa (Ontario) K1H 8M5

<sup>2</sup> Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, 501, chemin Smyth, Ottawa (Ontario) K1H 8L6

<sup>3</sup> Université de Portland, École de soins infirmiers, Portland (Oregon) 97203-5798

**Auteure-ressource :** Dawn Stacey, inf. aut., Ph.D., FAAN, MACSS, FACS, CSIO(C), 451, chemin Smyth, Ottawa (Ontario) K1H 8M5 Canada; [dstacey@uottawa.ca](mailto:dstacey@uottawa.ca)

DOI:10.5737/23688076332190

**Conclusion :** Plus de 700 infirmières ont accédé au tutoriel. Après l'avoir complété, elles avaient acquis de bonnes connaissances et amélioré leur confiance à prendre en charge les symptômes du cancer.

**Mots-clés :** lignes directrices de pratique clinique, formation continue, soins infirmiers en oncologie, prise en charge des symptômes

## INTRODUCTION

La télésanté ou la prestation de services de santé à distance est un élément essentiel de la pratique infirmière en oncologie (Hickey et Maloney-Newton, 2019; Steingass et Maloney-Newton, 2020). Bien que la télésanté fasse appel à différents moyens technologiques (ex. téléphone, vidéoconférence, suivi à distance), c'est encore souvent par téléphone que les infirmières font le triage des patients atteints de cancer qui ressentent des symptômes et des effets secondaires une fois chez eux (Nagel et Penner, 2016; Stacey et al., 2014). Les infirmières qui évaluent et prennent en charge à distance les symptômes des patients doivent posséder des compétences en télésanté, par exemple être capables de mener une évaluation en n'ayant que peu ou pas de stimuli visuels pour orienter leurs décisions de triage (van Houwelingen, Moerman, Ettema, Kort et Ten Cate, 2016). Pour assurer un triage à distance de qualité, les infirmières ont besoin d'avoir accès à des protocoles et à des lignes directrices, ainsi qu'à de la formation pour améliorer leurs compétences (Edirippulige et Armfield, 2016; van Houwelingen et al., 2016). Les lignes directrices fondées sur la recherche et la formation standardisée bonifient la préparation des infirmières, la confiance perçue, les connaissances et les comportements observés en télétriage (Campbell et al., 2015; Varley et al., 2016). Récemment, une revue systématique a montré que le télétriage réalisé par les infirmières réduit l'intensité des symptômes et améliore la qualité de vie sans qu'il n'y ait de changement dans la fréquence de recours aux services de santé (Kwok, Degen, Moradi et Stacey, 2022).



Les guides de pratique du Groupe pancanadien sur le triage des symptômes et l'aide à distance en oncologie (COSTaRS) ont été conçus pour faciliter la prise en charge des symptômes que présentent les patients atteints de cancer (Stacey, Macartney, Carley, Harrison et Pan-Canadian Oncology Symptom Triage and Remote Support Group/Groupe pancanadien sur le triage des symptômes et l'aide à distance en oncologie, 2013). Chacun des 17 guides de pratique COSTaRS a été élaboré à partir d'une revue systématique pour en extraire des lignes directrices cliniques pertinentes. Les données provenant de ces lignes directrices ont ensuite été synthétisées en un document de deux pages simple à consulter pour faciliter l'intégration des pratiques exemplaires à la méthode de télétriage des infirmières. Les guides de pratique COSTaRS présentent les critères d'évaluation des symptômes, les cotes de triage en fonction de la gravité des cas, la revue des médicaments, les stratégies d'auto-soins, ainsi que des conseils pour documenter le plan d'intervention. Les guides sont mis à la disposition de tous, en anglais et en français (<https://kctcanada.ohri.ca/costars>; [https://www.cano-acio.ca/page/telephone\\_guidelines](https://www.cano-acio.ca/page/telephone_guidelines)). Ils ont également fait l'objet d'études qui en ont évalué la mise en œuvre et qui ont relevé des besoins de formation en lien avec leur utilisation (Ludwig et al., 2017; Stacey, Green et al., 2016).

Au départ, l'équipe COSTaRS offrait un atelier en personne de 30 à 60 minutes combinant présentation didactique, jeux de rôle à l'aide des guides de pratique COSTaRS, et discussions en groupe (Stacey et al., 2015). L'atelier est né dans la foulée d'une analyse du milieu et de ses programmes de formation et de soutien à distance, et il s'inspirait de l'expertise des membres de l'équipe qui offrent de la formation continue aux infirmières en oncologie (Stacey et al., 2014; Stacey et al., 2015). Présenté à 107 infirmières en oncologie en plus de 22 séances dans le cadre de trois programmes en clinique externe d'oncologie canadiens, l'atelier a permis aux infirmières d'accroître leur confiance dans la prise en charge des symptômes du cancer, de même que dans l'utilisation des guides de pratique COSTaRS. Les personnes présentes à l'atelier en ont fait une évaluation positive, mais ont cependant exprimé le besoin de consacrer davantage de temps aux jeux de rôle. Une autre étude, qui portait sur un atelier de formation sur le triage par téléphone offert pendant plus de 12 semaines à 12 infirmières en oncologie travaillant en clinique externe, a montré une amélioration de la confiance et des habiletés, mais aucun changement dans les connaissances (Ciccolini, Spaulding, Boyde, Berizzi et Hansen, 2022). Il a été possible d'organiser des ateliers en personne pour quelques infirmières des programmes d'oncologie en clinique externe, mais leur déploiement à grande échelle s'est avéré complexe (Ludwig et al., 2017); c'est pourquoi on a cherché à élaborer un tutoriel de formation en libre accès sur la prise en charge des symptômes du cancer afin de préparer les infirmières à utiliser les guides de pratique COSTaRS. L'objectif général de la présente étude était d'évaluer l'acceptabilité de ce tutoriel en ligne du Groupe pancanadien sur le triage des symptômes et l'aide à distance en oncologie (COSTaRS), de même que son influence sur les connaissances des infirmières et leur confiance perçue à prendre en charge les symptômes du cancer.

## MÉTHODOLOGIE

**Devis.** L'évaluation s'est faite en deux étapes (selon un mode pré-test/post-test). Ce type d'évaluation sert à mesurer les interventions pédagogiques d'un programme de formation qui vise à modifier le cadre de référence des participants afin d'évaluer leurs habiletés ou leurs comportements (Howard, 1980; Yank, Laurent, Plant et Lorig, 2013). Le présent article a été rédigé conformément aux lignes directrices STROBE (Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology) pour renforcer les rapports d'études par observation en épidémiologie (von Elm et al., 2007), et le projet d'amélioration de la qualité a reçu une exemption d'évaluation du Conseil d'éthique de la recherche du Réseau des sciences de la santé d'Ottawa.

**Participants.** Il s'agit des personnes ayant complété le tutoriel de façon autonome entre le 1<sup>er</sup> janvier 2017 et le 31 décembre 2021. L'information sur le tutoriel était disponible sur le site Web et dans les publications du Groupe COSTaRS, et sur le site Web de l'Association canadienne des infirmières en oncologie (Stacey, Carley et Newton, 2020; Stacey, Jolicoeur, Ballantyne, Davis et Carley, 2016). Nous n'avons pas recruté d'infirmières pour suivre le tutoriel, mais certaines ont peut-être été invitées à le faire par leur employeur.

**Intervention.** Le tutoriel en ligne vise à préparer les infirmières à l'utilisation des guides de pratique COSTaRS et à élargir leurs connaissances et leurs capacités à prodiguer des soins de qualité dans la prise en charge des symptômes du cancer. À la fin du programme, les infirmières devaient pouvoir : a) décrire les éléments de la prise en charge des symptômes fondés sur les données probantes; b) expliquer comment évaluer et trier les symptômes; c) discuter de l'approche de l'aide aux auto-soins qui est axée sur le patient; d) utiliser les guides de pratique fondés sur la théorie et la recherche auprès de patients présentant des symptômes du cancer et de leurs familles; e) documenter l'évaluation des symptômes, le triage et l'aide aux auto-soins.

Élaborée en décembre 2016 et modelée à partir de l'atelier de formation donné en personne et déjà évalué (Stacey et al., 2015), la version anglaise du tutoriel est gratuite et accessible au public. La version française a été publiée en août 2017. Les deux principaux éléments de l'atelier en personne qu'on ne trouve pas dans le tutoriel en ligne sont la possibilité d'avoir réponse à ses questions en temps réel et la capacité pour les formateurs de conseiller les participants dans l'utilisation des guides de pratique COSTaRS lors d'exercices de jeux de rôle avec partenaires. Le tutoriel en ligne encourage tout de même les participants à faire des jeux de rôle avec un collègue ou un patient présentant les symptômes concernés.

Le tutoriel en ligne, présenté en format PowerPoint, comporte 20 diapositives de texte, 6 diapositives interactives (ex. questions à répondre, cases vides à remplir, parenthèses pour tester le guide de pratique avec une autre personne), 5 diapositives décrivant une étude de cas et 7 autres diapositives complémentaires (ex. page titre, liste d'auteurs, table des matières). À la fin du tutoriel, on demande aux participants de faire un examen de connaissances, d'évaluer leur confiance dans la prise en

charge des symptômes et d'évaluer l'acceptabilité du tutoriel COSTaRS. Un certificat de réussite est remis aux personnes ayant obtenu une note de 66 % ou plus à l'examen.

Le tutoriel permet de travailler les différentes sections de façon intermittente et d'y revenir à différents moments jusqu'à avoir couvert toute la matière. S'il est suivi en une seule séance, le tutoriel prend environ 20 à 30 minutes, auxquelles il faut ajouter une période supplémentaire pour mener une simulation avec un collègue ou un patient.

**Paramètres.** Trois paramètres principaux ont été évalués : a) les connaissances des participants, mesurées à l'aide du résultat à l'examen (variable continue située entre 0 et 6); b) le changement dans la confiance à évaluer et à trier les patients, de même qu'à les guider dans les autosoins nécessaires pour gérer les symptômes associés au traitement du cancer; c) le changement dans la confiance à utiliser les guides de pratique COSTaRS. Les paramètres secondaires étaient l'acceptabilité du tutoriel, la proportion de participants ayant passé l'examen de connaissances (la note de passage de 66 % permettait de recevoir un certificat de réussite), les points forts selon les utilisateurs et les suggestions pour améliorer le tutoriel.

**Sources de données.** Le tutoriel COSTaRS est une application Web utilisant la base de données SQL Server de Microsoft pour stocker les données de l'évaluation en deux ensembles séparés : a) les résultats de l'examen de connaissances; b) les réponses au sondage sur la confiance et l'acceptabilité. Le serveur Web est hébergé dans le centre de données sécurisées de l'institut de recherche; l'accès y est donc restreint. Les participants au tutoriel choisissent leur propre mot de passe et nom d'utilisateur. Les participants avaient le choix de répondre ou non à l'examen de connaissances, à l'auto-évaluation de la confiance dans la prise en charge des symptômes et aux sondages sur l'acceptabilité. Les données sur l'examen de connaissances étaient appariées au nom d'utilisateur unique de chaque participant pour qu'il reçoive, le cas échéant, son certificat de réussite. Aux fins de la présente analyse, les données ont été anonymisées après leur déduplication. Pareillement,

pour préserver leur anonymat, les participants ont été dissociés de leurs réponses au sondage d'acceptabilité.

**Outils de mesure.** Trois outils ont servi à mesurer les paramètres. D'abord, l'examen de connaissances du tutoriel COSTaRS a été conçu à partir du contenu du tutoriel. Il comportait six questions à choix multiples, chacune proposant quatre réponses possibles. Il n'est pas publié dans le présent article, car il est toujours utilisé dans le tutoriel.

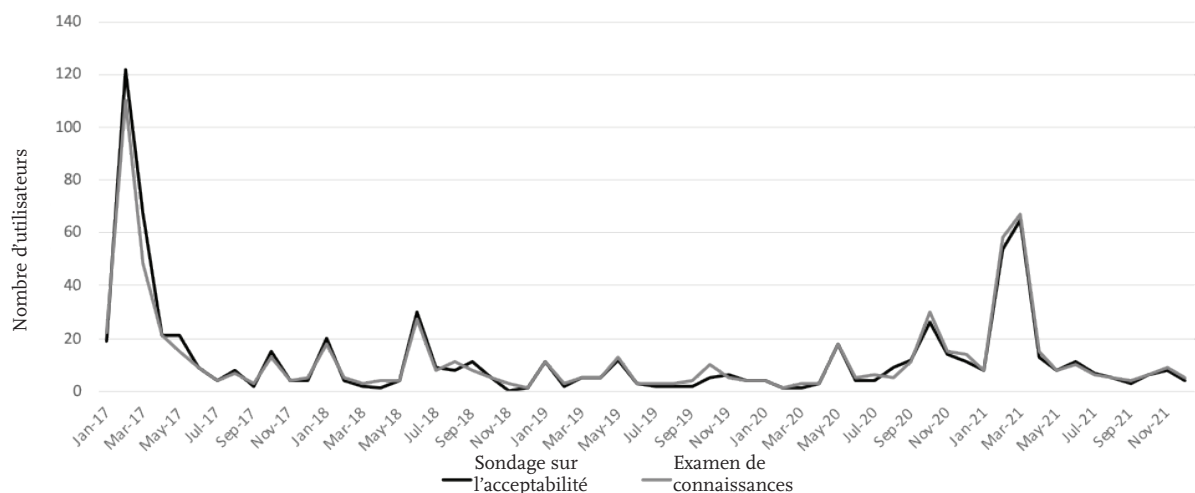
Ensuite, après le tutoriel, on a mesuré la *confiance perçue* dans l'utilisation des guides de pratique COSTaRS et la confiance à fournir des soins de prise en charge des symptômes. Les participants devaient évaluer leur confiance avant le tutoriel (mesure de base rétrospective), puis leur confiance perçue après le tutoriel sur une échelle de 1 (tout en fait en désaccord) à 5 (tout à fait d'accord). Ces items ont déjà montré par le passé qu'ils avaient une bonne cohérence interne (coefficient alpha de Cronbach = 0,75) (Stacey et al., 2015).

Le sondage sur l'acceptabilité comportait des questions à choix multiples et à réponses ouvertes afin de jauger l'impression générale des participants, leur compréhension du tutoriel, l'exhaustivité de l'information présentée, la présence d'information nouvelle ou complémentaire sur la prise en charge des symptômes, le souhait de recommander ou non la formation à d'autres, et les suggestions d'amélioration. Les utilisations passées du sondage sur l'acceptabilité pour évaluer les interventions pédagogiques ont produit un coefficient alpha de Cronbach se situant entre 0,85 et 0,95 (Barry, Cherkin, Chang, Fowler et Skates, 1997).

**Analyse des données.** Deux ensembles de données brutes ont été exportés du serveur vers Microsoft Excel (Microsoft Corporation, 2020), puis transférés dans la version 27 de SPSS pour analyse (IBM Corporation, 2020). La fréquence d'utilisation (heures de connexion au tutoriel) a été calculée à l'aide des identifiants uniques des participants ayant fait l'examen. De plus, le nombre de connexions pour chaque identifiant unique selon le mois où la personne a complété le tutoriel (figure 1) a permis de dégager les tendances dans l'usage du programme

**Figure 1**

Utilisation du tutoriel COSTaRS en fonction du temps



en fonction du temps. Après retrait des dossiers vides et consolidation des doublons (c.-à-d. des tentatives multiples, par une même personne, de répondre à l'examen) à l'aide des noms d'utilisateurs et des heures de connexion, les notes obtenues aux examens entièrement ou partiellement terminés ont été analysées pour établir le score moyen et l'écart-type. Les taux de réussite de l'examen de connaissances ont été rapportés sous forme de proportion des notes supérieures à 66 %. Des tests t unilatéraux pour données appariées, à un niveau de signification fixé à 95 %, ont été utilisés pour évaluer le changement dans la confiance perçue entre la mesure de base et la mesure effectuée après le tutoriel pour les personnes ayant répondu à cette partie du sondage. Toutes les réponses, complètes ou partielles, aux items du sondage portant sur l'acceptabilité ont fait l'objet d'une analyse descriptive. Comme les données sur l'acceptabilité étaient anonymes, il était impossible de repérer et de retirer les éventuels doublons. Les données qualitatives sur les préférences des participants et les suggestions pour améliorer le tutoriel ont quant à elles fait l'objet d'une analyse de contenu. Les tendances et les thèmes ont été dégagés, et les fréquences des commentaires pour chaque catégorie ont été présentées sous forme de tableau.

## RÉSULTATS

L'analyse tenait compte des données versées dans la base de données COSTaRS entre le 1<sup>er</sup> janvier 2017 et le 31 décembre 2021 (figure 1). Dans l'ensemble de données portant sur les examens de connaissances (1 060 en tout), on a retiré 137 doublons, 117 examens non remplis et 63 incomplets, pour un total restant de 743 participations. De ce nombre, 658 personnes ont fait l'examen de connaissances une fois (88,6 %), 66 à deux reprises (8,9 %) et 19 trois fois ou plus (2,6 %). Pour l'ensemble de données sur l'acceptabilité et la perception de la confiance, qui contenait 1 147 sondages, 398 questionnaires non remplis ont été retirés, pour un total restant de 749 participations.

Parmi les participants se trouvaient des infirmières autorisées, des infirmières auxiliaires autorisées, des étudiantes infirmières, des gestionnaires et des superviseurs, des infirmières en pratique avancée et des infirmières enseignantes (tableau 1). La majorité travaillait dans des programmes d'oncologie ou à domicile. Le plus souvent, il s'agissait de femmes (72 %), âgées de 41 ans en moyenne (intervalle allant de 20 à 73 ans), travaillant à temps plein (57,5 %) depuis plus de 5 ans à leur poste actuel (50,2 %), et détenant un diplôme d'études collégiales en soins infirmiers (41,0 %). Les participants provenaient de cinq provinces et d'un territoire, mais la plupart vivaient en Ontario, au Canada.

Le score moyen à l'examen de connaissances était de 4,4 sur 6 (écart-type de 1,0). Des 743 participants, 619 (83,3 %) ont obtenu la note de passage de 66 % (tableau 2). Plus de 80 % des participants ont répondu correctement à 5 des 6 questions; 78,9 % ont bien répondu à l'autre question, qui testait leur connaissance de la documentation minimale requise.

La confiance perçue des participants en leur capacité à évaluer et à trier les patients, puis à les guider dans leurs

Tableau 1

Caractéristiques des participants (N = 743)

	Caractéristiques*	Total n (%)
Sexe	Femme	535 (72,0)
	Homme	29 (3,9)
	Autre	1 (0,1)
	S. O.	178 (24,0)
Âge	Moyenne (ÉT) [intervalle]	41,1 (11,7) [20–73]
Poste	Étudiant en soins infirmiers auxiliaires	16 (2,6)
	Étudiant en soins infirmiers	13 (2,1)
	Infirmière auxiliaire autorisée	130 (21,1)
	Infirmière autorisée	413 (67,0)
	Superviseur/gestionnaire	15 (2,4)
	Infirmière en pratique avancée	9 (1,5)
	Infirmière enseignante	11 (1,8)
	Autre (par ex. infirmière de recherche clinique, coordonnatrice des soins)	9 (1,5)
Durée d'occupation du poste	6 mois ou moins	121 (19,7)
	De 7 à 12 mois	36 (5,9)
	De 1 à 2 ans	84 (13,7)
	De 3 à 5 ans	64 (10,4)
	Plus de 5 ans	308 (50,2)
Type de programme	Programme d'oncologie	287 (38,6)
	Services de soins à domicile	140 (18,8)
	Programme collégial de soins infirmiers	12 (1,6)
	Programme universitaire de soins infirmiers	11 (1,5)
	Ordre professionnel provincial	9 (1,2)
	Soins palliatifs	7 (0,9)
	Autre <sup>  </sup>	5 (0,7)
	S. O.	272 (36,6)
Situation relative à l'emploi/aux études	Temps plein	348 (57,5)
	Temps partiel régulier	172 (28,4)
	Travail occasionnel	85 (14,0)
Scolarité <sup>†</sup>	Aux études actuellement	27 (3,6)
	Diplôme collégial en soins infirmiers	310 (41,7)
	Baccalauréat en soins infirmiers	193 (26,0)
	Certification de spécialité en soins infirmiers oncologiques	111 (14,9)
	Diplôme d'études supérieures en soins infirmiers	100 (13,5)
	Diplôme dans un autre domaine	17 (2,3)
	Autre formation spécialisée	8 (1,1)
	Autre (par ex. certification en soins palliatifs, gestion des soins infirmiers)	5 (0,7)
	S. O.	146 (19,7)
	Pays	Canada
Extérieur du Canada (É.-U., Australie, Pakistan)		8 (1,1)
S. O.		307 (41,3)
Province/Ville	Ontario : Toronto (55), Sudbury (37), Ottawa (33), Windsor (25), Newmarket (19), North Bay (8), Cambridge (6), Autre <sup>‡</sup> < 5 (32)	215 (29,3)
	Alberta : Calgary (29), Autre <sup>§</sup> < 5 (8), s. o. (49)	87 (11,8)
	Québec : Montréal	7 (1,0)
	Territoires du Nord-Ouest	3 (0,4)
	Nouvelle-Écosse	2 (0,3)
	Saskatchewan	1 (0,1)
	S. O.	420 (57,1)

S. O. = sans objet.

\* La somme des valeurs de fréquence peut ne pas être de 100 % à cause de données manquantes.

† Les participants ont parfois donné plus d'une réponse.

‡ Les autres villes ontariennes comprenaient : Almonte, Cochrane, Cornwall, Elliot Lake, Hawkesbury, Hearst, Kapuskasing, Kingston, Markham, Mindemoya, Muskoka, Niagara Falls, Nipissing, Parry Sound, Pembroke, Temiskaming, Thunder Bay, Timmins. Les autres villes d'Alberta comprenaient : Bow Valley, Edmonton, Grande Prairie, Medicine Hat, Red Deer.

<sup>||</sup> Les autres milieux comprenaient : Institut de Souza, hôpital, soins primaires, télésanté.

**Tableau 2**

Examens de connaissances (N = 743)

	Caractéristiques*	Total n (%)
Nombre de tentatives	Une	658 (88,6)
	Deux	66 (8,9)
	Trois ou plus	19 (2,6)
Pointage	Moyenne (ÉT) [intervalle]	4,4 (1,0) [0–6]
Nombre de réponses correctes	0 sur 6	2 (0,3)
	1 sur 6	3 (0,4)
	2 sur 6	24 (3,2)
	3 sur 6	95 (12,8)
	4 sur 6	243 (32,7)
	5 sur 6	290 (39,0)
Thèmes réussis	6 sur 6	86 (11,6)
	1. Symptômes les plus courants	597 (80,3)
	2. Objectif général COSTaRS	628 (84,5)
	3. Quand utiliser COSTaRS	647 (87,1)
	4. Ordre des étapes COSTaRS	624 (84,0)
	<b>5. Documentation minimale</b>	<b>586 (78,9)</b>
6. Exemple de problème sous-jacent	621 (83,6)	

\* La somme des valeurs de fréquence peut ne pas atteindre 100 % en raison de données manquantes.

autosoins des symptômes liés au traitement du cancer est passée de 3,22 sur 5 (avant le tutoriel) à 4,06 après le tutoriel ( $p < 0,001$ ) (tableau 3). La confiance perçue dans leur habileté à utiliser les guides de pratique COSTaRS est passée de 2,82 (avant le tutoriel) à 4,03 après le tutoriel ( $p < 0,001$ ) (tableau 3).

Les 749 participants à avoir rempli le sondage sur l'acceptabilité ont généralement trouvé que la matière était facile à comprendre (95,4 %), que la quantité d'informations était parfaite (92,1 %) et que l'atelier transmettait de l'information nouvelle (75,0 %) (tableau 4). Plus de 90 % ont indiqué que chacun des six objectifs d'apprentissage étaient atteints. Dans l'ensemble, les participants considéraient la formation excellente (25,8 %) ou bonne (63,1 %) et la recommanderaient à d'autres (83,1 %). Des 268 commentaires ouverts sur les points forts du tutoriel, les participants ont mentionné que la formation était concise, gratuite, facile à suivre, adaptée au rythme de chacun, axée sur les patients et fondée sur des données probantes (tableau 5). De l'avis des participants, l'étude de cas « illustre bien l'importance d'utiliser les guides COSTaRS lors de

**Tableau 3**

Changement de perception avant et après le tutoriel

	Moyenne (médiane) [ÉT]
<b>N = 596</b>	
Confiance en la capacité d'évaluer et de trier les patients, et de les guider dans leurs autosoins des symptômes causés par les traitements du cancer	
Avant l'atelier	3,22 (3,00) [1,04]
Après l'atelier	4,06 (4,00) [0,75]
Valeur $p^*$	<0,001
<b>N = 597</b>	
Confiance en la capacité d'utiliser les guides de pratique COSTaRS pour faciliter la prise en charge des symptômes, le triage et les soins	
Avant l'atelier	2,82 (3,00) [1,11]
Après l'atelier	4,02 (4,00) [0,78]
Valeur $p^*$	<0,001

\*Tests t unilatéraux pour données appariées. NOTE : Échelle : 1 = Tout à fait en désaccord; 5 = Tout à fait en accord.

**Tableau 4**

Acceptabilité du tutoriel en ligne COSTaRS (N = 749)

	Total n (%)*
Dans quelle mesure était-ce facile de comprendre l'information présentée?	
Très facile	541 (73,0)
Assez facile	166 (22,4)
Plutôt complexe	34 (4,6)
Trop complexe	0 (0,0)
Dans quelle mesure l'information présentée est-elle complète?	
Trop d'information	28 (3,8)
Juste la bonne quantité d'information	676 (92,1)
Pas assez d'information	30 (4,1)
Y avait-il de l'information nouvelle ou complémentaire sur la prise en charge des symptômes?	
Oui	543 (75,0)
Non ou incertain	181 (25,0)
Quelle est votre impression générale du tutoriel?	
Excellente	181 (25,8)
Bonne	443 (63,1)
Acceptable	75 (10,7)
Mauvaise	3 (0,4)
Recommanderiez-vous le tutoriel à d'autres personnes?	
Oui	580 (83,1)
Non ou incertain	118 (16,9)

\*La somme des valeurs de fréquence peut ne pas atteindre 100 % en raison de données manquantes.

**Tableau 5**

Commentaires ouverts sur les aspects positifs du tutoriel et les suggestions d'amélioration

Thèmes	Préférences des participants (n = 268)			Suggestions pour améliorer le tutoriel (n=184)		
	N	%	Citations	N	%	Citations
Aucun changement				71	38,6	« Aucune suggestion. Le tutoriel était super. »
Commentaires au sujet des questions sur l'acceptabilité	190	70,9	« Information claire et concise. » « Facile à suivre et à comprendre. » « J'y ai trouvé beaucoup d'information... » « Très beau »; « bien fait. » « Chaque étape est expliquée en détail. » Information organisée, « bon rythme de présentation » « Apprentissage de nouveaux outils d'évaluation. » « Approche qui va de A à Z, tout [...] y est. » « Bonne ressource pour les nouvelles infirmières en oncologie. »	21	11,4	« Plus de détails sur l'utilisation des lignes directrices COSTaRS »; « plus d'information sur le triage. » « peut-être un peu plus courte. » « viser la simplicité; utiliser un langage moins technique. »
Étude de cas/ exemples	36	13,4	« L'étude de cas et les exemples montraient l'importance d'utiliser la méthode COSTaRS lors de l'évaluation pour couvrir tous les symptômes des patients. »	33	17,9	Plus d'études de cas et d'exemples. « Davantage de scénarios de cas pour les différents symptômes ressentis. » « Peut-être des exemples d'appels? » « Des études de cas interactives amélioreraient l'expérience d'apprentissage. »
Évaluation axée sur le patient	11	4,1	« La formation est axée sur le soin des patients. Les infirmières doivent prendre le temps d'écouter les besoins des patients pour offrir les meilleurs soins possibles. »			
Accès en ligne gratuit et formation adaptée au rythme de chacun	18	6,7	« Accès facile en ligne »; « gratuit. » « Je l'utilise à mon rythme et j'y reviens pour réviser au besoin. »	2	1,1	« Plus convivial si vous utilisiez le programme Flash? »; « il permet d'enregistrer le texte saisi lorsqu'on retourne à la page précédente. »
Application pratique avec instructions étape par étape	12	4,5	« J'apprends étape par étape comment utiliser COSTaRS pour aider les patients. »			
Documentation	6	2,2	« Elle montre la nécessité de communiquer clairement et de consigner l'information dans le dossier du patient. »	10	5,4	« J'aimerais voir des exemples de questionnaires complets à remplir. »
Utilisation de COSTaRS	7	2,6	« Pour apprendre à utiliser le guide de pratique COSTaRS avec vos patients atteints de cancer. » « Les portions présentant les éléments propres au questionnaire COSTaRS étaient intéressantes... »	3	1,6	« Plus d'information sur le moment où utiliser COSTaRS. À chaque quart de travail? »
Documents imprimés et versions papier (tutoriel et guides)	4	1,5	« Une copie papier pour servir de document de référence. »	5	2,7	« Besoin d'un meilleur accès au questionnaire COSTaRS pour travailler avec ce document pendant le tutoriel. »
Formation qui rassure et renforce	3	1,1	« J'ai pu m'assurer que la manière dont je pratique actuellement correspond à ce qu'enseigne «la théorie». »			
Matériel visuel, mais absence de contenu audio	3	1,1	« Le langage simple et les puces attirent l'attention. »	11	6,0	« Le texte était parfois trop petit. » « Possibilité d'une lecture audio. »
Interactivité avec jeux de rôle	4	1,5	« Courts segments où le lecteur participe activement pour renforcer l'information apprise. » « L'activité aide à faire des jeux de rôle. »	24	13,0	« Plus de segments de participation ou de pratique pour remplir les questionnaires COSTaRS. » « Donner des exemples de problèmes que nous pouvons faire en ligne s'il est impossible de travailler en groupe. »
Plus de quiz				10	5,4	« Plus de quiz interactifs tout au long de la formation. »
Cours de révision et cours de niveau avancé	1	0,4	« [C'était un] rappel sur la méthode COSTaRS. »	3	1,6	« Formation continue pour réviser les acquis. » « Niveau avancé »; « exemples supplémentaires avec des symptômes plus complexes. »

*l'évaluation des symptômes pour ne rien oublier* ». Des 184 commentaires concernant l'amélioration du tutoriel, 71 précisaient « *qu'aucune amélioration* » n'était nécessaire et d'autres recommandaient l'ajout d'études de cas, d'exemples de documentation, de quiz dans différentes sections du tutoriel, de présentations audio du contenu, et d'exemples de symptômes plus complexes. À l'heure actuelle, les guides de pratique COSTaRS ne sont pas intégrés directement au tutoriel et certaines personnes aimeraient « *avoir un meilleur accès au questionnaire COSTaRS et le consulter pendant le tutoriel* ».

## DISCUSSION

Depuis janvier 2017, 743 participants ont fait l'examen de connaissances du tutoriel COSTaRS et 749 ont rempli le sondage sur l'acceptabilité. Les utilisateurs étaient surtout des infirmières autorisées et des infirmières auxiliaires autorisées détenant un diplôme d'études collégiales. La note moyenne à l'examen de connaissances était de 73 %, et plus de 80 % des participants avaient obtenu au moins la note de passage de 66 %. Après avoir suivi le tutoriel, les infirmières avaient considérablement amélioré leur confiance à prendre en charge les symptômes et à utiliser les guides de pratique COSTaRS, comparativement à la mesure relevée avant le tutoriel. Pour la plupart d'entre elles, le tutoriel était acceptable, complet et facile à comprendre; il fournissait de l'information nouvelle et leur avait laissé une impression générale positive. Ces constats ont fait ressortir les points de discussion qui suivent.

Les infirmières n'ont pas fait l'examen de connaissances avant le tutoriel en guise de comparaison; 75 % d'entre elles ont tout de même dit avoir appris de l'information nouvelle sur la prise en charge des symptômes, et 83 % ont obtenu la note de passage à l'examen. Nous ne savons pas exactement pourquoi peu d'infirmières arrivent à décrire les exigences minimales à respecter pour documenter les interactions de télétriage visant à prendre en charge les symptômes des patients. Il faudra revoir le contenu du tutoriel pour vérifier qu'il prépare correctement les participants à répondre aux questions de l'examen et si la documentation est universelle dans tous les milieux de soin. L'une des suggestions pour améliorer la formation était d'ajouter des quiz dans différentes parties du tutoriel afin de renforcer l'apprentissage. De plus, trois participants ont demandé la création d'un cours de révision, ainsi qu'un cours de niveau plus avancé. Le tutoriel COSTaRS se trouve en ligne; il est donc facile d'accès, et les infirmières peuvent l'utiliser au besoin comme matériel de formation continue. Il peut sans doute aider les infirmières à surmonter le manque de connaissances souvent mentionné comme un obstacle par les études de mise en œuvre (Ludwig et al., 2017; Stacey, Green et al., 2016).

Selon les participants, le tutoriel COSTaRS est acceptable, et il est plus facile d'accès que les anciens ateliers donnés en personne (Stacey et al., 2015). Nos résultats concernant l'acceptabilité ressemblaient à ceux des ateliers, exception faite que les participants aux ateliers étaient plus susceptibles de recommander le programme comparativement aux participants du tutoriel en ligne (94 % contre 83 %;  $p < 0,05$ ). Les participants ont, pour la plupart, accordé au tutoriel une évaluation globale favorable et recommanderaient la formation, sauf pour 17 %

d'entre eux, peut-être à cause du format de présentation en texte seulement et à l'absence de contenu multimédia intégré. Sur le site Web du groupe de recherche, on trouve une vidéo simulant un cas de nausées provoquées par la chimiothérapie qui explique comment utiliser la méthode COSTaRS, mais cette vidéo n'est pas intégrée dans le tutoriel. Des recherches antérieures portant sur la formation continue en ligne ont rapporté que les éléments multimédia sont plus efficaces que le simple texte (Lam-Antoniades, Ratnapalan et Tait, 2009). Le tutoriel COSTaRS ressemble toutefois aux programmes que les infirmières doivent suivre dans le cadre de leur formation continue annuelle (ex. SIMDUT, confidentialité), et cette présentation en simple texte pourrait être adéquate. D'autres recherches sont nécessaires pour déterminer les formats et les stratégies de conception les plus efficaces pour ce type de brefs programmes de formation continue afin d'optimiser la participation et l'apprentissage.

Les connaissances, la confiance perçue et l'acceptabilité ont été faciles à mesurer à la fin de l'atelier, mais l'effet de la formation sur les comportements des infirmières et sur l'efficacité des pratiques est tout aussi important. Les analyses de haut niveau concordent avec le modèle de Kirkpatrick et Kirkpatrick, qui évalue les programmes de formation selon quatre niveaux : réaction (c.-à-d. acceptabilité), apprentissage (c.-à-d. connaissances, attitudes, habiletés), comportements et résultats organisationnels et à l'état de santé des patients (Kirkpatrick et Kirkpatrick, 2016). Les prochaines études réalisées au sein de ce même cadre devront comprendre des analyses de haut niveau. Une étude précédente a évalué les compétences des infirmières en oncologie avant et après une formation présentant des cas simulés de triage virtuel standardisé, puis analysé les enregistrements à l'aide d'une liste de vérification en 56 points (Ciccolini et al., 2022). Un autre projet d'amélioration de la qualité COSTaRS a déjà évalué par le passé la qualité de 66 appels de télétriage réalisés par les infirmières en oncologie auprès de patients à l'aide d'un outil d'évaluation en 8 points (Stacey et al., 2021). Mais bien qu'il existe des instruments pour mesurer la qualité des compétences de télétriage des infirmières, il serait difficile de procéder à ce type d'évaluation à plus grande échelle auprès des 700 infirmières et plus ayant suivi le tutoriel COSTaRS en ligne.

Il faut donc prendre en compte certaines limites dans l'interprétation des résultats. Premièrement, il n'était pas possible d'établir un lien entre les résultats de confiance et d'acceptabilité et la valeur de la note (faible ou élevée) obtenue à l'examen de connaissances. Les deux ensembles de questions appartenaient à des bases de données distinctes pour conserver l'anonymat des résultats sur la confiance et l'acceptabilité. Deuxièmement, le devis rétrospectif pré-test/post-test surstime peut-être l'augmentation réelle de la confiance des participants à soigner les symptômes du cancer; cependant, il est probable que les infirmières mesurent de façon plus réaliste la confiance avant le tutoriel une fois qu'elles ont suivi la formation (Howard, 1980; Yank et al., 2013). Troisièmement, les résultats peuvent indiquer un biais de sélection, étant donné qu'ils se limitent aux personnes ayant complété le tutoriel et

ne tiennent pas compte de la note à l'examen de connaissances ou des résultats d'acceptabilité de celles qui ont commencé le tutoriel sans le terminer. Enfin, comme les données du sondage sur l'acceptabilité étaient anonymes, il était impossible de repérer et de supprimer les éventuels doublons.

## CONCLUSION

La technologie et la pandémie mondiale ont révolutionné les possibilités de formation; les environnements d'apprentissage se sont rapidement multipliés. Le programme de formation en ligne COSTaRS étant gratuit et libre d'accès, il peut aider les infirmières en oncologie à effectuer le télétriage et à offrir du soutien aux patients pour la prise en charge des symptômes. Le présent projet d'amélioration de la qualité avait pour but d'évaluer le programme de formation en ligne COSTaRS. Après le tutoriel, la plupart des participants avaient acquis de bonnes connaissances et considérablement accru leur confiance dans la prise en charge des symptômes; ils jugeaient que la qualité du tutoriel était acceptable. Malgré la rétroaction positive des participants, la formation pourrait être améliorée par l'ajout de scénarios d'études de cas, d'exemples de documentation et de questions quiz dans différentes parties du tutoriel, de même que par une présentation audio du

## RÉFÉRENCES

Barry, M. J., Cherkin, D. C., Chang, Y., Fowler, F., & Skates, S. (1997). A randomized trial of a multi-media shared decision-making program for men facing a treatment decision for benign prostatic hyperplasia. *Disease Management & Clinical Outcomes*, 1, 5–14.

Campbell, J. L., Fletcher, E., Britten, N., Green, C., Holt, T., Lattimer, V., ... Warren, F. C. (2015). The clinical effectiveness and cost-effectiveness of telephone triage for managing same-day consultation requests in general practice: A cluster randomised controlled trial comparing general practitioner-led and nurse-led management systems with usual care (the ESTEEM trial). *Health Technol Assess*, 19(13), 1–212, vii–viii. <https://doi.org/10.3310/hta19130>

Ciccolini, K., Spaulding, E. M., Boyde, T., Berizzi, D., & Hansen, B. R. (2022). Oncology Nursing telephone triage workshop: Impact on nurses' knowledge, confidence, and skill. *Cancer Nurs*, 45(2), E463–e470. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000978>

Edirippulige, S., & Armfield, N. R. (2016). Education and training to support the use of clinical telehealth: A review of the literature. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 23(2), 273–282. <https://doi.org/10.1177/1357633X16632968>

Hickey, M., & Maloney-Newton, S. (2019). Telephone triage for oncology nurses: Oncology Nursing Society.

Howard, G. S. (1980). Response-shift bias – A problem in evaluating interventions with pre-post self-reports. *Evaluation Review*, 4, 93–106.

IBM Corporation. (2020). *IBM SPSS Statistics for Windows, Version 27.0*. Armonk, NY: IBM Corp.

Kirkpatrick, J. D., & Kirkpatrick, W. K. (2016). *Kirkpatrick's four levels of training evaluation: Results, behavior, learning, reaction*. Association for Talent Development Press.

Kwok, C., Degen, C., Moradi, N., & Stacey, D. (2022). Nurse-led telehealth interventions for symptom management in patients with cancer receiving systemic or radiation therapy: A systematic review and meta-analysis. *Support Care Cancer*, 1–14. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07052-z>

contenu et des exemples d'utilisation en cas de symptômes plus complexes. Les prochaines études devront faire une analyse de haut niveau de l'application des connaissances acquises en mesurant les comportements des participants et leur répercussion sur l'état de santé des patients.

## REMERCIEMENTS

Merci aux membres du Groupe de recherche COSTaRS ayant commenté l'article : Kim Chapman, Doris Howell, Lindsay Jibb, Craig Kuziemsky, Luisa Luciani Castiglia, Claire Ludwig, Gail Macartney, Lorraine Martelli, Katie Nichol, Komal Patel, Joy Tarasuk et Linda Watson. La création du programme de formation en ligne a bénéficié de la subvention des connaissances à la pratique 2015-2017 (n° 703679) accordée par l'Institut de recherche de la Société canadienne du cancer (IRSC). L'évaluation du programme de formation en ligne a également reçu le soutien de l'Université d'Ottawa et de sa Chaire de recherche sur le transfert des connaissances aux patients, dont D. Stacey est la titulaire (de 2012 à 2024). Les sources de financement n'ont pas influencé la conduite de la présente recherche.

## DÉCLARATION DE CONFLIT D'INTÉRÊTS

Aucun.

Lam-Antoniades, M., Ratnapalan, S., & Tait, G. (2009). Electronic continuing education in the health professions: An update on evidence from RCTs. *J Contin Educ Health Prof*, 29(1), 44–51. <https://doi.org/10.1002/chp.20005>

Ludwig, C., Bennis, C., Carley, M., Gifford, W., Kuziemsky, C., Lafreniere-Davis, N., ... Stacey, D. (2017). Managing symptoms during cancer treatments: Barriers and facilitators to home care nurses using symptom practice guides. *Home Health Care Management & Practice*, 29(4), 224–234. <https://doi.org/10.1177/1084822317713011>

Microsoft Corporation. (2020). *Microsoft Excel*. <https://office.microsoft.com/excel>

Nagel, D. A., & Penner, J. L. (2016). Conceptualizing Telehealth in nursing practice: Advancing a conceptual model to fill a virtual gap. *J Holist Nurs*, 34(1), 91–104. <https://doi.org/10.1177/0898010115580236>

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

Stacey, D., Carley, M., & Newton, J. (2020). Pan-Canadian Oncology Symptom Triage and Remote Support (COSTaRS) practice guides —What's changed in Version 2020? *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 30(4), 8.

Stacey, D., Green, E., Ballantyne, B., Tarasuk, J., Skrutkowski, M., Carley, M., ... Howell, D. (2016). Implementation of symptom protocols for nurses providing telephone-based cancer symptom management: A comparative cases study. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 13(6), 420–431.

Stacey, D., Jolicoeur, L., Ballantyne, B., Davis, A., & Carley, M. (2016). *COSTaRS Online Tutorial for Nurses*. <https://kctcanada.ohri.ca/costars/>

Stacey, D., Ludwig, C., Jolicoeur, L., Carley, M., Balchin, K., Jibb, L., ... Martelli, L. (2021). Quality of telephone-based cancer symptom

- management by nurses: A quality improvement project. *Supportive care in cancer : Official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(2), 841–849. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05551-5>
- Stacey, D., Macartney, G., Carley, M., Harrison, M. B., & Pan-Canadian Oncology Symptom Triage and Remote Support Group. (2013). Development and evaluation of evidence-informed clinical nursing protocols for remote assessment, triage and support of cancer treatment-induced symptoms. *Nursing Research and Practice*, 2013, 1–11.
- Stacey, D., Skrutkowski, M., Carley, M., Kolari, E., Shaw, T., & Ballantyne, B. (2015). Training oncology nurses to use remote symptom support protocols: A retrospective pre-/post-study. *Oncology Nursing Forum*, 42(2), 174–182.
- Steingass, S. K., & Maloney-Newton, S. (2020). Telehealth triage and oncology nursing practice. *Seminars in Oncology Nursing*, 36(3), 151019. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2020.151019>
- van Houwelingen, C. T., Moerman, A. H., Ettema, R. G., Kort, H. S., & Ten Cate, O. (2016). Competencies required for nursing telehealth activities: A Delphi-study. *Nurse Educ Today*, 39, 50–62. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2015.12.025>
- Varley, A., Warren, F. C., Richards, S. H., Calitri, R., Chaplin, K., Fletcher, E., ... Campbell, J. (2016). The effect of nurses' preparedness and nurse practitioner status on triage call management in primary care: A secondary analysis of cross-sectional data from the ESTEEM trial. *Int J Nurs Stud*, 58, 12–20. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.02.001>
- von Elm, E., Altman, D. G., Egger, M., Pocock, S. J., Gøtzsche, P. C., & Vandenbroucke, J. P. (2007). The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *PLOS Med*, 4(10), e296. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0040296>
- Yank, V., Laurent, D., Plant, K., & Lorig, K. (2013). Web-based self-management support training for health professionals: A pilot study. *Patient Education & Counseling*, 90(1), 29–37.

# Evaluating the effectiveness of a training program to support nurses to administer cryopreserved hematopoietic stem cells by intravenous push method

by Cheryl Page and Jessica Rebeiro

## ABSTRACT

*A training program was developed to prepare registered nurses (RNs) at one cellular therapy centre to administer cryopreserved cells by intravenous (IV) push method. There are two main methods of infusion for dimethyl sulfoxide (DMSO) cryopreserved hematopoietic stem cell (HSC) products, gravity drip and IV push. Administering DMSO by either route can cause hypersensitivity reactions. Administration of HSCs by gravity drip is slower, resulting in fewer DMSO reactions. However, prolonged exposure of DMSO once the cells are thawed increases the risk of cellular damage. The faster IV push method reduces cell damage and decreases staff time. An environmental review within Canadian transplant centres found that in most adult centres, nurses administer by gravity drip, and when IV push is required, cryopreserved hematopoietic stem cells are administered by physicians. Our centre's method was IV push by a physician or nurse practitioner (NP). As transplant numbers grew, capacity to perform this skill needed to expand. To maintain the current benefits of the IV push method and increase capacity in a hematopoietic transplant program, the role of infusing stem cells by the IV push method was transitioned from the NPs and physicians to RNs. A successful training program utilizing simulation to support these oncology nurses in learning the new skill was developed and evaluated.*

## INTRODUCTION

An increase in hematopoietic stem cell (HSC) transplants in Ontario has led to an increased need for HSC transplant trained staff (CCO, 2017). Registered nurses (RNs) new to this oncology nurse sub-specialty require support and training specific to this area. Considering these human resource challenges to meet the increasing demand for the treatments, skill sets within disciplines were reviewed to determine if skills historically completed by one discipline could be shifted to other disciplines to enhance patient care flow. Arranging the infusion of cryopreserved hematopoietic stem cells was found to be especially challenging, as the prescriber medical practices expanded.

Understanding the management of adverse events related to the re-infusion of stem cells is a part of the competency of the specialized oncology nurse working in the field of cellular therapy (CANO, 2006). A critical step in transplantation is HSC infusion (Ezzone, 2020; Fairman, 2016). Dimethyl sulfoxide (DMSO) is a cryoprotectant that inhibits the formation of ice crystals, which would harm cells during the freezing process for cryopreservation of cellular therapy products (Wingard et al., 2015). There are two methods of infusion for DMSO cryopreserved products – gravity drip and IV (intravenous) push (Ezzone, 2020; Mulay et al., 2014), each of which offers benefits and drawbacks.

DMSO can cause hypersensitivity reactions (Ezzone, 2020; Fairman, 2016). Administration of HSCs by gravity drip is slower, resulting in fewer DMSO reactions (Ezzone, 2020), but prolonged exposure of DMSO once the cells are thawed increases the risk of cellular damage (Foreman, 2016; Lecchi et al., 2016; Sauer-Heilborn et al., 2004; Wingard et al., 2015). The faster intravenous (IV) push method reduces cell damage and is a faster process, thus decreasing time required for staff to perform this skill (Foreman, 2016; Wingard et al., 2015).

An environmental scan by the authors in 2020 regarding the administration of HSCs across Canada found that, in most adult cellular therapy centres, nurses administer cryopreserved HSCs to patients by gravity drip and, when IV push is required, HSCs are administered by physicians. At the time, our centre's method was IV push by physician or nurse practitioner (NP).

As transplant numbers grew, capacity to perform this skill needed to expand. Due to staffing pressures, priority was placed on decreasing staff time, thus the centre decided to continue with the IV push method. Additionally,

## ABOUT THE AUTHORS



Cheryl Page, RN, BScN, BSc, MEd, CVAA(c), CON(C), BMTCN@. De Souza APN, Education & Development Clinician supporting Hematology/Transplant Program, Hamilton Health Sciences

Email: [pagec@hhsc.ca](mailto:pagec@hhsc.ca)

Address: Ward C4, Juravinski Hospital & Cancer Centre of HHS, 711 Concession St., Hamilton, ON L8V 1C3

Tel: (905) 521-2100 ext. 42195



Jessica Rebeiro, RN(EC) Adult, MN, BScH, CON(C), Nurse Practitioner – Malignant Hematology Program, Hamilton Health Sciences

Email: [rebeiro@hhsc.ca](mailto:rebeiro@hhsc.ca)

Address: Ward C4, Juravinski Hospital & Cancer Centre of HHS, 711 Concession St., Hamilton, ON L8V 1C3

Tel: (905) 521-2100 ext. 73950

DOI:10.5737/23688076332199

this centre historically had a comfort level with the IV push method, which allows direct control of the infusion rate by the participants performing the infusion. To maintain the current benefits of the IV push method while expanding capacity of staff available to perform these infusions, RNs at this centre were trained to perform this skill. This paper will describe our quality improvement project to evaluate the training program implemented for registered nurses to learn the IV push method for infusing DMSO.

## METHOD

### Education program design

The education program included a four-hour training session, including a didactic portion, simulated infusion, and case studies. The program was planned for specialized hematology RNs working in an outpatient area that delivers systemic therapy, as well as supportive care to hematology patients. Supports for the stem cell infusion education included a policy, procedure guide, and reaction management guide.

The simulated infusions were accomplished with low-fidelity techniques, utilizing a demonstration of an infusion followed by participants practising the skill. Participants performed the procedure using all the supplies that would be used for a real infusion, except using a central vascular access device connected to a drainage bag. In this way, they practised the mechanical technique. Case studies covered patient scenarios, including adverse events, to allow participants to problem solve how they would deal with these situations when infusing stem cells into patients. At least three real infusions were completed in the clinical areas precepted by a transplant physician or NP with skill in this procedure. A competency record was used to document their technique. If an RN required additional infusions with a preceptor, these were accommodated until the RN felt comfortable performing the skill independently and safely. Stem cell infusions occurred either in the outpatient or inpatient settings.

### Evaluation approach

The Kirkpatrick Evaluation Model was used as a guide for the evaluation. This model is a widely used, internationally recognized tool for evaluating the effectiveness of adult education and training programs (Reio, 2017). Our training program was evaluated with a Likert-type scale assessment, to collect data pre-training and post-training, and a follow-up post-post-training to assess independent skill performance. These data collection times allowed assessment of the first three levels of the Kirkpatrick Evaluation Model: reaction, knowledge, and behaviour (Kirkpatrick, 2006).

The first level of the Kirkpatrick Evaluation Model evaluates reaction (Kirkpatrick, 2006) or the degree that participants reacted favourably to the re-infusion education training. This was assessed immediately post-training. The second level of the Kirkpatrick Evaluation Model evaluates knowledge (Kirkpatrick, 2006) or the degree participants acquired the knowledge of how to re-infuse cryopreserved stem cells. Knowledge was assessed at baseline pre-intervention,

immediately post-intervention to determine learning, and at three to six weeks of follow-up to assess retention. The third level of the Kirkpatrick Evaluation Model evaluates behaviour (Kirkpatrick, 2006) or the degree that participants applied what they learned regarding the re-infusion of cryopreserved stem cells. Application of knowledge was evaluated post-intervention, and at three to six weeks follow-up.

A non-parametric Friedman test (Halter, 2017) was conducted on the changes in knowledge and behaviour. Procedure evaluations were also completed, collecting additional information on infusion reactions during the procedures and how these reactions were handled by the registered nurses.

## RESULTS

Eleven registered nurses attended the new training program. All RNs had previously completed a competency course for the administration of systemic therapy agents to oncology patients, including chemotherapy and biotherapy.

Many of the participants had experience in the RN monitoring role during infusions, when the physician or nurse practitioner administered the cryopreserved HSCs, prior to participating in this quality improvement project.

### Procedure results

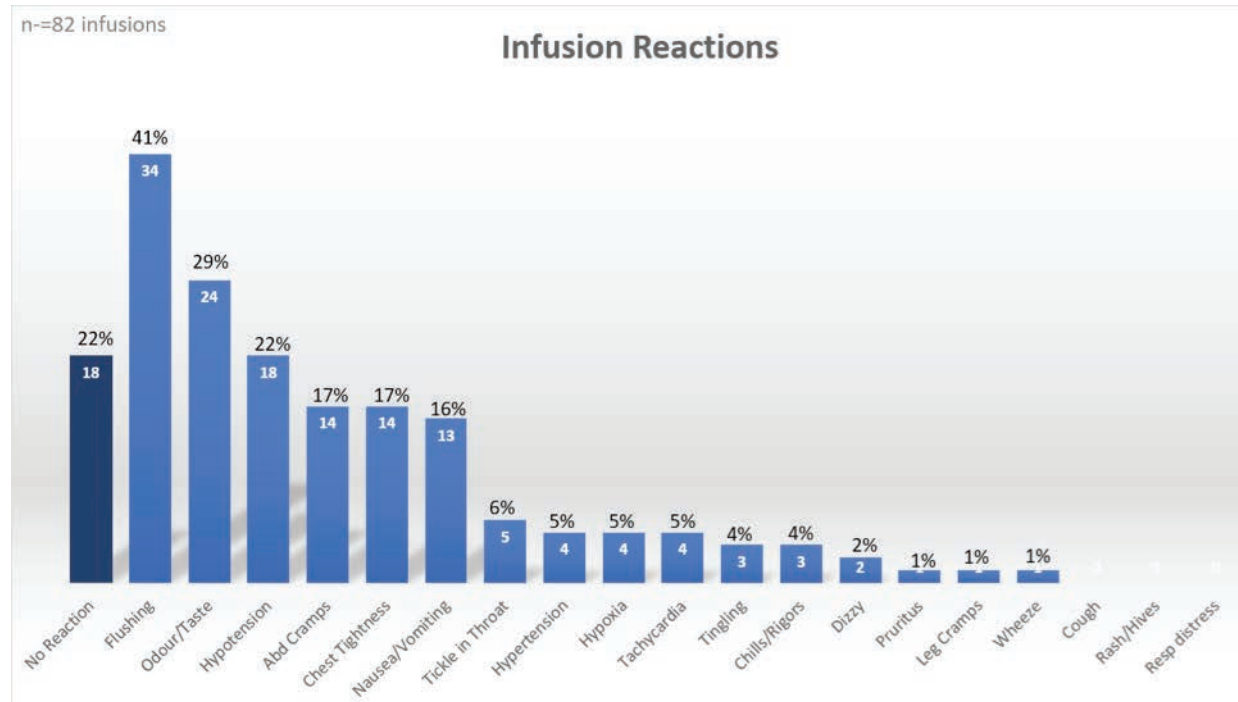
Our centre averages about 210 autologous cryopreserved stem cell re-infusions per year. Reviewing two months of internal data during the project implementation period, the average number of syringes of cryopreserved stem cell product per re-infusion was 5, with a range of 2 to 9 syringes. Infusion rates per syringe ranged from 3 to 12 minutes, with an average of 5 minutes. Syringe volume ranged from 34 to 58 mL with an average of 50 mL. Infusion rates ranged from 5 to 21 mL/min with an average of 10 mL/min.

During the training period, 82 re-infusions of cryopreserved stem cells took place. The most common symptoms experienced during the re-infusion process throughout the training period included flushing (41%), odour (29%), hypotension (22%), abdominal cramping (17%), chest tightness (17%), and nausea and/or vomiting (16%). Less common symptoms included throat tickling (6%), hypertension (5%), hypoxia (5%), tachycardia (5%), tingling (4%), chills and/or rigours (4%), oxygen desaturation (4%), dizziness (2%), pruritus (1%), and sustained tingling (1%), leg cramps (1%), and wheezing (1%; see Figure 1). For 22% of the re-infusions, no reactions were reported.

Adverse events during re-infusions for the duration of the training period were mostly managed by non-pharmaceutical interventions, as noted in the reaction management guide, including slowing the infusion rate, administering lemon candies, applying cool cloths to the patient's forehead, encouraging deep breathing, lowering the head of the bed, administering oxygen as needed, or applying a warm blanket to the abdomen. Dimenhydrinate was the most frequently required medication administered during reinfusion to manage nausea (16%), followed by lorazepam (2%), salbutamol (1%), famotidine (1%), and diphenhydramine (1%; see Figure 2).

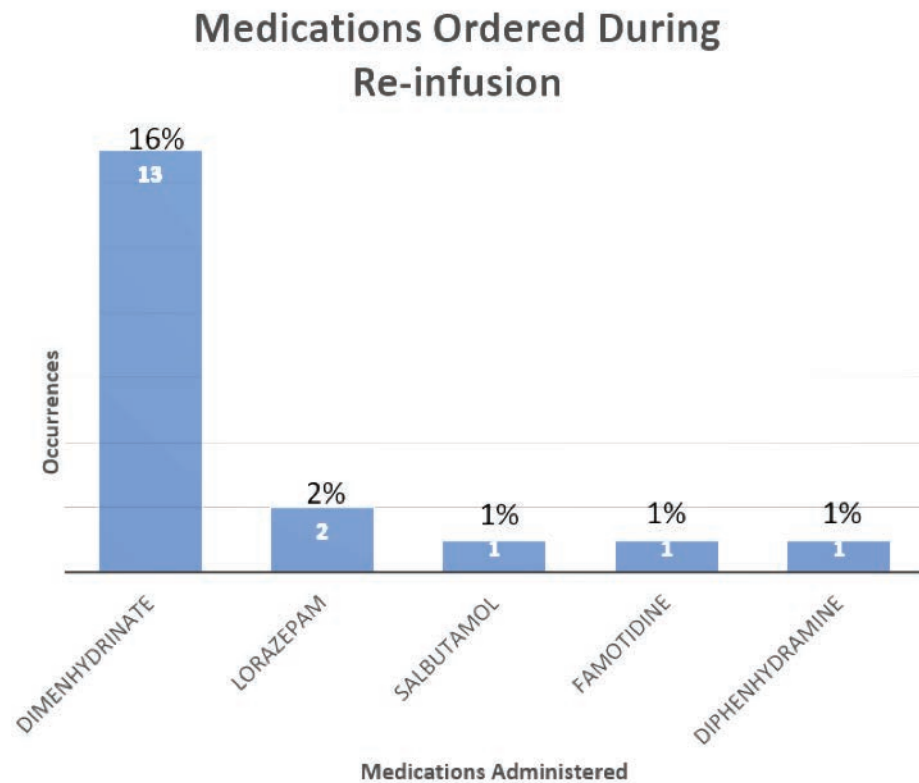
**Figure 1**

*Infusion Reactions Seen During 82 Re-Infusions Post Intervention*



**Figure 2**

*Medications Ordered in Response to Symptoms During Re-Infusions*



After participants transitioned to independent skill performance, a prescriber needed to be on the inpatient or outpatient hematology unit during the infusions, but not in the patient room. The prescribers were notified, per the parameters in the reaction guide, when the patient had a serious reaction during infusion or did not respond to interventions ordered per parameters. The prescriber was notified in 9 cases during the 82 infusions, which is 1% of the cases. The notification rationale included: oxygen requirements over 35% by venti-mask to maintain oxygen saturation levels over 92%, systolic blood pressure over 180 mm Hg, systolic blood pressure under 85 mm HG, pruritis, and a case of sustained tingling. The calls to the prescriber were all appropriate, per the reaction guidelines. There was only one instance in which criteria to notify a prescriber as per the reaction guide was met, but the prescriber was not notified until post-reinfusion related to hypotension. Follow-up with the participants was completed and no further instances occurred (see Figure 3).

### Participant results

The nurse participants completed a Likert-type scale assessment before and after training, and an independent skill performance assessment following the training. The survey evaluated the three levels based on the Kirkpatrick Evaluation Model: reaction, knowledge, and behaviour.

#### First level of evaluation: Reaction

The post-intervention survey, capturing the degree to which the participant reacted favourably to the training session, was completed by all 11 participants. The results indicate that 100% of the participants reacted favourably to the training program. All participants strongly agreed or agreed that the following content was covered effectively in the training session:

autologous transplant indications, autologous transplant process, re-infusion of cryopreserved stem cells, DMSO reactions, and management of adverse events during cryopreserved stem cell infusion.

The survey found that 73% (8/11) of the participants agreed and 27% (3/11) of the participants strongly agreed that the education covered the topic of autologous transplant indications effectively, 45% (5/11) of the participants agreed and 55% (6/11) of the participants strongly agreed that the education covered the topic of autologous transplant process effectively, and 64% (7/11) of the participants agreed and 36% (4/11) of the participants strongly agreed that the education covered the topic of re-infusion of cryopreserved stem cells effectively. Additionally, 73% (8/11) of the participants agreed and 27% (3/11) of the participants strongly agreed that the education covered the topic of re-infusion of cryopreserved stem cells effectively (see Figure 4).

Comfort level of the RN was assessed for each infusion during the training period. Following each infusion, the RN completed a self-assessment form rating their comfort level for infusing the cryopreserved HSCs on a Likert scale. The participants rated their infusion comfort level as moderate for 21% of the infusions, high for 38% of the infusions, and very high for 42% of the infusions. They never rated their comfort level as low or very low. Moderate ratings were reported within the first three infusions. Participants were expected to complete a minimum of three competency assessments with a preceptor or continue until the learner felt confident with the skill. Learners completed between three and four competency assessments, averaging four (see Figure 5). One RN did not complete training due to an approved leave.

**Figure 3**

*Reasons the RN Infusing HSC Notified the Physician or Nurse Practitioner*

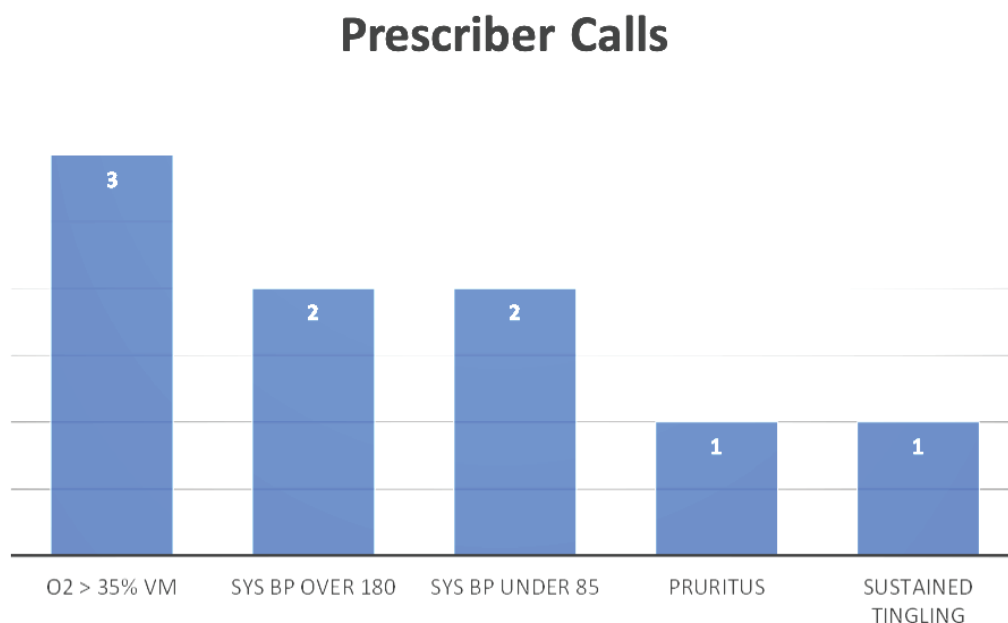


Figure 4

Kirkpatrick Level 1 Evaluation—Reaction as Self-Reported on a Likert Scale (Strongly Disagree, Disagree, Neither Agree or Disagree, Agree, or Strongly Agree)

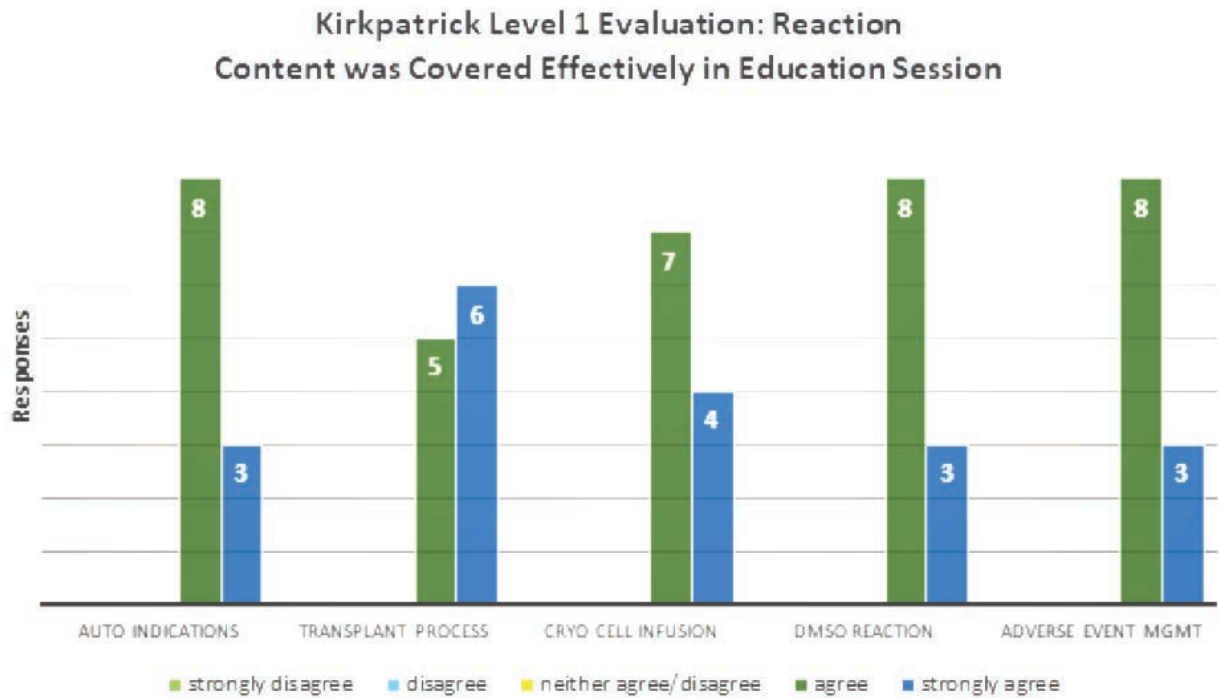
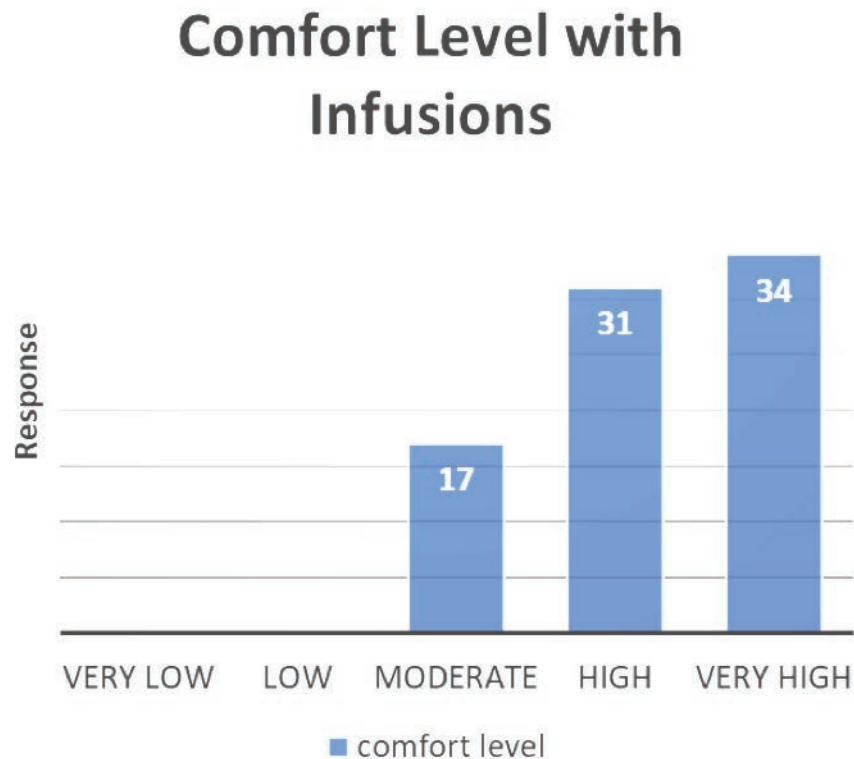


Figure 5

RN Self-Reported Comfort Level with Completing IV Push Cryopreserved HSC Infusions as Self-Reported on a Likert Scale (Very Low, Low, Moderate, High, or Very High).



### Second level of evaluation: Knowledge

A Friedman test was conducted to evaluate the impact of the educational intervention on the staff's scores for knowledge (see Figure 6). In the four areas of knowledge assessed there was significant improvement in self-reported ratings in knowledge from pre-evaluation, to post evaluation and post independent skill performance evaluation on the following topics: indications for autologous transplant ( $p = 0.03$ ), re-infusion of cryopreserved stem cells ( $p = 0.004$ ), DMSO-related reactions ( $p = 0.02$ ), and adverse reaction management ( $p = 0.045$ ). For the topic of knowledge of patient flow,

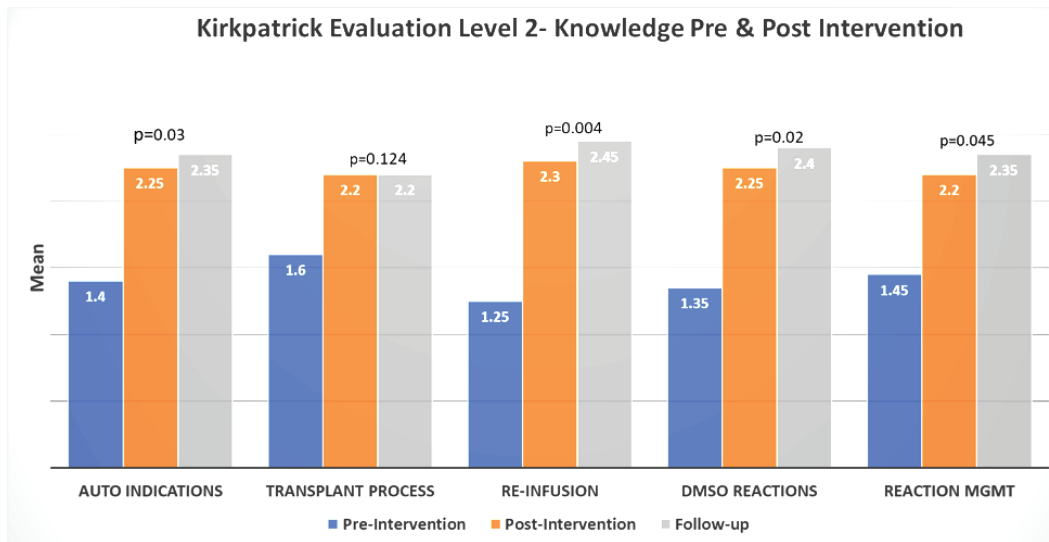
participants scores were high on both pre- and post-assessment, thus the change was not significant ( $p = 0.124$ ).

### Third level of evaluation: Behaviour

Within the assessment, the learners were asked to rate pre-intervention, post-intervention, and post-independent skill performance how they felt the supporting resources, an infusion guide and reaction management guide, helped to augment their orientation (see Figure 7). Value placed on the infusion guide and reaction management guide was high both pre- and post-orientation, thus the change was not significant ( $p = 0.449$ ).

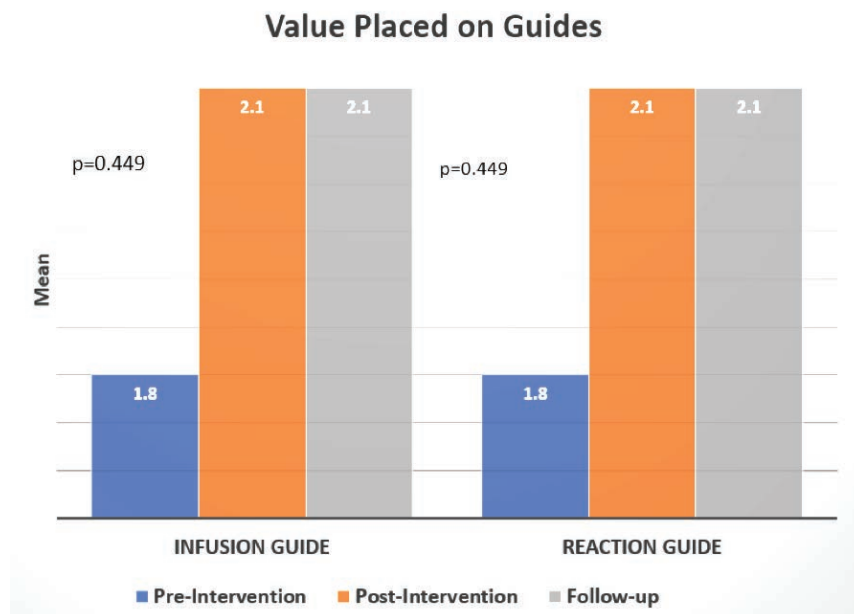
**Figure 6**

*Kirkpatrick Level 2 Evaluation – Shift in Knowledge Post-intervention as Self-Reported on a Likert Scale (Very Low, Low, Moderate, High, or Very High)*



**Figure 7**

*Value Placed on the Learning Pathway and Tools Pre- and Post-intervention as Self-Reported on a Likert Scale (Very Low, Low, Moderate, High, or Very High)*



There was a significant shift in behaviour post-orientation, as demonstrated by an increase skill in three key areas, including administration, management of adverse events and management of DMSO reactions (see Figure 8). For self-reported rating on ability to administer cryopreserved HSCs, there was a statistically significant shift in these scores from pre- and post-evaluation to post-independent skill performance ( $p < 0.001$ ). For self-reported rating on ability to manage adverse events during the cryopreserved HSC infusion, there was a statistically significant shift in these scores from pre- and post-evaluation to post-independent skill performance ( $p = 0.039$ ). Additionally, for self-reported rating on ability to manage DMSO reactions during cryopreserved HSC infusions, there was a statistically significant shift in these scores from pre- and post-evaluation, to post independent skill performance ( $p = 0.074$ ).

## DISCUSSION

The results of this quality improvement initiative indicate that RN knowledge and behaviour regarding the administration of cryopreserved HSCs was positively affected by the training program. The program included classroom training for didactic content, simulated infusions, and case studies; supportive documents outlining a procedure guide and reaction management guide; and procedures supported by utilizing a competency record and competent preceptor. Each component was seen as useful by the nurses in helping them learn the necessary knowledge and gain a desired comfort level in performing the new skill.

The role for infusing cryopreserved HSC was successfully transitioned to the RNs, allowing for increased staffing capacity, thus supporting the expansion of the transplant program. Infusion adverse events and management during the training period were noted by staff to be consistent with when this skill was completed by a nurse practitioner or physician previously, however it would have been beneficial to have gathered data prior to the project implementation to support this supposition. We did not see additional adverse effects in patients during the time of the educational program and any reactions were managed without patient compromise. Hence, we thought our experience with this program would be of interest to other transfusion programs.

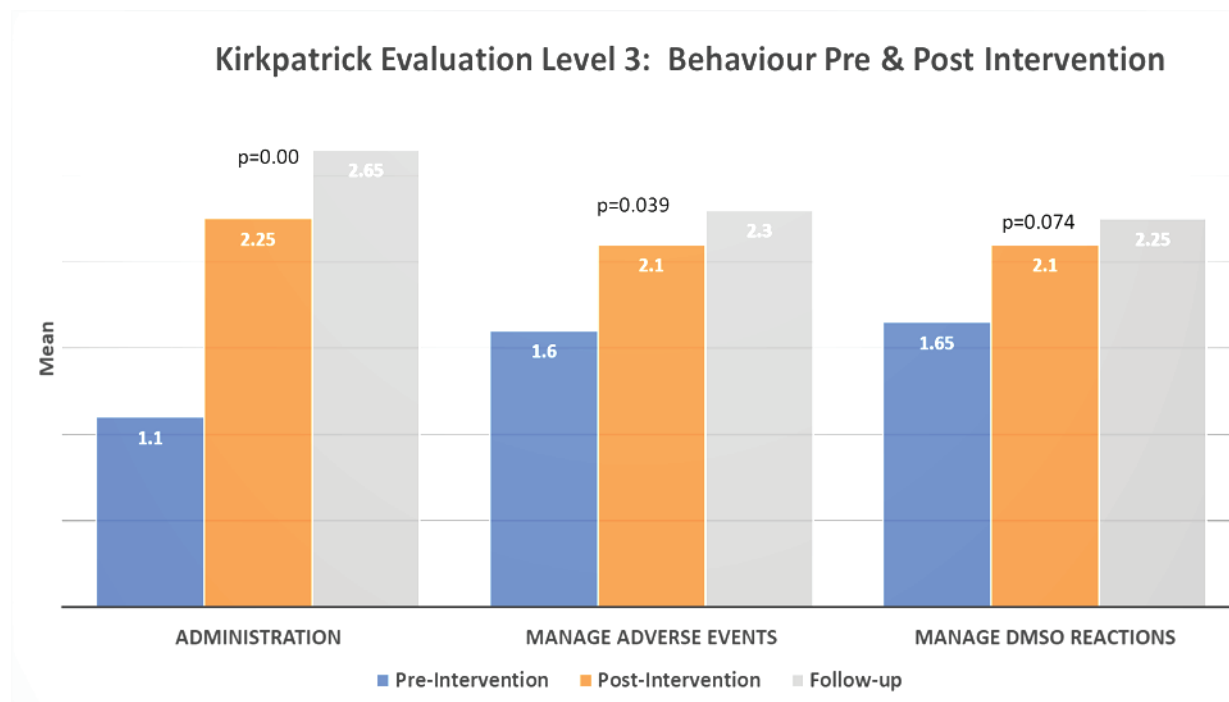
Although not measured at the time of this project, other factors could influence the learner's increase in knowledge and behaviour, including preceptor factors or participation in other continuing educational activities. Additionally, future examination of the Kirkpatrick Evaluation Model's level 4, impact on measurable outcomes, would make this quality improvement study more complete. It will also be valuable to see how these nurses move to become preceptors for future new staff entering the program.

## CONCLUSION

The training program developed to support nurses to administer cryopreserved hematopoietic stem cells by IV push method was effective in preparing the RNs to safely infuse these cells. Transitioning this role to RN staff allowed the unit to expand capacity in this necessary skill. Evaluation of the training program ensures that learners new to a role translate knowledge into practice.

**Figure 8**

*Kirkpatrick Level 3 Evaluation—Shift in Behaviour From Pre- to Post-intervention as Self-Reported Likert Scale Response to a Statement That They Can Confidently Perform Each of These Skills (Strongly Disagree, Disagree, Neither Agree nor Disagree, Agree, or Strongly Agree)*



## REFERENCES

- Canadian Association of Nurses in Oncology (CANO). (2002). *Practice standards and competencies*. [https://cdnymaws.com/www.cano-acio.ca/resource/resmgr/standards/CONEP\\_Standards2006September.pdf](https://cdnymaws.com/www.cano-acio.ca/resource/resmgr/standards/CONEP_Standards2006September.pdf)
- CCO Complex Malignant Hematology Hematopoietic Cell Therapy Consultation Group (2017). *Complex Malignant Hematology Services in Ontario June 2017 – Year in Review*. <https://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=381199>.
- Ezzone, S. (Ed.). (2020). *Hematopoietic stem cell transplantation: A manual for nursing practice (3rd ed.)*. Oncology Nursing Society.
- Fairman, B. (Ed.). (2016). *BMTCN® Certification Review Manual*. Oncology Nursing Society.
- Foreman, S. J. (Ed.). (2016). *Thomas' Hematopoietic Cell Transplantation, 2 Volume Set: Stem Cell Transplantation (5th ed.)*. Wiley-Blackwell.
- Halter, C. P. (2017). *The PSPP Guide: An Introduction to Statistical Analysis*. Creative Minds Press Group.
- Kirkpatrick, D. L. (2006). *Evaluating training programs: the four levels (3rd edition)*. Berrett-Koehler.
- Lecchi, L., Giovanelli, S., Gagliardi, B., Pezzali, I., Ratti, I., & Marconi, M. (2016). Review: An update on methods for cryopreservation and thawing of hemopoietic stem cells. *Transfusion and Apheresis Science*, 54, 324–336. <https://doi-org.libaccess.lib.mcmaster.ca/10.1016/j.transci.2016.05.009>
- Mulay, S. B., Greiner, C. W., Mohr, A., Bryant, S. C., Lingineni, R. K., Padley, D., ... Jacob, E. K. (2014). Infusion technique of hematopoietic progenitor cells and related adverse events (CME), *Transfusion*, 54(8), 1997–2003. <https://doi-org.libaccess.lib.mcmaster.ca/10.1111/trf.12572/./>
- Reio, T.G. (2017). A critique of Kirkpatrick's Evaluation Model, *New horizons in adult education & human resource development*, 29(2), 35–53. <https://doi.org/info:doi/>
- Sauer-Heilborn A, Kadidlo D, & McCullough J. (2004). Patient care during infusion of hematopoietic progenitor cells, *Transfusion*, 44(6), 907–916. <http://libaccess.mcmaster.ca.libaccess.lib.mcmaster.ca/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=106610686&site=eds-live&scope=site>
- Wingard, J. R., Gastineau, D. A., Leather, H. L., Snyder, E., & Szczepiorkowski, Z. M. (2015). *Hematopoietic stem cell transplantation: A handbook for clinicians (2nd ed.)*. AABB.

# Évaluation de l'efficacité d'un programme de formation sur l'administration par bolus intraveineux de cellules souches hématopoïétiques cryoconservées

par Cheryl Page et Jessica Rebeiro

## RÉSUMÉ

Les infirmières autorisées (inf. aut.) d'un centre de traitement cellulaire ont bénéficié d'un programme de formation sur l'administration par bolus intraveineux de cellules cryoconservées. Les deux principales méthodes servant à administrer les produits de cellules souches hématopoïétiques (CSH) cryoconservées à l'aide de diméthylsulfoxyde (DMSO) sont la perfusion par gravité et le bolus intraveineux. Quelle que soit la voie choisie, le DMSO peut provoquer des réactions d'hypersensibilité. La perfusion par gravité étant plus lente, le DMSO y entraîne moins de réactions. Toutefois, l'exposition prolongée au DMSO une fois les cellules décongelées accroît le risque de dommages cellulaires. La méthode du bolus intraveineux, plus rapide, réduit le risque de dommages cellulaires, de même que le temps de travail du personnel. Un examen des facteurs ambiants réalisé dans des centres de greffe du Canada a montré que, dans la plupart des établissements traitant des adultes, les infirmières s'occupent des perfusions par gravité, mais que lorsque les cellules souches hématopoïétiques cryoconservées doivent être injectées par bolus intraveineux, la procédure est accomplie par un médecin. Dans le centre dont il est question ici, le bolus intraveineux était administré soit par un médecin, soit par une infirmière praticienne (IP). Comme le nombre de greffes augmente, il fallait plus de personnes capables de réaliser cette procédure. Pour conserver les bénéfices actuels de la méthode du bolus intraveineux et augmenter la capacité du programme de greffes hématopoïétiques, on a transféré la tâche d'administrer les cellules souches par

*bolus intraveineux, qui revenait auparavant aux IP et aux médecins, aux infirmières autorisées. Un bon programme de formation a donc été élaboré, puis évalué; il utilise l'apprentissage par simulation pour aider les infirmières en oncologie à maîtriser cette nouvelle technique.*

## INTRODUCTION

En Ontario, l'augmentation du nombre de greffes de cellules souches hématopoïétiques (CSH) a entraîné un besoin accru en personnel dûment formé (Cancer Care Ontario/Action Cancer Ontario, 2017). Les infirmières autorisées en oncologie ne possédant pas d'expérience dans cette sous-spécialité ont besoin d'aide et de formation spécialisée. Comme il n'est pas simple de trouver les ressources humaines nécessaires pour répondre à la demande croissante de traitement, les compétences de différentes disciplines ont été passées en revue pour déterminer si certaines tâches habituellement dévolues à un groupe pourraient être confiées à un autre afin d'améliorer le roulement des soins. Étant donné que l'administration de CSH cryoconservées est de plus en plus prescrite, son organisation s'est complexifiée.

Les infirmières spécialisées en oncologie travaillant dans le domaine de la thérapie cellulaire doivent, dans le cadre de leurs compétences, savoir gérer les effets indésirables de l'administration de cellules souches (ACIO/CANO, 2006). L'injection des CSH constitue l'une des étapes cruciales de la greffe (Ezzone, 2020; Fairman, 2016). Le diméthylsulfoxyde (DMSO) est un cryoprotecteur qui inhibe la formation de cristaux de glace, ce qui prévient les dommages aux cellules pendant le processus de congélation nécessaire à la cryoconservation des produits de thérapie cellulaire (Wingard et al., 2015). Il existe deux méthodes pour administrer les cellules cryoconservées à l'aide de DMSO : la perfusion par gravité et le bolus intraveineux (Ezzone, 2020; Mulay et al., 2014). Chacune présente des avantages et des inconvénients particuliers.

Le DMSO peut causer de l'hypersensibilité (Ezzone, 2020; Fairman, 2016). La perfusion par gravité est plus lente et entraîne moins de réactions (Ezzone, 2020), mais l'exposition prolongée des cellules au DMSO une fois qu'elles sont décongelées augmente le risque de dommages cellulaires (Foreman, 2016; Lecchi et al., 2016; Sauer-Heilborn et al., 2004; Wingard et al., 2015). Le bolus intraveineux, plus rapide, réduit le risque de dommages cellulaires en plus de diminuer le temps que doit consacrer le personnel à l'intervention (Foreman, 2016; Wingard et al., 2015).

## AUTEURES



Cheryl Page, inf. aut., B.Sc.inf., B.Sc., M.Ed., ACAV(C), CSIO(C), BMTCN®, PIA (De Souza), clinicienne en éducation et perfectionnement pour les programmes d'hématologie et de greffe, Centre des sciences de la santé d'Hamilton  
Courriel : [pagec@hhsc.ca](mailto:pagec@hhsc.ca)

Adresse : Unité C4, Centre hospitalier et de cancérologie Juravinski du Centre des sciences de la santé d'Hamilton  
711 Concession Street, Hamilton (Ontario) L8V 1C3  
Tél. : 905-521-2100, poste 42195



Jessica Rebeiro, inf. aut. (catégorie spécialisée – adulte), M.Sc.inf., B.Sc.S., CSIO(C), infirmière praticienne – Programme d'hématologie, Centre des sciences de la santé d'Hamilton  
Courriel : [rebeiro@hhsc.ca](mailto:rebeiro@hhsc.ca)

Adresse : Unité C4, Centre hospitalier et de cancérologie Juravinski du Centre des sciences de la santé d'Hamilton  
711 Concession Street, Hamilton (Ontario) L8V 1C3  
Tél. : 905-521-2100, poste 73950

DOI: 10.5737/23688076332207

Les auteures du présent article ont réalisé en 2020 une analyse des facteurs ambiants entourant l'administration des CSH au Canada, analyse qui a montré que, dans la plupart des centres de thérapie cellulaire pour adultes, les infirmières s'occupent des perfusions par gravité, mais que lorsque les CSH doivent être injectées par bolus intraveineux, la procédure est alors accomplie par un médecin. Dans le centre dont il est question dans le présent article, le bolus intraveineux était administré soit par un médecin, soit par une infirmière praticienne (IP).

Comme le nombre de greffes augmente, il fallait plus de personnes capables de réaliser cette procédure. Vu les contraintes de dotation en personnel, le centre a décidé de prioriser la réduction du temps requis pour les interventions, ce qui a mené à poursuivre l'administration par bolus intraveineux plutôt. En outre, cette procédure est pratiquée depuis longtemps au centre, où elle est devenue habituelle, et elle permet de contrôler directement la vitesse de perfusion. Pour conserver les avantages présentés par la méthode par bolus intraveineux tout en augmentant le nombre de personnes aptes à procéder à ce type d'injection, les infirmières autorisées de ce centre ont été formées sur la procédure. Le présent article décrit le projet d'amélioration de la qualité ayant évalué le programme de formation sur l'administration de DMSO par bolus intraveineux.

## MÉTHODOLOGIE

### Conception du programme de formation

Le programme prévoyait une séance de formation de quatre heures comprenant une partie didactique, une simulation de la méthode et la présentation d'études de cas. Conçu à l'intention des infirmières autorisées spécialisées en hématologie travaillant dans une unité de soins ambulatoires offrant de la thérapie systémique ainsi que des soins de soutien aux patients en hématologie, le programme fournissait également aux apprenants des documents de soutien à la formation, notamment un guide des politiques, un guide de la procédure et un guide de gestion des réactions indésirables.

La formation utilisait la méthode de simulation basse fidélité, c'est-à-dire qu'une personne faisait d'abord une démonstration, puis les participants pratiquaient l'aspect mécanique de la technique en utilisant tout le matériel normalement employé pour une véritable injection, à l'exception du cathéter veineux central relié à la poche de drainage. Les études de cas étaient variées et présentaient notamment les effets indésirables de la procédure pour permettre aux infirmières de réfléchir à des solutions si ces situations survenaient pendant l'administration de cellules souches. Elles pratiquaient ensuite au moins trois injections sur de vrais patients en milieu clinique sous la supervision d'un médecin spécialiste des greffes ou d'une IP maîtrisant bien cette procédure. L'évaluation de leur technique était consignée dans un registre des compétences. Si une infirmière avait besoin de faire plus d'injections sous supervision d'un mentor, on l'accommodait jusqu'à ce qu'elle se sente à l'aise de réaliser la technique de façon autonome et sécuritaire. L'administration de cellules souches s'est faite tant en unité d'hospitalisation qu'en unité de soins ambulatoires.

### Approche d'évaluation

Le modèle de Kirkpatrick a servi de guide à l'évaluation. Largement employé, ce modèle est un outil reconnu à l'international pour juger l'efficacité des programmes d'éducation et de formation des adultes (Reio, 2017). Le programme visé par le présent article a été évalué à l'aide d'une échelle de type Likert avant et après la formation, et un peu plus tard en guise de suivi, pour mesurer les compétences de chaque participant. Ces trois points de collecte de données permettaient d'utiliser les trois premiers niveaux du modèle d'évaluation de Kirkpatrick : la réaction, les connaissances et le comportement (Kirkpatrick, 2006).

Le premier niveau du modèle de Kirkpatrick évalue la réaction (Kirkpatrick, 2006), c'est-à-dire le degré de réaction favorable des participants, qui a été mesuré immédiatement après la formation. Le deuxième niveau du modèle de Kirkpatrick évalue les connaissances (Kirkpatrick, 2006), c'est-à-dire le degré de maîtrise des connaissances sur la procédure d'injection de cellules souches cryoconservées. Cet aspect a été mesuré avant la formation (mesure de base), immédiatement après la formation pour évaluer l'apprentissage, et trois à six semaines plus tard pour faire le suivi et vérifier la rétention des acquis. Le troisième niveau du modèle de Kirkpatrick évalue le comportement (Kirkpatrick, 2006), c'est-à-dire le degré d'application, par les participants, de ce qu'ils ont appris sur l'administration de cellules souches cryoconservées. Cet élément était évalué après la formation, puis trois à six semaines plus tard lors du suivi.

Les changements au niveau des connaissances et du comportement ont été mesurés à l'aide d'un test de Friedman non paramétrique (Halter, 2017). La procédure a aussi fait l'objet d'une évaluation, ce qui a permis de recueillir de l'information supplémentaire sur les réactions à l'injection et la manière dont les infirmières autorisées ont géré ces réactions.

## RÉSULTATS

Onze infirmières autorisées ont assisté au nouveau programme de formation. Toutes avaient déjà suivi un cours pour acquérir les compétences nécessaires à l'administration d'agents de thérapie systémique (ex. chimiothérapie, biothérapie) aux patients en oncologie. Avant de participer au projet d'amélioration de la qualité, beaucoup d'entre elles avaient déjà eu à faire le suivi de patients après une injection par un médecin ou une infirmière praticienne de CSH cryoconservées.

### Résultats relatifs à la procédure

Chaque année, le centre procède à environ 210 greffes autologues par réinjection de cellules souches cryoconservées. Pendant la mise en œuvre du projet, on a examiné des données recueillies à l'interne sur une période de deux mois; le nombre moyen de seringues de cellules souches cryoconservées injectées était de 5 (pour un intervalle de 2 à 9). Le temps de perfusion par seringue était de 3 à 12 minutes (moyenne de 5 minutes). Le volume de la seringue variait de 34 ml à 58 ml (moyenne de 50 ml). Le taux de perfusion se situait entre 5 et 21 ml/min (moyenne de 10 ml/min).

Pendant la période de formation, il y a eu 82 réinjections de cellules souches cryoconservées. Pendant cette même période, les réactions symptomatiques les plus courantes ont été les suivantes : bouffées de chaleur (41 %), odeur (29 %), hypotension (22 %), crampes abdominales (17 %), oppression thoracique (17 %), et nausées ou vomissements (16 %). Les symptômes moins courants étaient : picotements de gorge (6 %), hypertension (5 %), hypoxie (5 %), tachycardie (5 %), fourmillements (4 %), frissons ou tremblements (4 %), désaturation d'oxygène (4 %), étourdissements (2 %), prurit (1 %), fourmillements continus (1 %), crampes dans les jambes (1 %) et respiration sifflante (1 %) (voir la figure 1). Dans 22 % des réinjections, aucune réaction ne s'est produite.

Pendant la période de formation, les effets secondaires de la réinjection étaient surtout pris en charge à l'aide d'interventions non pharmacologiques, comme le prévoit le guide de gestion des réactions indésirables, par exemple en ralentissant le taux de perfusion, en donnant des bonbons au citron, en appliquant un linge frais sur le front du patient, en encourageant à respirer profondément, en abaissant la tête du lit, en administrant de l'oxygène au besoin ou en appliquant une couverture chaude sur l'abdomen. Le dimenhydrinate, administré contre les nausées, était le médicament auquel on a eu le plus fréquemment recours (16 %), suivi du lorazépam (2 %), du salbutamol (1 %), de la famotidine (1 %) et de la diphénhydramine (1 %) (voir la figure 2).

Une fois que les participants étaient prêts à réaliser les

injections de façon autonome, un prescripteur devait se trouver dans l'unité d'hospitalisation ou de soins ambulatoires en hématologie, mais sans devoir être dans la chambre du patient en soi. Lorsque le patient avait une réaction grave pendant l'injection ou qu'il ne répondait pas aux interventions prescrites dans le guide, le prescripteur était avisé, conformément au guide. Cette situation s'est produite dans 9 injections sur 82 (1 % des cas). Les raisons d'aviser le prescripteur étaient les suivantes : besoins en oxygène dépassant 35 % sous masque à oxygène pour maintenir le niveau de saturation à plus de 92 %, tension artérielle systolique supérieure à 180 mm Hg, tension artérielle systolique inférieure à 85 mm HG, prurit, et cas de fourmillements continus. Les appels au prescripteur étaient tous justifiés en vertu du guide. Il n'y a eu qu'un seul cas où, selon le guide, le prescripteur aurait dû être avisé (pour un patient présentant de l'hypotension), mais il ne l'a été qu'après la réinjection. Le suivi auprès des participants n'a révélé aucun autre incident (voir la figure 3).

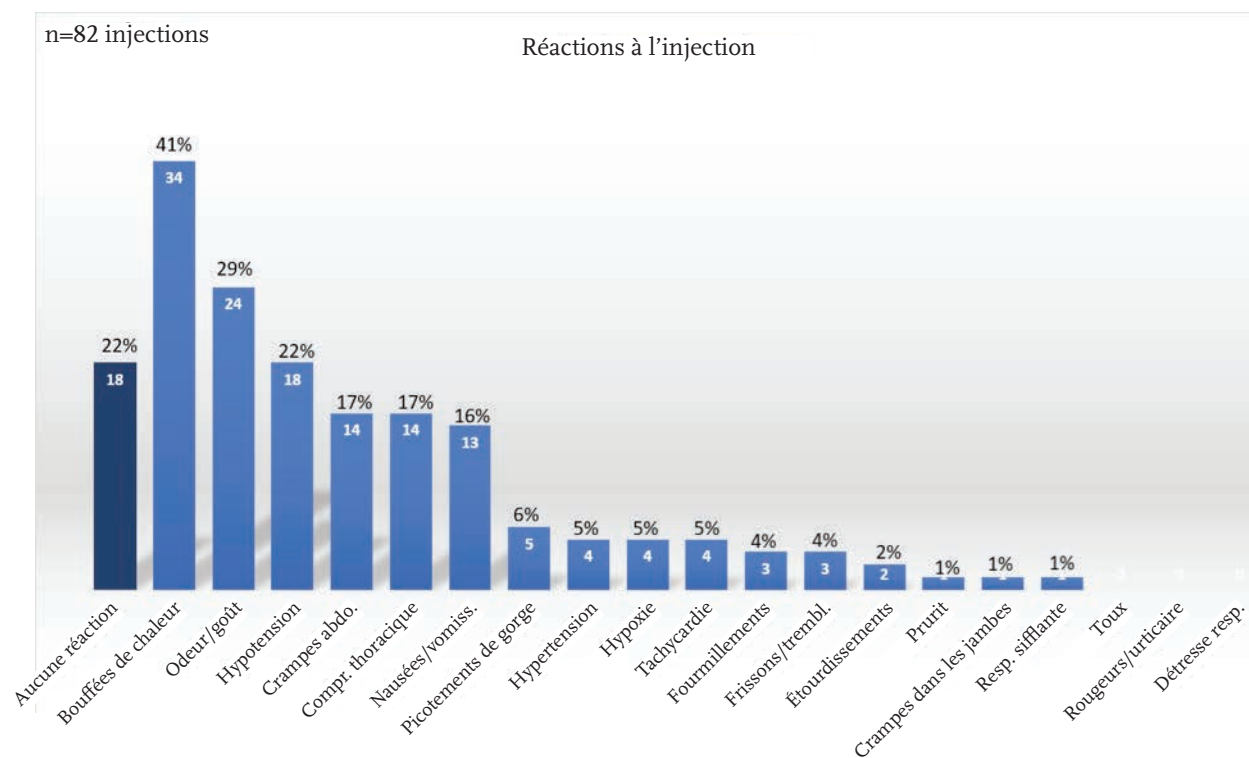
### Résultats relatifs aux participants

Avant et après la formation, les infirmières participantes ont rempli une évaluation à l'aide d'une échelle de Likert; elles ont également évalué leur pratique autonome de la technique à la suite de la formation. Ce sondage évaluait les trois niveaux du modèle de Kirkpatrick (réaction, connaissances et comportement).

### Premier niveau d'évaluation : la réaction

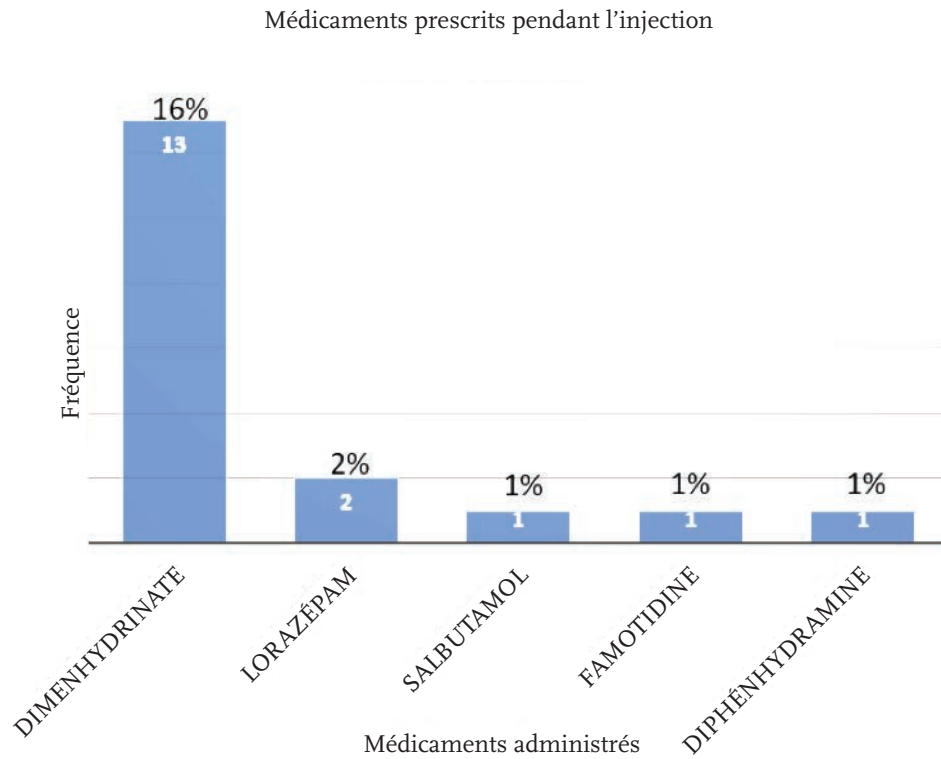
**Figure 1**

Réactions observées pendant les 82 injections réalisées après la formation



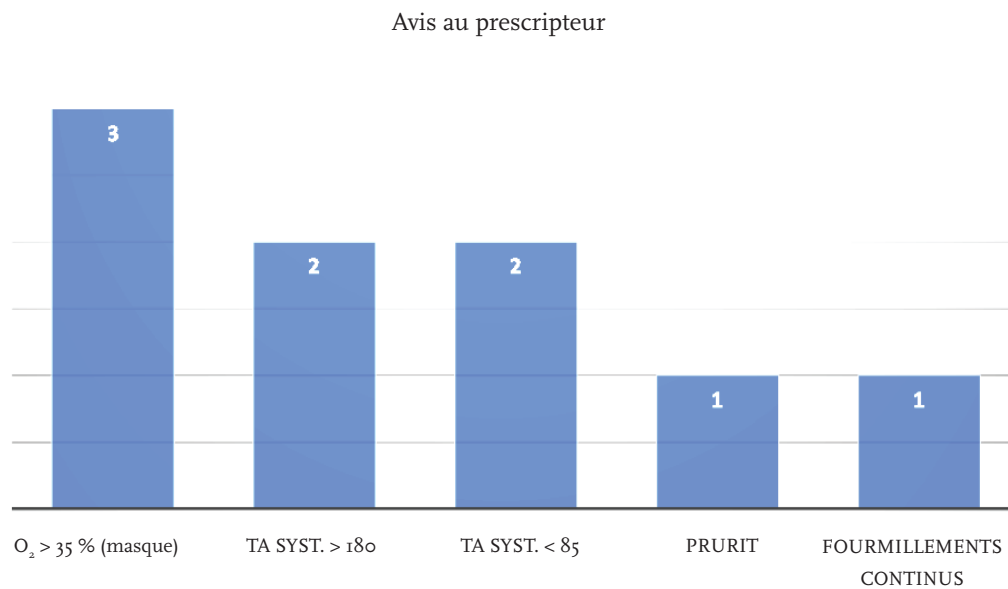
**Figure 2**

*Médicaments prescrits pour soulager les symptômes causés par l'injection*



**Figure 3**

*Raisons d'avertir le médecin ou l'infirmière praticienne pendant l'injection de CSH*



Les 11 personnes ayant suivi la formation ont rempli le sondage post-formation qui évaluait le degré de réaction favorable au programme. Les résultats indiquent que 100 % des participants y ont réagi favorablement. Tous étaient soit d'accord, soit tout à fait d'accord que le contenu suivant était couvert de façon efficace : indications de la greffe autologue, processus de greffe autologue, réinjection de cellules souches cryoconservées, réactions au DMSO et gestion des effets indésirables causés par l'administration de CSH cryoconservées.

Selon le sondage, 73 % (8/11) des personnes ayant suivi la formation étaient d'accord et 27 % (3/11) tout à fait d'accord sur le fait que la formation couvrait efficacement le sujet des indications de la greffe autologue; 45 % (5/11) étaient d'accord et 55 % (6/11) tout à fait d'accord que le programme abordait efficacement le processus de la greffe autologue; enfin, 64 % (7/11) étaient d'accord et 36 % (4/11) tout à fait d'accord que la formation présentait efficacement le thème de la réinjection de cellules souches cryoconservées (voir la figure 4).

Pendant la période de formation, le niveau d'aisance des infirmières autorisées à pratiquer les injections a été mesuré pour chacune des interventions. Chaque fois, l'infirmière auto-évaluait sur une échelle de Likert son degré d'assurance à administrer des CSH cryoconservées. Résultat : un niveau d'aisance modéré pour 21 % des injections, élevé pour 38 % des injections et très élevé pour 42 % des injections. Jamais

leur degré d'assurance n'a été jugé faible ou très faible. Des résultats « modérés » n'ont été rapportés que pour les trois premières injections. Les infirmières devaient évaluer leurs compétences en compagnie d'un mentor trois fois au minimum, mais pouvaient aussi le faire jusqu'à se sentir confiantes dans l'exécution de la technique. Les apprenants ont réalisé entre 3 et 4 évaluations des compétences, pour une moyenne de 4 (voir figure 5). L'une des infirmières n'a pas suivi la formation au complet, car elle était en congé autorisé.

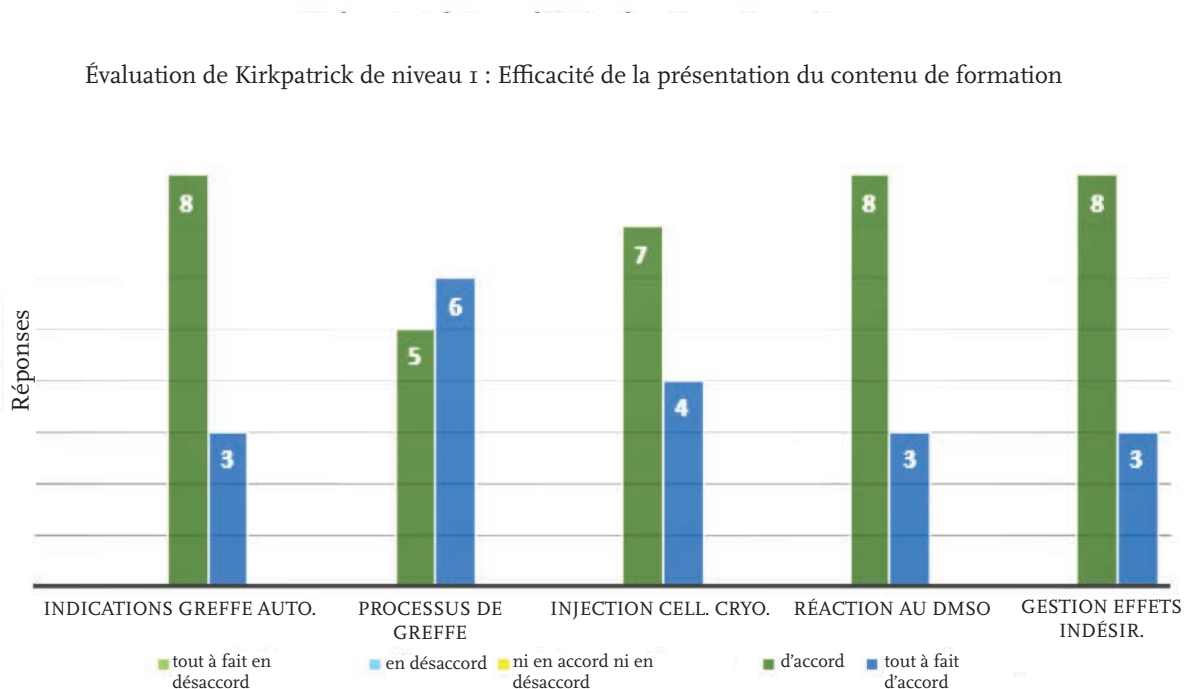
#### Deuxième niveau d'évaluation : les connaissances

Un test de Freidman a permis d'évaluer l'effet de l'intervention pédagogique sur les scores de connaissances du personnel (voir la figure 6). Pour les 4 domaines évalués, on a constaté une amélioration significative des connaissances entre les auto-évaluations réalisées avant la formation, après la formation et après la pratique autonome de la technique pour les sujets suivants : indications de la greffe autologue ( $p = 0,03$ ), réinjection de cellules souches cryoconservées ( $p = 0,004$ ), réactions liées au DMSO ( $p = 0,02$ ) et gestion des effets indésirables ( $p = 0,045$ ). En ce qui concerne la connaissance des étapes de soins aux patients, les scores étaient élevés avant et après l'évaluation; le changement n'était donc pas significatif ( $p = 0,124$ ).

#### Troisième niveau d'évaluation : le comportement

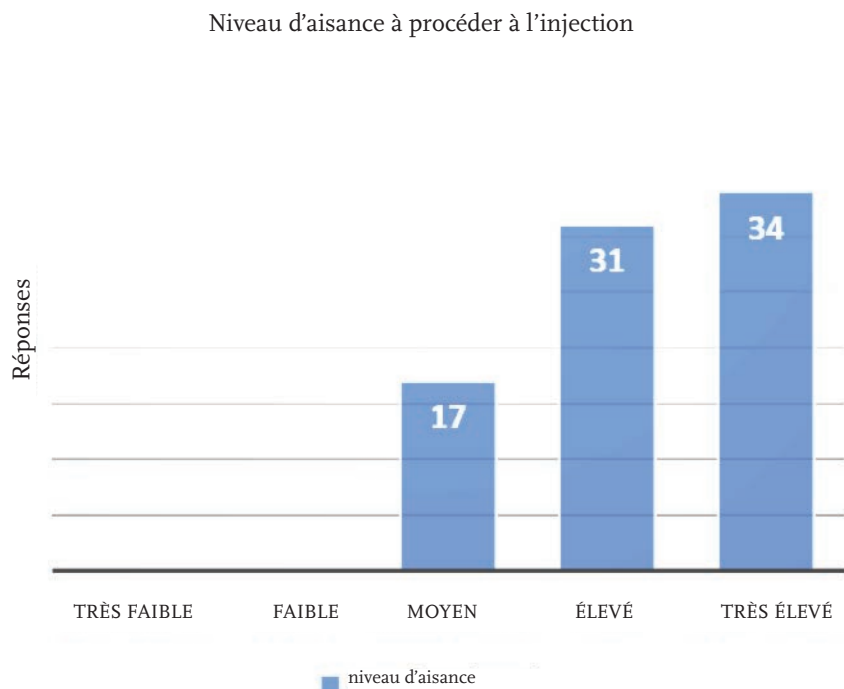
Figure 4

Évaluation de Kirkpatrick de niveau 1 (réaction) – auto-évaluation sur une échelle de Likert (tout à fait en désaccord, en désaccord, ni d'accord ni en désaccord, d'accord, tout à fait d'accord)



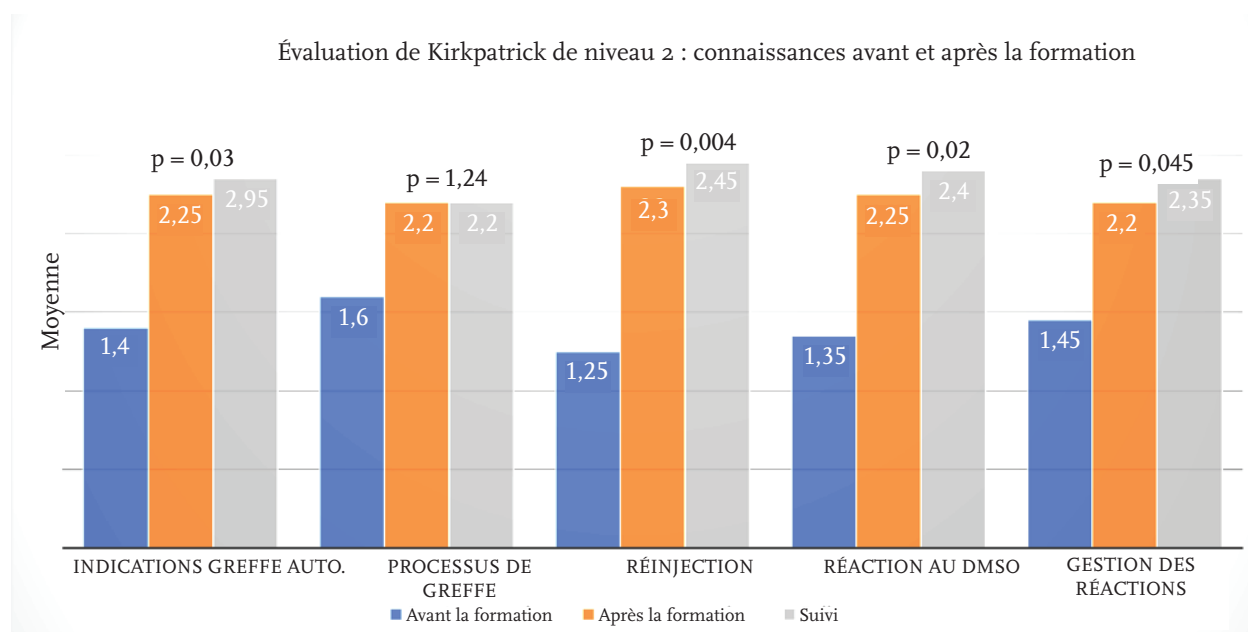
**Figure 5**

Auto-évaluation sur une échelle de Likert (très faible, faible, modéré, élevé ou très élevé) du niveau d'aisance des infirmières à réaliser les injections de CSH cryoconservées par bolus intraveineux



**Figure 6**

Évaluation de Kirkpatrick de niveau 2 (changement dans les connaissances après la formation) sur une échelle de Likert (très faible, faible, modéré, élevé ou très élevé)



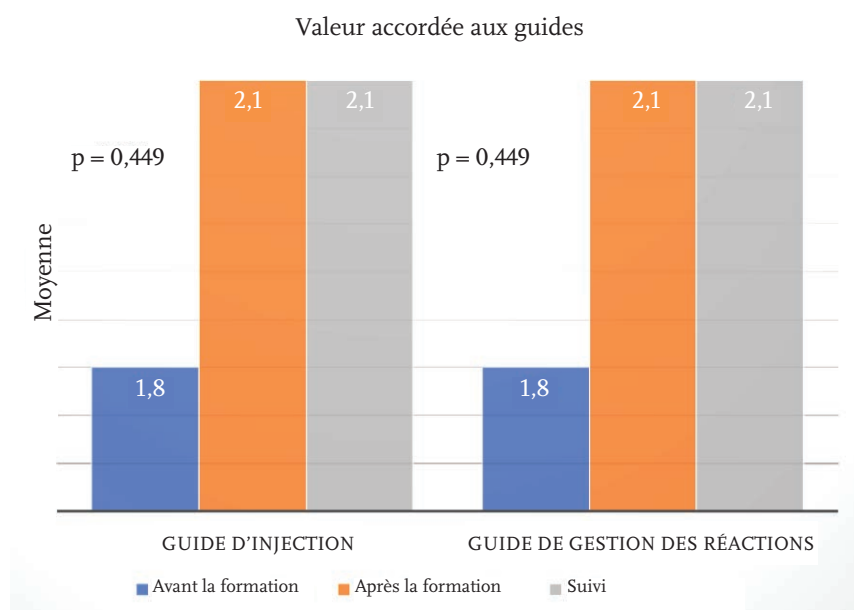
À trois moments, c'est-à-dire avant la formation, après la formation et après la pratique autonome de la technique, on demandait aux apprenants d'évaluer à quel point les ressources de soutien, le guide d'injection et le guide de gestion des réactions les avaient aidés à s'orienter dans ce nouveau domaine (voir la figure 7). La valeur accordée au guide d'injection et au guide de gestion des réactions était élevée, tant avant qu'après la formation; par conséquent, le changement n'était pas significatif ( $p = 0,449$ ).

Il s'est produit un changement significatif du

comportement après la formation, comme le montre l'amélioration de la compétence dans trois domaines clés : l'injection, la prise en charge des effets indésirables et la gestion des réactions dues au DMSO (voir la figure 8). Pour ce qui est de l'administration des CSH cryoconservées, on constate un changement statistiquement significatif des scores de compétence entre les auto-évaluations réalisées avant la formation, après la formation et après la pratique autonome de la technique ( $p < 0,001$ ). Pour ce qui est de la prise en charge des effets indésirables survenant pendant l'injection

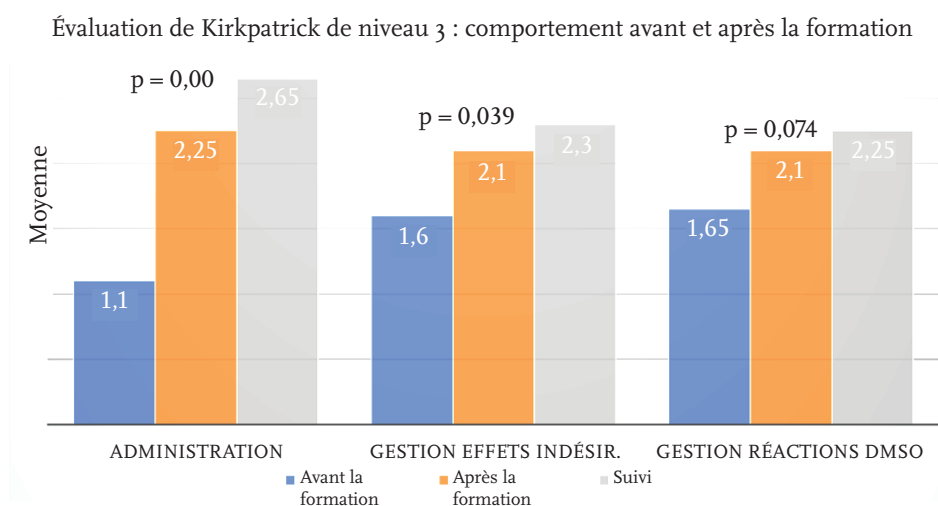
**Figure 7**

Valeur accordée à la méthode et aux outils d'apprentissage avant et après la formation (auto-évaluation sur une échelle de Likert – très faible, faible, modérée, élevée ou très élevée)



**Figure 8**

Évaluation de Kirkpatrick de niveau 3 (changement de comportement dû à la formation) mesurant la confiance dans l'accomplissement de chaque tâche (auto-évaluation sur une échelle de Likert – tout à fait en désaccord, en désaccord, ni en accord ni en désaccord, d'accord, tout à fait d'accord)



de CSH cryoconservées, on a constaté un changement significatif des scores de compétence entre les auto-évaluations réalisées avant la formation, après la formation et après la pratique autonome de la technique ( $p = 0,039$ ). De plus, la gestion des réactions dues au DMSO pendant l'injection de CSH présentait elle aussi un changement statistiquement significatif des scores de compétence entre les différents points d'auto-évaluation ( $p = 0,074$ ).

## DISCUSSION

Les résultats de la présente initiative d'amélioration de la qualité montrent l'influence positive du programme de formation sur les connaissances et le comportement des infirmières autorisées pour ce qui touche l'administration de CSH cryoconservées. Le contenu didactique, les simulations d'injections et les études de cas étaient présentés en classe; les participants recevaient des documents d'appui (guide de la procédure et guide de gestion des réactions); les procédures d'injection étaient consignées dans un registre des compétences et supervisées par un mentor compétent. Les infirmières jugeaient que toutes les composantes du programme leur étaient utiles pour maîtriser les connaissances nécessaires et gagner le niveau d'aisance souhaité dans l'exécution de la nouvelle technique.

La tâche d'administrer les CSH a été transférée avec succès aux infirmières autorisées, ce qui a permis d'accroître les ressources en personnel, soutenant ainsi l'expansion du programme de greffes. Pendant la période de formation, les effets indésirables de l'injection et leur prise en charge étaient, selon

le personnel, les mêmes que lorsque les médecins et les infirmières praticiennes exécutaient la technique; il aurait cependant été bénéfique de recueillir des données avant la mise en œuvre du projet pour appuyer cette hypothèse. Pendant le programme de formation, on n'a constaté aucun effet indésirable supplémentaire et toutes les réactions ont été prises en charge sans entraîner de conséquences sur l'état des patients. Par conséquent, nous sommes d'avis que l'expérience acquise dans le présent projet pourrait présenter un intérêt pour d'autres programmes de greffes.

D'autres facteurs pourraient influencer positivement les connaissances et les comportements des participants au programme, notamment le mentor ou la participation à d'autres activités de formation continue; ces facteurs n'ont toutefois pas été étudiés dans le cadre du présent projet. De plus, une nouvelle évaluation tenant compte du niveau 4 du modèle de Kirkpatrick (effets sur les résultats mesurables) viendrait compléter la présente étude d'amélioration de la qualité. Il sera aussi intéressant d'observer les infirmières de la cohorte actuelle lorsqu'elles joueront le rôle de mentor auprès du nouveau personnel qui se joindra au programme.

Conçu pour apprendre aux infirmières autorisées à administrer des cellules souches hématopoïétiques par bolus intraveineux en toute sécurité, le programme a montré son efficacité. Le transfert de cette tâche aux infirmières autorisées a permis à l'unité d'étendre sa capacité d'intervention. L'évaluation du programme confirme que les apprenants novices ont réussi à passer de la théorie à la pratique.

## RÉFÉRENCES

- Canadian Association of Nurses in Oncology (CANO). (2002). *Practice standards and competencies*. [https://cdn.ymaws.com/www.cano-acio.ca/resource/resmgr/standards/CONEP\\_Standards2006September.pdf](https://cdn.ymaws.com/www.cano-acio.ca/resource/resmgr/standards/CONEP_Standards2006September.pdf)
- CCO Complex Malignant Hematology Hematopoietic Cell Therapy Consultation Group (2017). *Complex Malignant Hematology Services in Ontario June 2017 – Year in Review*. <https://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=381199>.
- Ezzone, S. (Ed.). (2020). *Hematopoietic stem cell transplantation: A manual for nursing practice (3rd ed.)*. Oncology Nursing Society.
- Fairman, B. (Ed.). (2016). *BMTCN® Certification Review Manual*. Oncology Nursing Society.
- Foreman, S. J. (Ed.). (2016). *Thomas' Hematopoietic Cell Transplantation, 2 Volume Set: Stem Cell Transplantation (5th ed.)*. Wiley-Blackwell.
- Halter, C. P. (2017). *The PSPP Guide: An Introduction to Statistical Analysis*. Creative Minds Press Group.
- Kirkpatrick, D. L. (2006). *Evaluating training programs: the four levels (3rd edition)*. Berrett-Koehler.
- Lecchi, L., Giovanelli, S., Gagliardi, B., Pezzali, I., Ratti, I., & Marconi, M. (2016). Review: An update on methods for cryopreservation and thawing of hemopoietic stem cells. *Transfusion and Apheresis Science*, 54, 324–336. <https://doi-org.libaccess.lib.mcmaster.ca/10.1016/j.transci.2016.05.009>
- Mulay, S. B., Greiner, C. W., Mohr, A., Bryant, S. C., Lingineni, R. K., Padley, D., ... Jacob, E. K. (2014). Infusion technique of hematopoietic progenitor cells and related adverse events (CME). *Transfusion*, 54(8), 1997–2003. <https://doi-org.libaccess.lib.mcmaster.ca/10.1111/trf.12572>
- Reio, T.G. (2017). A critique of Kirkpatrick's Evaluation Model, *New horizons in adult education & human resource development*, 29(2), 35–53. <https://doi.org/info:doi/>
- Sauer-Heilborn A, Kadidlo D, & McCullough J. (2004). Patient care during infusion of hematopoietic progenitor cells, *Transfusion*, 44(6), 907–916. <http://libaccess.mcmaster.ca.libaccess.lib.mcmaster.ca/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=106610686&site=eds-live&scope=site>
- Wingard, J. R., Gastineau, D. A., Leather, H. L., Snyder, E., & Szczepiorkowski, Z. M. (2015). *Hematopoietic stem cell transplantation: A handbook for clinicians (2nd ed.)*. AABB.

# Psychosocial and supportive care needs of individuals with advanced myeloma

by Suzanne Rowland, Robin Forbes, Doris Howell, Helen Kelly, Arta Taghavi Haghayegh, Trisha Ramnanan, and Samantha J. Mayo

## ABSTRACT

**Purpose:** The purpose of this qualitative study is to understand, from the patient's perspective, their experience of living with advanced multiple myeloma, the psychosocial impact, and needs for support in managing and adapting to this illness.

**Methods:** An interpretive descriptive approach was used. Individual semi-structured telephone interviews were conducted with each participant, which focused on eliciting their descriptions of psychosocial issues and concerns, as well as the supports they use for coping with cancer. Transcripts were analyzed using interpretive description, resulting in the generation of common themes that represented the data.

**Results:** The sample comprised twelve adults with a diagnosis of advanced multiple myeloma who had undergone at least three lines

of treatment or were transfusion dependent. All participants were receiving ambulatory care for their myeloma in Toronto, Ontario, Canada. Four themes were generated: (1) confusion about the diagnosis and treatment options; (2) challenges in finding relevant information; (3) dealing with the chronicity of treatment side effects; (4) social support as critical for coping with the life-threat of multiple myeloma.

**Conclusion:** Findings suggest that the psychosocial impact of living with advanced multiple myeloma is greatly impacted by one's ability to understand the complexities of the diagnosis and access supports to cope with its physical and emotional consequences. Clinical interventions specifically tailored to meeting the information and support needs of this population are needed.

**Keywords:** multiple myeloma, interpretive description, qualitative, psychosocial

## ABOUT THE AUTHORS



Suzanne Rowland, RN(EC), BScN, MN, Princess Margaret Cancer Centre, University Health Network



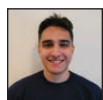
Robin Forbes, MSW, RSW, Princess Margaret Cancer Centre, University Health Network



Doris Howell, RN, PhD, Princess Margaret Cancer Centre, University Health Network



Helen Kelly, RN, MScN, Toronto General Hospital, University Health Network



Arta Taghavi Haghayegh, HBSc, Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing, University of Toronto



Maja Cardinale, RN, BScN, Princess Margaret Cancer Centre, University Health Network



Trisha Ramnanan, RN, BScN, Princess Margaret Cancer Centre, University Health Network



Samantha J. Mayo, RN, PhD, Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing, University of Toronto; Princess Margaret Cancer Centre, University Health Network

**Corresponding Author:** Samantha J. Mayo, Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing, University of Toronto, 155 College St., Suite 130, Toronto, ON M5T 1P8

DOI: 10.5737/23688076332215

## INTRODUCTION

Individuals diagnosed with multiple myeloma often experience a host of illness and treatment-related impacts. This rare blood cancer is defined as a non-curable malignancy of the plasma cells; treatment is aimed at extending survival, with most individuals experiencing numerous relapses requiring multiple lines of therapy (van de Donk et al., 2021). However, significant decreases have been observed in early mortality and increases in five-year overall survival since the mid-2000s, with the emergence of novel therapeutic regimens that offer different combinations of chemotherapy and biological agents, as well as autologous stem cell transplantation (Binder et al., 2022). The initial introduction of the immunomodulatory agent, thalidomide, and the proteasome inhibitor, bortezomib, led to improvement in the outcomes of patients with multiple myeloma in the early 2000s. The introductions of other agents over the last decade, such as lenalidomide, carfilzomib, pomalidomide, daratumumab and belantamab mafotin, has further contributed to improved survival rates (Rajkumar, 2022). Additional new agents and approaches, including chimeric antigen receptor T-cell therapy (CAR T), are currently in clinical trials for the treatment of relapsed multiple myeloma, with potential to lead to further improvements in outcomes (Rajkumar, 2022).

Research using patient-reported outcomes suggests the importance of addressing physical symptoms that may arise from these treatments, such as dyspnea, pain, nausea, and fatigue (Boland et al., 2013; Kelly et al., 2011). All are symptoms that can be effectively monitored and addressed during clinic visits. However, there is a need to gain insight into the patient perspective, using qualitative methods, given the current context of care that is characterized by extended survival, often with multiple lines of therapy and supportive therapies such as blood transfusions.

Previous qualitative research documented the psychosocial impact of living with a diagnosis of multiple myeloma. For example, in a 2005 qualitative study among 20 patients, 10 months to 6 years from their diagnosis of multiple myeloma, Vlossak and Fitch found that the diagnosis can be shocking and unexpected, with psychosocial impacts that included loss of independence, concern for one's family, and "*obsession with when and how the end will come*" (p.144) (Vlossak & Fitch, 2008). In the context of the current treatment paradigm, where more individuals with multiple myeloma are living with advanced cancer due to multiple lines of therapy, more recent studies have reinforced the psychosocial impact of multiple myeloma over the trajectory of illness (Molassiotis et al., 2011; Potrata et al., 2011), and relapsed stages of the disease (Maher & de Vries, 2011). In 2020, Cuffe et al. (2020) interviewed patients in remission from or living with relapsed multiple myeloma and found that the experience of living with the illness is characterized by information and communication needs, treatment and symptom burden, the importance of support from family and professionals, and the psychosocial elements of survivorship (specifically, the emotional changes associated with ongoing treatment and relapse).

However, little is known about the specific psychosocial needs and concerns of patients with advanced multiple myeloma who have exhausted numerous lines of treatment and/or have become dependent on frequent and long-term transfusions of blood products. In a sample of participants receiving stem cell transplantation for multiple myeloma, Dahan and Auerbach (2006) identified the trauma related to the diagnosis of multiple myeloma, but also the personal growth that may be experienced when recovering from treatment, even if relapse remains a possibility. For patients with advanced multiple myeloma, with diminishing access to effective treatments to control the disease, understanding their experiences can inform efforts for providing tailored supportive care that can sustain quality of life.

The overall purpose of this qualitative study is to understand, from the patient's perspective, the experience of living with advanced multiple myeloma, the psychosocial impact, and needs for support in managing and adapting to this disease. Specifically, we aimed to (a) identify the psychosocial issues, concerns, and needs experienced by individuals with multiple myeloma throughout the illness trajectory, including their current status; and (b) to explore what they have learned about living with this disease, and the strategies or supports that helped them in everyday life. Insights gained from the perspective of individuals with multiple myeloma will inform the development of interventions that address their existing psychosocial concerns and needs most effectively.

## METHODS

### Qualitative approach and research paradigm

In this qualitative, interpretive descriptive study, semi-structured interviews were used. Interpretive description integrates qualitative methodological integrity with a focus on real-world utility, so that findings are well-suited for application and knowledge translation (Thorne, 2016; Thorne & O'Flynn-Magee, 2004).

### Context and sampling strategy

The study was conducted between October 2020 and January 2021 in a tertiary cancer centre in Toronto, Canada, which sees approximately 8,000 patients with multiple myeloma annually. In 2019, there were 350 new referrals, of which 80% were planned for autologous stem cell transplantation. The multidisciplinary team of the Multiple Myeloma Clinic includes medical oncologists, nurse practitioners, and specialized oncology nurses, with access to a Psychosocial Oncology Department that includes a dedicated social worker and psychiatrist available upon referral.

Purposive sampling was used to recruit participants. Individuals were eligible if they (a) had a multiple myeloma diagnosis; b) underwent multiple ( $\geq 3$ ) lines of treatment, and/or were transfusion-dependent; (c)  $\geq 18$  years of age; (d) not diagnosed with psychosis or delirium; and (e) able to complete questionnaires and partake in interviews over the telephone in English.

### Data generation

A semi-structured interview guide was informed by the *Nursing Model for Chronic Illness Management Based on the Trajectory Framework* (Corbin & Strauss, 1991). Questions were designed to elicit an understanding of psychosocial issues, concerns, and needs experienced by these individuals throughout the illness trajectory, including their current status; and to explore what these participants learned about living with this disease and the strategies or supports that helped them in everyday life. Questions also prompted participants to recount how the disease and its treatments impacted various aspects of their lives. Examples of interview questions included: "What are your experiences with this disease?" "How has your diagnosis impacted your relationship with members of your family?" "What kinds of support do you rely on the most?" Additional prompts were used to probe deeper into the sentiments that patients shared (see supplement for interview guide). Participant characteristics were obtained using a brief demographic questionnaire, which was administered alongside the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS-r) by the interviewer.

All interviews were conducted by an RN (MC, TR), NP (SR), or social worker (RF). All interviewers had clinical experience in providing care to patients with advanced multiple myeloma and were trained in qualitative interviewing. All interviews were conducted over the telephone, due to COVID-19 restrictions limiting in-person contact at the time of the study. A total of 648 minutes of interview data were collected, with an average interview length of 54 minutes. Due to technical issues, audio files for two interviews were not captured, resulting in missing data related to demographic characteristics and verbatim responses to interview questions; however, field notes from these interviews were used to supplement the study dataset.

### Data processing and analysis

Demographic characteristics were summarized using frequencies, medians, and ranges, as applicable. ESAS symptom severity and wellbeing scores on the 0–10 scale

were categorized as none, mild (1–3), moderate (4–6), or severe (7–10), as per published cut-points (Selby et al., 2010). Individual interviews were audio-recorded and transcribed verbatim. Transcripts were checked for accuracy and de-identified.

Interview transcripts were analyzed by members of the research team in accordance with Thorne et al.'s (1997) method of interpretive descriptive qualitative data analysis. Prior to coding, immersion with the interview data was achieved by listening to the audio recordings multiple times. SR and RF independently listened to all audio recordings and conducted close reading of all interview transcripts. First, codes were mapped onto categories of ideas using descriptive thematic analysis. Following this, the data were examined dynamically between its whole and in parts (Moules, 2002), in order to interpret the emerging themes and why they exist in the manner they do. Specifically, our goal was to understand better the emerging themes by moving back and forth between the larger text and its coded segments. After an independent reading and re-reading of participant interviews, themes were discussed and reviewed among investigators to ensure that (a) intimate knowledge regarding individual interviews – and meaning-making of common themes – was established; and (b) differing perspectives were considered and used constructively to derive a uniquely refined understanding of the initial themes. Analysis occurred concurrently with data collection and thematic saturation was achieved after 10 interviews, after which two more interviews were added.

Trustworthiness of the qualitative data analysis was ensured by adhering to concepts as outlined by Lincoln and Guba (1985). These concepts were operationalized in this study as (a) ensuring transparency of all data to obtain an accurate portrayal of their experiences of living with multiple myeloma; (b) the triangulation of emerging codes and themes among members of the research team (investigator triangulation); and (c) keeping a log of analytic decisions (audit trail).

### Ethical Approval

The study was approved by the hospital's Institutional Research Board. Written and verbal informed consent was obtained from all participants. A \$25 gift card honorarium was mailed to participants upon completion of data collection.

## RESULTS

### Participant characteristics

Twelve participants were enrolled in the study, of which 10 had demographic data available (Table 1). Of the 10 participants, nine identified as Caucasian and six identified as male. The median age of participants was 62 years (range = 57–76). Interviews occurred a median 5.5 years (range = 2–20) after diagnosis of multiple myeloma, during which participants were treated with a variety of prior therapies, including autologous stem cell transplantation. At the time of the interview, all participants were currently receiving treatment. Symptom severity across the ESAS domains were mostly mild, with tiredness being most frequently reported as moderate or severe (Table 1).

**Table 1**

*Sample Characteristics (n = 10)<sup>a</sup>*

Characteristic	n <sup>b</sup>			
<b>Age (Median, Range)<sup>c</sup></b>	62 (57–76)			
<b>Gender</b>				
Male	6			
Female	4			
<b>Years since diagnosis (Median, Range)</b>	5.5 (2–20)			
0–4	3			
5–10	5			
>10	2			
<b>Level of education<sup>c</sup></b>				
High school	4			
College/University	5			
<b>Work status</b>				
Currently working	4			
Retired	4			
Not currently working (e.g., on leave)	2			
<b>Annual income<sup>c</sup></b>				
20–39k	1			
40–59k	2			
60–79k	2			
80–99k	2			
>100k	2			
<b>Race</b>	9			
Caucasian	1			
Other				
<b>Need for caregiver support for ADLs</b>	0			
<b>Currently receiving treatment for MM</b>	10			
<b>MM treatments received<sup>c</sup></b>				
ASCT	8			
Lenalidomide	4			
Bortezomib	3			
Daratumabab	3			
CyBorD	2			
Other <sup>d</sup>	4			
Unspecified chemotherapy	3			
<b>Co-morbidities<sup>c</sup></b>				
0	1			
1–2	7			
3+	1			
<b>ESAS scores<sup>c</sup></b>				
None				
Mild				
Mod				
Severe				
Pain	3	6	0	0
Tiredness	0	5	2	2
Drowsiness	3	3	3	0
Nausea	8	1	0	0
Lack of appetite	7	2	0	0
Shortness of breath	5	2	0	1
Depression	4	4	0	1
Anxiety	6	3	0	0
Wellbeing	0	8	0	0

Note. ESAS scores are on a scale of 0–10 with higher scores indicating greater symptom severity or worse well-being (None 0, Mild 1–3, Moderate 4–6, Severe 7–10)(Selby et al., 2010). <sup>a</sup> Due to missing data, demographic data based on 10 of 12 participants enrolled, unless otherwise indicated. <sup>b</sup> Unless otherwise indicated <sup>c</sup> Due to missing data, based on n=9. <sup>d</sup> Includes carfilzomib, ixazomib, pomalidomide, and zoledronic acid. ASCT, autologous stem cell transplantation, ADLs, activities of daily living, MM, multiple myeloma; ESAS, Edmonton Symptom Assessment Scale

## Themes

Four themes were generated related to the experience of living with advanced multiple myeloma: (1) Confusion about the complexities of their diagnosis; (2) Challenges in finding relevant information on what to expect; (3) Dealing with the chronicity of treatment side effects; (4) Social support as critical for coping with the life-threat of multiple myeloma.

### *Theme 1: Confusion about the complexities of their diagnosis*

Participants expressed challenges with understanding their cancer, specifically the complexities of their individual diagnosis, disease status, prognosis, and treatment options. Feelings of confusion were particularly present when they originally received their diagnosis. This confusion was aggravated by a lack of awareness of multiple myeloma as a cancer before receiving their diagnosis, or not understanding that it was incurable. Some participants, even after having received multiple lines of treatment, described how they still did not have a good understanding of the disease and what to expect, adding to their anxiety and distress.

Confusion was particularly salient for participants who were alone when they were told the details of their diagnosis. For these participants, they experienced feeling overwhelmed and had difficulty understanding what the diagnosis was and what the treatment plan would be. As one participant reflected on what could have been different: *"If I could have had my family with me [at the time of diagnosis]. I've just been told I likely have multiple myeloma and I think I said, 'What's that?'. I sat there stunned, then I had all these documents thrust at me about treatment. It was overwhelming"* (MM004).

The feeling of being overwhelmed was also illustrated by another participant who suggested the need for, *"...someone to explain things in layman's language"* (MM003). He described an interaction with the doctor in which the need for clarification was expressed: *"There was a male doctor explaining things and I'm thinking 'it's going way over my head'. I finally said, 'In English, can we go back and just explain to me in words I can pronounce'. He drew pictures for me, and that really helped"* (MM003).

Participants also described how confused they were regarding their disease status as they proceeded through numerous lines of treatment. For example, one participant expressed that they did not understand their disease status and prognosis, despite having the diagnosis for quite some time: *"I don't know if, I am in sort of a remission, or I'm being treated, or whether I would consider myself to have cancer"* (MM011). From another participant, *"I found out months later that I was in the high-risk category because I have chromosome 17p deletion. I wasn't told that in the beginning and that was upsetting, as that changed everything as far as outcomes (prognosis and treatment) are concerned"* (MM010).

Related to treatment, one participant reflected that even though she had been treated for her cancer for several years, she did not understand that the treatment would not be effective indefinitely. *"I was shocked, I thought I would be on Velcade for the rest of my life (referring to living into old age). I never realized that there was, what I call, an expiry date"* (MM003). Similarly, in light of the few standard-of-care treatment

options available for multiple myeloma, many are presented with the possibility of participating in clinical trials. However, the limitations to clinical trial availability are not always understood. As one participant stated, *"I get on the clinical trial and when it no longer works, we just get a new clinical trial...it's no big deal"* (MM014).

### *Theme 2: Challenges in finding relevant information on what to expect*

Participants also expressed challenges with ascertaining reliable information that was specific to multiple myeloma and that could help prepare them for what to expect as they progressed through the course of this rare and life-limiting disease. As one participant shared, *"My wife was looking up stuff (online) about multiple myeloma and I said to her, 'stop looking up stuff. Don't look here and there for stuff. If you need to find something, you need to find it from a reputable site'. We do have a couple of myeloma websites that we are members of, talking with other patients and their experiences"* (MM004).

For others, the information they find can be startling. As one participant stated, regarding information that came from a Facebook group, *"Sometimes it's very scary"* (MM006).

Educational support, as part of the intake and acclimation to the diagnosis and treatment, were suggested as offering benefits to patients throughout their treatment trajectory. As one participant expressed, *"I think there should be some kind of program where patients can find out what to expect...about everything. What happens when you get treatment? I didn't feel nearly as well informed in the beginning as I do now. I hear patients talking in the waiting area and they obviously don't know what to expect"* (MM009).

Not only was information related to the disease and treatment important to the participants, but also practical information that could help people understand the clinic processes and navigate the system. An example of the latter type of information is the expected wait time for one's chemotherapy to be ready: *"I hear people going up [to the reception desk] and giving the poor people at check-in a hard time, 'My appointment was for 11:30 and it's a quarter after 12:00 already.' I just sort of think, geez are you new here? I felt not as informed to that regard as I feel like I am now"* (MM009).

### *Theme 3: Dealing with the chronicity of treatment side effects*

The chronicity of the treatment side effects was reflected throughout the interviews. *"So, I've been doing this for 12 years. So, my body is used to the dexamethasone...I'm one of those people that I don't sleep, but I don't get up. I stay in bed, and I close my eyes, and I rest"* (MM014).

Other side effects meriting attention include pain and decline in physical function. While patients are grateful for treatment opportunities, these treatments are coupled with changes in their abilities to engage in independent activities of daily living. *"...all the clinical trials...they've given me leg cramps; they've given me a bit of difficulty breathing"* (MM014). *"...if I do a bit of walking around. I kind of get short of breath"* (MM004).

Participants also became experts in reading their bodies for signs of disease progression as they progressed through lines of treatment and could apply this wisdom to accessing care

earlier. *“This pain nearly brought me to tears. And it’s like, ‘my God, what the hell is going on?’ And I said to myself at that point ... there’s got to be a lesion there”* (MM004).

*Theme 4: Social support as critical for coping with the life-threat of multiple myeloma*

The role of support and its importance to participants in coping with a life-limiting, rare cancer was a recurring theme during the interviews. In particular, participants were reliant on close friends and family members for providing emotional and practical support. Participants also expressed an appreciation for this support and acknowledged the important and beneficial role that these support persons had in their lives. One participant acknowledged the role of friendships: *“I have two girlfriends who have been wonderful”* and referred to her husband as *“My right-hand man”* (MM003).

Another said of his wife and her role in his life, *“Without her, this journey for me...it wouldn’t be the same. It would not be the same because, I don’t know, when I get information, when (the doctor) is talking to me...it kind of goes in one ear and out the other...It doesn’t really matter what you do to me because I’m going to say ‘yes.’ My wife, on the other hand, she’ll ask questions and stuff...She googles that drug right away. And she’ll see what side effects it has”* (MM004).

The theme of needing more support, and of including more information about the disease and treatment options was recurrent throughout the interviews. Participants spoke to the challenges of hearing difficult or distressing information about their disease and prognosis and cited the relationship they had with the physicians or nurse practitioners in the Myeloma Clinic as being of significance in providing informational and relational support at the time new information is received. As one participant shared, *“It’s been hard finding out that treatment wasn’t working. That’s probably been five times. Each time I hear, ‘ok your numbers (light chains and monoclonal protein) have gone up’ it’s like, oh, crap, I can’t catch a break. If there was someone to talk to (after receiving bad news), to vent a little bit, and ask questions, that would be so helpful”* (MM004).

Another participant described their experience with the bone marrow aspirate that was conducted as part of the diagnostic work-up: *“It was quite a traumatic experience and the one thing I complain vehemently about is before the results were even back, I’m told I probably have multiple myeloma. I was on my own and just sat there. The next thing I know is I am being given treatment options for cancer. I should have been told to bring someone with me for the diagnosis”* (MM011).

Later, this participant worked with a Nurse Practitioner who helped them better understand the diagnosis and treatment options, reflecting that, *“In my opinion, a nurse practitioner should be (involved) as soon as the diagnosis is made (for support and education)”* (MM011).

Despite the availability of specialized psychosocial oncology resources, participants did not describe access to, or use of psychosocial resources to help them adapt to multiple myeloma, but did describe a need to make these resources more readily available. As a participant who did make use of psychosocial support stated, *“You kind of vent a little bit. And once you vent a little bit, it feels like, ‘Oh that was great”* (MM004).

## DISCUSSION

Four themes were generated related to the experience of living with advanced multiple myeloma: (1) Confusion about the complexities of their diagnosis; (2) Challenges in finding relevant information about what to expect; (3) Dealing with the chronicity of treatment side effects; and (4) Social support as critical for coping with the life-threat of multiple myeloma. By focusing on individuals who have received multiple lines of treatment and remain transfusion dependent, our study extends existing research that focused primarily on individuals at the early stages of dealing with this disease. Specifically, we identified the continued need for clear information and supportive care that attends to the medical, physical, and psychological changes these individuals experience during adjustments to the management of their cancer. Despite being many years from the time of diagnosis, these individuals continue to experience lack of clarity regarding their condition and treatment plan, as well as the need for support to manage ongoing distress and symptom management. As individuals with advanced and incurable cancer, novel treatments and clinical trials are common, adding to the complexity of their experience.

Social support, especially from family, friends, and the healthcare team, was essential to participant’s ability to cope with incurable cancer. Social support is hypothesized to buffer the adverse effects of stressful events by providing a compassionate, caring presence that bolsters the individual’s self-esteem and instrumental assistance that lessens the practical demands associated with the stressful circumstance (Cohen & Wills, 1985; Thoits, 2011). Due to treatment advances, individuals with multiple myeloma are living longer with the illness than previously, but face complications and challenges of chronicity that our findings suggest can be mitigated with emotional and instrumental support from trusted loved ones, and therapeutic interactions with healthcare providers. Dehan and Auerbach (2006) previously reported that positive outcomes among individuals newly diagnosed with multiple myeloma were rooted in strong social support and an attentive medical environment. Our current work extends these findings by supporting the sustained importance of social support from the perspective of individuals coping with advanced multiple myeloma. Our work also reinforces more recently published evidence regarding the role of social support in coping with the prognosis and incurability of the disease itself. In a qualitative study of 20 individuals with multiple myeloma, social support from family, peers, and the healthcare team was identified by participants as helping them accept their prognosis by enhancing feelings of belonging, acceptance, and safety (Hermann et al., 2021). In another study of 127 individuals with myeloma, in which 56% were classified as having high-level or maladaptive fear of cancer recurrence (FCR), greater scores of perceived social support were found to be associated with lower FCR (Hu et al., 2021).

Our findings also suggest the need for enhanced supportive care in the context of advancing disease, multiple treatments, and potentially diminishing functional and emotional capacity associated with coping with chronic symptoms. Many cancer care programs prioritize a multidisciplinary or interprofessional

team approach, as it acknowledges the unique and specific expertise that different disciplines can add to the patient journey to ensure the most positive outcomes. However, access to supportive care resources and specialists can be inconsistent, leaving needs of patients unaddressed. Standardized psychosocial assessments with processes for linkage to early psychosocial intervention have been developed in hematological cancer populations (Antes et al., 2019; Pai et al., 2019; Rosati & Tarquini, 2015) and may offer a means by which to ensure equal access to resources that can improve quality of life. More broadly, in the context of hematological malignancies such as multiple myeloma, where a discrete “end-of-life” stage is often not apparent, a shift to integrated palliative care that ensures symptom control, psychological care and advanced care planning in conjunction with specialized medical management of the disease itself can reduce the physical and psychological distress of patients and families from the time of diagnosis (Zimmermann, 2016). To facilitate this, individuals diagnosed with multiple myeloma should be informed on the benefits of a supportive palliative care approach to enhance quality of life while continuing medical treatments, and various care teams should aim to collaborate on providing such care from the moment a patient is diagnosed, as opposed to anticipated final weeks or days of life.

Multiple myeloma is a complex illness and those affected may have very distinct experiences. For example, patients with “high-risk cytogenetics” often have a poorer prognosis (Sonneveld et al., 2016; van de Donk et al., 2021), requiring different information than those patients with low-risk disease. However, any life-limiting diagnosis can be devastating to patients and families, and it is vitally important that they receive information that is not only accurate, but is presented in a way that they can comprehend. Development of interventions to meet patients’ information needs throughout the cancer trajectory would be beneficial to reducing the experience of confusion and improving individuals’ ability to engage in treatment planning and decision-making. For example, the use of a multiple myeloma-specific survivorship care plan could be used throughout the cancer continuum as a tool to share information and facilitate dialogue regarding areas requiring clarification (Kurtin, 2017). Based on our study findings, such care plans should emphasize details of the individual’s diagnosis and treatment history, plan for monitoring and surveillance, as well as resources for symptom management. To ensure information is well understood, healthcare providers may consider assessing the availability of social supports and encouraging the presence of a support person when key information is shared, such as at the time of diagnosis. Moreover, as health literacy among individuals with multiple myeloma also increases self-efficacy in shared decision making (Nejati et al., 2019), screening for poor health literacy can help clinicians further tailor their approach to patient education and inform linkages to appropriate resources.

Our study has some limitations. Since interviews were conducted with each participant in a single point in time, our findings are limited to participants’ recollection of their experiences, and we were unable to evaluate fluctuations in their experiences over time. Additionally, all study interviews

were conducted by telephone where non-verbal gestures and expressions were not captured. Our findings reflect the experiences of a study sample that was English-speaking, mostly Caucasian, experiencing mild symptoms overall, and receiving care in a tertiary cancer centre with access to specialized psychosocial services. Thus, the transferability of our findings to other settings or circumstances in which patients may experience unique challenges to accessing supportive care (e.g., language barriers, high symptom severity, lack of specialized services), may be limited. Additional research is needed to understand the needs of individuals from diverse backgrounds, as well as those who are more highly symptomatic or receive care in less resource intensive clinical settings.

## SUMMARY AND IMPLICATIONS FOR PRACTICE AND RESEARCH

Individuals with advanced multiple myeloma have specific needs related to information, symptom management, and psychosocial support that require attention from the time of diagnosis and throughout the continuum of care. Special attention ought to be paid to patients who lack family support and/or struggle with medical literacy, from diagnosis onward. Attention from the multidisciplinary team is necessary to ensure patients’ needs for information and support throughout the trajectory of their illness are met. This requires individual assessment at each clinical encounter to ensure that the care plan is optimized to meet the patient’s needs. Tools and guidelines for the assessment of psychosocial needs are available (Howell et al., 2012), which can help with the proactive identification of needs and timely access to appropriate supports. However, expanding access to appropriate and effective interventions to address any concerns identified through such assessment is also needed. This may include myeloma-specific patient education, self-management support, or supportive care services to address physical and psychological issues including symptom control, physical fitness, emotional health, and social well-being (Jeevanantham et al., 2020; Shapiro et al., 2021; Snowden et al., 2017). Specialized oncology nurses and nurse practitioners may be well positioned to lead innovations in this area.

## DECLARATIONS

**Funding:** *This study was funded by the University Health Network, Collaborative Academic Practice Grant and the RBC Financial Group Chair in Oncology Nursing Research, Princess Margaret Cancer Centre.*

**Conflict of Interest:** *The authors declare that they have no conflict of interest.*

**Ethics Approval:** *This study was performed in line with the principles of the Declaration of Helsinki. Approval was granted by the Ethics Committee of University Health Network (#19-6037)*

**Consent to participate:** *Written informed consent was obtained from all individual participants included in the study.*

**Data Availability:** *The datasets generated during and/or analysed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.*

## REFERENCES

- Antes, K., Clark, S., Doherty, C., Forbes, R., Li, M., Nissim, R., Tone, J., & Wilson, L. (2019). *Development and implementation of psychosocial assessment and psychosocial care for pre-allogenic BMT patients at Princess Margaret Cancer Centre*. Annual Conference of the Canadian Blood and Marrow Transplant Group, Calgary, Alberta, Canada.
- Binder, M., Nandakumar, B., Rajkumar, S. V., Kapoor, P., Buadi, F. K., Dingli, D., Lacy, M. Q., Gertz, M. A., Hayman, S. R., Leung, N., Fonder, A., Hobbs, M., Hwa, Y. L., Muchtar, E., Warsame, R., Kourelis, T. V., Gonsalves, W. I., Russell, S., Lin, Y., Siddiqui, M., Kyle, R. A., Dispenzieri, A., & Kumar, S. K. (2022, Mar). Mortality trends in multiple myeloma after the introduction of novel therapies in the United States. *Leukemia*, 36(3), 801–808. <https://doi.org/10.1038/s41375-021-01453-5>
- Boland, E., Eiser, C., Ezaydi, Y., Greenfield, D. M., Ahmedzai, S. H., & Snowden, J. A. (2013, Nov). Living with advanced but stable multiple myeloma: A study of the symptom burden and cumulative effects of disease and intensive (hematopoietic stem cell transplant-based) treatment on health-related quality of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(5), 671–680. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.11.003>
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*, 98(2), 310.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1991). A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 5(3), 155–174.
- Cuffe, C. H., Quirke, M. B., & McCabe, C. (2020). Patients' experiences of living with multiple myeloma. *British Journal of Nursing*, 29(2), 103–110. <https://doi.org/10.12968/bjon.2020.29.2.103>
- Dahan, J. F., & Auerbach, C. F. (2006, Dec). A qualitative study of the trauma and posttraumatic growth of multiple myeloma patients treated with peripheral blood stem cell transplant. *Palliative & Supportive Care*, 4(4), 365–387. <https://doi.org/10.1017/s1478951506060470>
- Hermann, M., Kühne, F., Rohrmoser, A., Preisler, M., Goerling, U., & Letsch, A. (2021). Perspectives of patients with multiple myeloma on accepting their prognosis—A qualitative interview study. *Psycho-Oncology*, 30(1), 59–66. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pon.5535>
- Howell, D., Mayo, S., Currie, S., Jones, G., Boyle, M., Hack, T., Green, E., Hoffman, L., Collacutt, V., McLeod, D., & Simpson, J. (2012, Dec). Psychosocial health care needs assessment of adult cancer patients: A consensus-based guideline. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 20(12), 3343–3354. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1468-x>
- Hu, X., Wang, W., Wang, Y., & Liu, K. (2021, Feb). Fear of cancer recurrence in patients with multiple myeloma: Prevalence and predictors based on a family model analysis. *Psycho-Oncology*, 30(2), 176–184. <https://doi.org/10.1002/pon.5546>
- Jeevanantham, D., Rajendran, V., McGillis, Z., Tremblay, L., Larivière, C., & Knight, A. (2020). Mobilization and exercise intervention for patients with multiple myeloma: Clinical practice guidelines endorsed by the Canadian Physiotherapy Association. *Physical Therapy*, 101(1). <https://doi.org/10.1093/ptj/pzaa180>
- Kelly, M. D., M., & Meenaghan, T. (2011). Young patients with chronic lymphocytic leukaemia *British Journal of Nursing*, 20(17). <https://doi.org/https://doi.org/10.12968/bjon.2011.20.Sup10.S30>
- Kurtin, S. (2017, Aug). Living with multiple myeloma: A continuum-based approach to cancer survivorship. *Seminars in Oncology Nursing*, 33(3), 348–361. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2017.05.009>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. SAGE Publications. <https://books.google.ca/books?id=2oA9aWlNeooC>
- Maher, K., & de Vries, K. (2011, Mar). An exploration of the lived experiences of individuals with relapsed multiple myeloma. *European Journal of Cancer Care (Engl)*, 20(2), 267–275. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2010.01234.x>
- Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, S., Howe, T., & Cavet, J. (2011, Jan). Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. *Psycho-Oncology*, 20(1), 88–97. <https://doi.org/10.1002/pon.1710>
- Moules, N. J. (2002). Hermeneutic inquiry: Paying heed to history and Hermes an ancestral, substantive, and methodological tale. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(3), 1–21.
- Nejati, B., Lin, C. C., Aaronson, N. K., Cheng, A. S. K., Browall, M., Lin, C. Y., Broström, A., & Pakpour, A. H. (2019, Jul). Determinants of satisfactory patient communication and shared decision making in patients with multiple myeloma. *Psycho-Oncology*, 28(7), 1490–1497. <https://doi.org/10.1002/pon.5105>
- Pai, A. L. H., Swain, A. M., Chen, F. F., Hwang, W.-T., Vega, G., Carlson, O., Ortiz, F. A., Canter, K., Joffe, N., Kolb, E. A., Davies, S. M., Chewning, J. H., Deatrck, J., & Kazak, A. E. (2019). Screening for family psychosocial risk in pediatric hematopoietic stem cell transplantation with the Psychosocial Assessment Tool. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 25(7), 1374–1381. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2019.03.012>
- Potrata, B., Cavet, J., Blair, S., Howe, T., & Molassiotis, A. (2011, Feb). Understanding distress and distressing experiences in patients living with multiple myeloma: An exploratory study. *Psycho-Oncology*, 20(2), 127–134. <https://doi.org/10.1002/pon.1715>
- Rajkumar, S. V. (2022, Aug). Multiple myeloma: 2022 update on diagnosis, risk stratification, and management. *American Journal of Hematology*, 97(8), 1086–1107. <https://doi.org/10.1002/ajh.26590>
- Rosati, C., & Tarquini, S. (2015). The introduction of a pre-admission psychosocial assessment process for pediatric allogeneic stem cell transplant patients and families. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 21(2), S360–S361. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2014.11.576>
- Selby, D., Cascella, A., Gardiner, K., Do, R., Moravan, V., Myers, J., & Chow, E. (2010, Feb). A single set of numerical cutpoints to define moderate and severe symptoms for the Edmonton Symptom Assessment System. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(2), 241–249. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.06.010>
- Shapiro, Y. N., Peppercorn, J. M., Yee, A. J., Branagan, A. R., Raj, N. S., & Donnell, E. K. O. (2021, 2021/10/26). Lifestyle considerations in multiple myeloma. *Blood Cancer Journal*, 11(10), 172. <https://doi.org/10.1038/s41408-021-00560-x>
- Snowden, J. A., Greenfield, D. M., Bird, J. M., Boland, E., Bowcock, S., Fisher, A., Low, E., Morris, M., Yong, K., Pratt, G., & UK Myeloma Forum (UKMF) and the British Society for Haematology (BSH) (2017). Guidelines for screening and management of late and long-term consequences of myeloma and its treatment. *British Journal of Haematology*, 176(6), 888–907. <https://doi.org/10.1111/bjh.14514>
- Sonneveld, P., Avet-Loiseau, H., Lonial, S., Usmani, S., Siegel, D., Anderson, K. C., Chng, W. J., Moreau, P., Attal, M., Kyle, R. A., Caers, J., Hillengass, J., San Miguel, J., van de Donk, N. W., Einsele, H., Bladé, J., Durie, B. G., Goldschmidt, H., Mateos, M. V., Palumbo, A., & Orłowski, R. (2016, Jun 16). Treatment of

- multiple myeloma with high-risk cytogenetics: A consensus of the International Myeloma Working Group. *Blood*, 127(24), 2955–2962. <https://doi.org/10.1182/blood-2016-01-631200>
- Thoits, P. A. (2011, Jun). Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of Health and Social Behavior*, 52(2), 145–161. <https://doi.org/10.1177/0022146510395592>
- Thorne, S. (2016). *Interpretive description: Qualitative research for applied practice*. Routledge.
- Thorne, S., Kirkham, S. R., & O’Flynn-Magee, K. (2004). The analytic challenge in interpretive description. *International Journal of Qualitative Methods*, 3(1), 1–11. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/160940690400300101>
- Thorne, S., Kirkham, S. R., & Macdonald-Emes, J. (1997). Interpretive description: A noncategorical qualitative alternative for developing nursing knowledge. *Research in Nursing & Health* 20(2), 169–177.
- van de Donk, N. W. C. J., Pawlyn, C., & Yong, K. L. (2021, 2021/01/30/). Multiple myeloma. *The Lancet*, 397(10272), 410–427. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00135-5](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00135-5)
- Vlossak, D., & Fitch, M. I. (2008, Summer). Multiple myeloma: The patient’s perspective. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 18(3), 141–151. <https://doi.org/10.5737/1181912x183141145>
- Zimmermann, C. (2016, Sept). Palliative care for patients with hematological malignancies: Time for a new model. *Leukemia Research*, 48, 78–79. <https://doi.org/10.1016/j.leukres.2016.07.012>

# Besoins en soins psychosociaux et de soutien des personnes atteintes d'un myélome de stade avancé

par Suzanne Rowland, Robin Forbes, Doris Howell, Helen Kelly, Arta Taghavi Haghayegh, Trisha Ramnanan, Samantha J. Mayo

## RÉSUMÉ

**Objectif :** La présente étude qualitative vise à comprendre, du point de vue du patient, comment c'est que de vivre avec un myélome multiple au stade avancé, quelles sont les répercussions psychosociales de cette maladie et quels sont les besoins d'aide du patient pour lui permettre de prendre en charge sa maladie et de s'y adapter.

**Méthodologie :** On a utilisé une méthode descriptive interprétative. Pour chaque participant, on a eu un entretien téléphonique pour l'amener à décrire ses préoccupations et ses problèmes psychosociaux, de même que l'aide qu'il utilise pour faire face à sa maladie. On a analysé les transcriptions des entretiens téléphoniques à l'aide d'une méthode de description interprétative, ce qui a permis de dégager les thèmes communs.

**Résultats :** L'échantillon à l'étude était composé de douze adultes atteints de myélome au stade avancé, ayant suivi au moins trois traitements, ou étant dépendants de transfusions sanguines. Tous recevaient des soins ambulatoires dans un établissement de Toronto, en Ontario (Canada). Quatre thèmes ont été dégagés : 1) confusion semée par le diagnostic et les options thérapeutiques; 2) difficulté à trouver de l'information pertinente; 3) chronicité des effets secondaires du traitement; 4) importance du soutien social pour faire face à cette maladie qui menace la vie.

**Conclusion :** Les résultats semblent indiquer que les répercussions psychosociales de la vie avec un myélome multiple au stade avancé dépendent en grande partie de la capacité du malade à comprendre les complexités du diagnostic et à obtenir l'aide nécessaire pour affronter les répercussions physiques et émotionnelles. Des interventions cliniques spécifiquement adaptées pour répondre aux besoins d'information et de soutien de cette population sont nécessaires.

## AUTEURES



Suzanne Rowland, inf. aut. (EC) B.Sc.inf., M.Sc.inf., Centre de cancérologie Princess Margaret, Réseau universitaire de santé



Robin Forbes, M.Serv.Soc., travailleur social agréé, Centre de cancérologie Princess Margaret, Réseau universitaire de santé



Doris Howell, inf. aut., Ph.D., Centre de cancérologie Princess Margaret, Réseau universitaire de santé



Helen Kelly, inf. aut., M.Sc.inf., Hôpital général de Toronto General, Réseau universitaire de santé



Arta Taghavi Haghayegh, baccalauréat spécialisé en sciences infirmières, Faculté des sciences infirmières Lawrence S. Bloomberg, Université de Toronto



Maja Cardinale, inf. aut., B.Sc.inf., Centre de cancérologie Princess Margaret, Réseau universitaire de santé



Trisha Ramnanan, inf. aut., B.Sc. inf., Centre de cancérologie Princess Margaret, Réseau universitaire de santé



Samantha J. Mayo, inf. aut., Ph.D., Faculté des sciences infirmières Lawrence S. Bloomberg, Université de Toronto ; Centre de cancérologie Princess Margaret, Réseau universitaire de santé

**Auteure-ressource :** Samantha J. Mayo, Faculté des sciences infirmières, Université de Toronto, 155, rue du Collège, bureau 130, Toronto (Ontario) M5T 1P8

DOI: 10.5737/23688076332223

**Mots-clés :** myélome multiple, description interprétative, qualitatif, psychosocial

## INTRODUCTION

Le patient atteint d'un myélome multiple est souvent confronté à une foule de difficultés et d'effets liés au traitement. Le myélome multiple est un type de cancer du sang rare, qui se définit comme une affection maligne incurable des plasmocytes. Le traitement vise à allonger la survie, la plupart des individus ayant de nombreuses rechutes nécessitant de multiples traitements (van de Donk et al., 2021). Cependant, depuis le milieu des années 2000, avec l'arrivée de nouveaux traitements combinant la chimiothérapie, des agents biologiques, la greffe autologue de cellules souches, on observe une réduction appréciable de la mortalité précoce et une augmentation de la survie globale au bout de cinq ans (Binder et al., 2022). L'arrivée de la thalidomide (agent immunomodulateur) et du bortézomid (inhibiteur du protéosome) a permis d'améliorer les résultats des patients atteints d'un myélome multiple au début des années 2000. Au cours de la dernière décennie, d'autres nouveaux agents, comme le lénalidomide, le carfilzomib, le pomalidomide, le daratumumab et le belantamab mafotin, ont aidé à accroître les taux de survie (Rajkumar, 2022). Avec l'arrivée d'autres agents et de nouvelles approches qui font l'objet d'essais cliniques en cours pour le traitement d'un myélome multiple récidivant, notamment la thérapie par lymphocytes T à récepteur antigénique chimérique (appelée « thérapie CAR-T »), les résultats pourraient s'améliorer davantage (Rajkumar, 2022).

Les travaux de recherche qui utilisent les résultats observés par les patients semblent indiquer qu'il est important de traiter les symptômes physiques causés par ces traitements, comme

la dyspnée, la douleur, la nausée et la fatigue (Boland et al., 2013; Kelly, 2011). Ces symptômes peuvent tous être surveillés et bien traités au cours des consultations. Il est important cependant de mieux comprendre le point de vue du patient en ayant recours à des méthodes qualitatives, puisque les soins offerts actuellement prolongent la vie, et qu'il existe de multiples types de traitement et des thérapies adjuvantes, comme des transfusions sanguines.

Des recherches qualitatives antérieures ont permis de documenter les répercussions psychosociales de la vie d'une personne atteinte d'un myélome multiple. Citons en exemple une étude qualitative réalisée en 2005 auprès de 20 patients, de 10 mois à 6 ans après le diagnostic de myélome multiple. Les auteurs, Vlossak et Fitch, ont constaté que le diagnostic de la maladie pouvait causer un choc, être imprévu et avoir des répercussions psychosociales, entre autres causer une perte d'autonomie, de l'inquiétude pour la famille du malade et amener celui-ci à se poser la question obsédante suivante : « *Quand et comment la fin arrivera-t-elle?* » (p. 144) (Vlossak et Fitch, 2008). Compte tenu de l'ensemble des traitements offerts actuellement, alors que de plus en plus de personnes atteintes d'un myélome multiple vivent grâce à l'application d'une multiplicité de traitements, des études plus récentes ont permis de confirmer les répercussions psychosociales du myélome multiple dans la trajectoire de la maladie (Molassiotis et al., 2011; Potrata et al., 2011) et les phases de rechute de la maladie (Maher et de Vries, 2011). En 2020, Cuffe et collaborateurs (2020) ont interrogé des patients en rémission ou vivant avec un myélome multiple récidivant. Ils ont lié la vie avec la maladie à des besoins d'information et de communication, à un fardeau causé par le traitement et les symptômes, à un soutien important requis de la famille et des professionnels, et à des éléments psychosociaux de la survie (notamment les changements émotionnels liés au traitement continu et aux récurrences).

On sait peu de choses sur les besoins et les inquiétudes psychosociales particulières du patient atteint d'un myélome multiple au stade avancé ayant épuisé les solutions thérapeutiques ou qui est devenu dépendant des transfusions de produits sanguins fréquentes et requises sur le long terme. Dans un échantillon de participants ayant subi une transplantation de cellules souches servant à traiter un myélome multiple, Dahan et Auerbach (2006) ont relevé le traumatisme causé par le diagnostic de la maladie, mais aussi le sentiment de croissance personnelle ressenti en se rétablissant des effets du traitement, en dépit du risque de récurrence. En ce qui concerne le patient atteint d'un myélome multiple au stade avancé, chez qui les traitements efficaces pour maîtriser la maladie sont de plus en plus limités, le fait de comprendre ce qu'il vit peut orienter les efforts visant à fournir des soins de soutien adaptés, susceptibles de préserver sa qualité de vie.

La présente étude qualitative avait pour objectif global de comprendre, du point de vue du patient, ce que vit le patient atteint d'un myélome multiple au stade avancé, les répercussions psychosociales de la maladie, et le soutien dont il a besoin pour la prendre en charge et s'y adapter. De façon plus

précise, nous avons cherché à : a) cerner les problèmes, les préoccupations et les besoins psychosociaux du patient atteint d'un myélome multiple tout au long de sa maladie et dans son état actuel; et b) examiner les connaissances acquises durant sa maladie, les stratégies ou le soutien qui l'ont aidé à vivre sa vie quotidienne. Les connaissances acquises selon le point de vue de la personne atteinte d'un myélome multiple permettront d'élaborer des interventions qui répondront mieux à ses préoccupations et à ses besoins psychosociaux.

## MÉTHODOLOGIE

### Méthode qualitative et paradigme de recherche

La présente étude qualitative, descriptive et interprétative s'est fondée sur des entrevues semi-dirigées. La description interprétative assure l'intégrité de la méthodologie qualitative tout en assurant une utilité concrète, de sorte que les résultats sont bien adaptés à l'application et au transfert des connaissances. (Thorne, 2016; Thorne, 2004).

### Contexte et stratégie d'échantillonnage

L'étude s'est déroulée entre octobre 2020 et janvier 2021, dans un établissement de cancérologie tertiaire de Toronto (Canada) accueillant chaque année quelque 8 000 patients atteints d'un myélome multiple. En 2019, le nombre de nouveaux patients aiguillés s'est élevé à 350, dont 80 % devaient recevoir une autogreffe de cellules souches. L'équipe multidisciplinaire de la clinique de cancérologie spécialisée en myélome multiple réunit des médecins oncologues, des infirmières praticiennes, des infirmières spécialisées en oncologie, et il est possible d'accéder au service d'oncologie psychosociale, où un travailleur social et un psychiatre sont disponibles sur demande.

On a utilisé une méthode d'échantillonnage téléologique pour recruter des participants. Les sujets admissibles à l'étude étaient des patients : a) atteints d'un myélome multiple; b) ayant suivi plusieurs ( $\geq 3$ ) types de traitement ou qui dépendaient des transfusions sanguines; c) ayant  $\geq 18$  ans, d) n'ayant aucune psychose ni aucun délire; et e) capables de répondre aux questionnaires et d'avoir des entrevues téléphoniques en anglais.

### Production de données

Un guide d'entrevue semi-dirigée a été élaboré à partir du *Nursing Model for Chronic Illness Management Based on the Trajectory Framework* (modèle infirmier pour la prise en charge des maladies chroniques fondé sur la trajectoire) (Corbin et Strauss, 1991). Les questions ont été formulées de façon à obtenir de l'information sur les problèmes psychosociaux, les inquiétudes et les besoins du sujet dans son état actuel et tout au long de sa maladie, à examiner les connaissances acquises en vivant avec cette maladie, et à connaître les stratégies et le soutien utiles pour vivre sa vie quotidienne. Les questions amenaient aussi les participants à raconter comment la maladie et ses traitements s'étaient répercutés sur divers aspects de leur vie. Voici quelques exemples de questions posées au cours de l'entrevue : « Que savez-vous de cette maladie? » « Quels effets le diagnostic de la maladie a-t-il eu sur vos rapports avec les membres de votre famille? » « Sur quels types

d'aide comptez-vous le plus? » D'autres questions ont servi à sonder plus en profondeur les sentiments des patients (voir le supplément au guide d'entrevue). Les caractéristiques des participants ont été obtenues à l'aide d'un court questionnaire démographique, qui a été administré par la personne pilotant l'entretien en même temps que l'évaluation des symptômes par l'échelle d'Edmonton (ESAS-r).

Les entretiens ont tous été menés par une infirmière autorisée (MC, TR), une infirmière praticienne (SR), ou une travailleuse sociale (RF). Toutes avaient déjà traité des patients atteints d'un myélome multiple de stade avancé et suivi une formation sur l'entrevue qualitative. Tous les entretiens se sont déroulés par téléphone à cause des restrictions liées à la COVID-19, qui limitaient le nombre de contacts en personne durant la tenue de l'étude. Au total, des données ont été recueillies au cours de 648 minutes d'enregistrement d'entretiens téléphoniques; la durée moyenne des entretiens a été de 54 minutes. En raison d'ennuis techniques, deux entretiens n'ont pas été enregistrés, ce qui explique l'absence de données sur les caractéristiques démographiques et l'absence de transcription des réponses aux questions posées pendant ces entretiens. Toutefois, les notes prises sur le vif ont permis de pour compléter l'ensemble des données de l'étude.

### Traitement et analyse des données

Le résumé des caractéristiques démographiques présente des fréquences, des médianes et des plages, selon le cas. Les symptômes et le bien-être, qui ont été mesurés à l'aide de l'échelle ESAS allant de 0 à 10, ont été classés de la façon suivante : aucun symptôme, symptômes légers (1–3), symptômes modérés (4–6) ou symptômes sévères (7–10), conformément aux seuils publiés (Selby et al., 2010). Les entretiens individuels ont fait l'objet d'un enregistrement audio et ont été transcrits mot à mot. L'exactitude des transcriptions (qui ont été dépersonnalisées) a été vérifiée.

Les transcriptions des entretiens ont été analysées par les membres de l'équipe de recherche selon la méthode d'analyse de données descriptive interprétative de Thorne (1997). Avant de coder les données d'entretien, les chercheurs ont écouté les enregistrements audio numériques à plusieurs reprises. S.R et R.F. ont écouté chacune de leur côté tous les enregistrements audio numériques et ont lu attentivement toutes les transcriptions d'entretiens. Des codes ont d'abord été classés en catégories d'idées à l'aide d'une méthode d'analyse thématique descriptive. Puis, on a examiné les données de façon dynamique en tout et en partie (Moules, 2002) pour dégager les thèmes émergents et comprendre pourquoi ils se présentaient de cette manière. De façon plus précise, notre objectif était de mieux comprendre les thèmes émergents en consultant et en revenant sur le texte intégral et les segments codés. Après une lecture et une relecture des entretiens, les chercheurs ont revu et examiné les thèmes pour s'assurer a) qu'ils connaissaient bien le contenu des entretiens individuels et la signification des thèmes communs; et b) que les divers points de vue étaient pris en compte et utilisés de manière constructive pour obtenir une compréhension affinée et unique des thèmes initiaux. L'analyse a été effectuée en même temps que la collecte

des données. La recherche a été saturée en thèmes au bout de 10 entretiens; deux autres entretiens ont néanmoins eu lieu encore.

La fiabilité de l'analyse des données qualitatives a été assurée par l'adoption des principes décrits par Lincoln et Guba (1985). Dans la présente étude, ces principes ont servi à : a) assurer la transparence de toutes les données, afin d'obtenir un portrait précis de ce que vivent les personnes atteintes d'un myélome multiple; b) trianguler les codes et les thèmes émergents parmi les membres de l'équipe de recherche (triangulation du chercheur); et c) tenir un registre des décisions d'analyse (piste de vérification).

### Approbation par le comité d'éthique

L'étude a été approuvée par le comité de recherche institutionnel de l'hôpital. Le consentement éclairé écrit et verbal a été obtenu de tous les participants. Une carte cadeau de 25 \$ a été envoyée aux participants à la fin de la collecte des données.

## RÉSULTATS

### Caractéristiques des participants

Douze personnes ont participé à l'étude; on a obtenu des données démographiques sur dix d'entre eux (voir le Tableau 1). De ces dix participants, neuf se sont identifiés comme étant de race blanche; six de sexe masculin. L'âge médian des participants était de 62 ans (plage : 57-76). Les entretiens se sont déroulés sur une période moyenne de 5,5 ans (plage : 2-20) après le diagnostic du myélome multiple; au cours de cette période, les participants ont subi diverses interventions, entre autres une greffe autologue de cellules souches. Au moment de l'entretien, tous les participants étaient sous traitement. Les symptômes évalués sur l'échelle l'ESAS étaient généralement légers, la fatigue étant le symptôme le plus souvent déclaré comme modéré ou grave (voir le Tableau 1).

### Thèmes

Quatre aspects ressortent de la vie du patient atteint d'un myélome multiple au stade avancé : 1) confusion causée par la complexité du diagnostic; 2) difficulté à trouver de l'information pertinente sur ce à quoi il faut s'attendre; 3) chronicité des effets secondaires du traitement; et 4) nécessité d'un soutien social pour faire face à la menace de mort que représente le myélome multiple.

#### *Thème 1 : Confusion causée par la complexité du diagnostic*

Les participants ont affirmé avoir de la difficulté à comprendre la nature de leur cancer, en particulier certains aspects complexes du diagnostic dans leur cas, l'état d'avancement de la maladie, le pronostic et les options thérapeutiques. Ils ont éprouvé un sentiment de confusion notamment au moment du diagnostic initial. Cette confusion a été aggravée par le fait qu'avant le diagnostic de la maladie, les participants ne savaient pas que le myélome multiple était un type de cancer, ou ne savaient pas que cette maladie était incurable. Même après avoir reçu plusieurs types de traitement, certains ont affirmé qu'ils ne comprenaient toujours pas bien la nature de la maladie et ce à quoi ils devaient s'attendre, ce qui venait s'ajouter à leur anxiété et à leur détresse.

Tableau 1

Caractéristiques de l'échantillon (n=10)<sup>a</sup>

Caractéristique	n <sup>b</sup>			
Âge (médiane, plage) <sup>c</sup>	62 (57–76)			
<b>Sexe</b>				
Homme	6			
Femme	4			
Années écoulées depuis le diagnostic (médiane, plage)	5,5 (2–20)			
0–4	3			
5–10	5			
>10	2			
<b>Degré de scolarité<sup>c</sup></b>				
Études secondaires	4			
Études collégiales ou universitaires	5			
<b>Situation d'emploi</b>				
Travaille actuellement	4			
À la retraite	4			
Ne travaille pas actuellement (par exemple, en congé)	2			
<b>Revenu annuel<sup>c</sup></b>				
De 20 000 à 39 000 \$	1			
De 40 000 à 59 000 \$	2			
De 60 à 79 000 \$	2			
De 80 à 99 000 \$	2			
>100 000 \$	2			
<b>Race</b>	9			
Blanche	1			
Autre				
<b>Besoin de soutien de la part de l'aidant pour les AvQ</b>	0			
<b>Traitement actuel pour le MM</b>	10			
<b>Traitements MM reçus<sup>c</sup></b>				
ASCT	8			
Lénalinomide	4			
Bortézomib	3			
Daratumabab	3			
CyBorD	2			
Autre <sup>d</sup>	4			
Chimiothérapie non précisée	3			
<b>Maladies concomitantes<sup>c</sup></b>				
0	1			
1–2	7			
3 et plus	1			
<b>Cotes sur l'échelle de notation ESAS<sup>c</sup></b>				
<b>Aucun symptôme</b>		<b>Légers symptômes</b>	<b>Symptômes modérés</b>	<b>Symptômes graves</b>
Douleur	3	6	0	0
Fatigue	0	5	2	2
Somnolence	3	3	3	0
Nausées	8	1	0	0
Perte d'appétit	7	2	0	0
Essoufflement	5	2	0	1
Dépression	4	4	0	1
Anxiété	6	3	0	0
Bien-être	0	8	0	0

Note. L'ESAS s'étend de 0 à 10, où les scores les plus élevés correspondent à des symptômes graves ou à une détérioration du bien-être (aucun symptôme : 0, symptômes légers : de 1 à 3, symptômes modérés : de 4 à 6, symptômes graves : de 7 à 10) (Selby et al., 2010).<sup>a</sup> En raison de l'absence de données, les données démographiques sont celles de 10 des 12 participants inscrits à l'étude, sauf indication contraire. <sup>b</sup> Sauf indication contraire. <sup>c</sup> En l'absence de données, les données sont basées sur n = 9. <sup>d</sup> Comprend le carfilzomib, l'ixazomib, le pomalidomide et l'acide zoledronique. TCSA : transplantation de cellules souches autologues, AvQ : activités de la vie quotidienne, MM : myélome multiple; ESAS : Edmonton Symptom Assessment Scale/Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (EESA).

La confusion ressortait notamment chez les participants qui n'étaient pas accompagnés au moment où on leur a donné des détails sur leur diagnostic. Certains se sont sentis dépassés et ont eu du mal à comprendre le diagnostic et le plan de traitement. Un participant a expliqué ce qui aurait pu être différent : « Si un membre de ma famille avait été à mes côtés [au moment du diagnostic]. On venait de m'annoncer que j'avais probablement un myélome multiple et je crois que j'ai dit : "Qu'est-ce que c'est?" Je suis resté assis, stupéfait, puis j'ai reçu tous ces documents sur le traitement. J'étais abattu. » (MM004) Le sentiment d'être dépassé est illustré par le commentaire d'un autre participant disant qu'il aurait eu besoin de « [...] quelqu'un qui explique les choses avec des mots simples. » (MM003)

Cette personne a décrit les échanges avec le médecin au cours desquels le besoin de clarification a été exprimé : « Un médecin m'expliquait des choses et je me disais "ça me dépasse". J'ai fini par demander : "Peut-on revenir en arrière et m'expliquer avec des mots que je peux comprendre?" Il m'a fait des dessins, et cela m'a vraiment aidé. » (MM003)

Les participants ont aussi expliqué à quel point leur maladie jetait la confusion dans leur esprit au fil des nombreux traitements suivis. Par exemple, un participant a exprimé qu'il ne comprenait ni sa maladie ni son pronostic, bien que le diagnostic ait été établi depuis un certain temps : « Je ne sais pas si je suis en quelque sorte en rémission, si je suis traité ou si je devrais me considérer comme atteint du cancer. » (MM011)

Un autre participant a affirmé ceci : « J'ai appris des mois plus tard que j'appartenais au groupe des personnes très exposées parce que j'avais une délétion du chromosome 17 p. On ne me l'avait pas dit au début et cela m'a bouleversé, car cela a tout changé en ce qui concerne les résultats [pronostic et traitement]. » (MM010)

En ce qui concerne le traitement, une participante a confié que même si elle avait suivi un traitement pendant plusieurs années, elle n'avait jamais compris que le traitement n'était pas efficace indéfiniment. « J'étais sous le choc, je croyais que j'allais prendre Velcade le reste de ma vie [en faisant allusion au fait de vivre jusqu'à un âge avancé]. Je ne m'étais jamais rendu compte qu'il y avait, pour ainsi dire, une date d'échéance. » (MM003)

Compte tenu du peu d'options pour traiter un myélome multiple, beaucoup sont invités à participer à des essais cliniques. Le problème, c'est que les restrictions à la participation d'essais cliniques ne sont pas toujours comprises. Comme l'a déclaré un participant : « Je participe à un essai clinique et quand le traitement n'a plus d'effets, on en fait un autre essai clinique, tout simplement. » (MM014)

*Thème 2 : Difficulté à trouver de l'information pertinente sur ce à quoi il faut s'attendre*

Les participants ont aussi fait part de la difficulté à trouver de l'information fiable spécifiquement sur le myélome multiple pour les aider à se préparer à ce qui les attend à mesure que progresse cette maladie rare qui limite la durée de vie. Un participant a raconté ceci : « Ma femme était en train de chercher de l'information en ligne sur le myélome multiple. Je lui ai dit : "Cesse donc de fouiller partout. Si tu veux trouver quelque chose, consulte des sites fiables." On s'est donc inscrit à quelques sites Web sur le myélome, où on échange avec d'autres patients. » (MM004)

Pour d'autres participants, l'information trouvée est déroutante. Au sujet de l'information diffusée par un groupe d'utilisateur de Facebook, un participant a dit : « Parfois, c'est vraiment effrayant. » (MM006)

On a proposé d'offrir du soutien informatif pendant la prise en charge et l'adaptation au diagnostic et au traitement, de sorte que le patient en profite tout au long de son traitement. Comme l'a affirmé un participant : « Il devrait y avoir une sorte de programme d'information permettant au patient de savoir à quoi s'attendre... à propos de tout. Qu'arrive-t-il quand on est sous traitement? Au début, je ne me sentais pas aussi bien informé que maintenant. J'entends les patients parler dans la salle d'attente; c'est clair qu'ils ne savent pas à quoi s'attendre. » (MM009)

Les participants accordent de l'importance non seulement à l'information sur la maladie et le traitement, mais aussi à l'information pratique susceptible de les aider à comprendre les processus cliniques et à s'y retrouver dans le système. Un exemple de ce dernier type d'information est le temps d'attente prévu pour que la chimiothérapie d'une personne soit prête : « J'entends des personnes qui vont [à la réception] et qui font passer un mauvais quart d'heure aux pauvres gens à la réception : "Mon rendez-vous était à 11 h 30 et il est déjà 12 h 15." Je me dis alors : "Vous êtes nouveau ici?" Je ne me sentais pas aussi informée que j'ai l'impression de l'être maintenant. » (MM009)

### Thème 3 : Chronicité des effets secondaires des traitements

La chronicité des effets secondaires du traitement est un thème qui ressort tout au long des entretiens. « Je suis ce traitement depuis 12 ans, donc mon système est habitué à la dexaméthasone. Je suis une personne qui ne dort pas. Mais je ne me lève pas. Je reste au lit, je ferme les yeux et je me repose. » (MM014)

D'autres effets secondaires méritent l'attention, notamment la douleur et le déclin des fonctions physiques. Les patients sont reconnaissants des traitements offerts, mais ceux-ci réduisent leur capacité à vaquer aux activités de la vie quotidienne de façon autonome. « Tous les essais cliniques... ils m'ont donné des crampes aux jambes; ils m'ont causé une légère difficulté à respirer. » (MM014)

« Lorsque je marche un peu, je deviens essoufflé. » (MM004)

Les participants sont devenus très habiles à reconnaître les signes de progression de la maladie à mesure que leurs traitements avançaient. Ils faisaient preuve de sagesse en suivant un traitement précoce. « Cette douleur m'a presque fait pleurer. Je me suis dit : "Mon Dieu, qu'est-ce qui se passe? Je dois avoir une lésion à cet endroit-là". » (MM004)

### Thème 4 : Nécessité d'un soutien social pour faire face à la menace que représente le myélome multiple

Le rôle du soutien et son importance pour les participants aux prises avec un type de cancer rare, qui abrège la vie, est un thème récurrent au cours des entretiens. Les participants comptaient sur leurs amis proches et les membres de leur famille pour leur apporter un soutien émotionnel et de l'aide pratique. Ils étaient reconnaissants envers ceux qui les aidaient et ont reconnu le rôle important et bénéfique de ces personnes dans leur vie. Une participante a reconnu le rôle de l'amitié : « J'ai deux amies qui sont merveilleuses. » Elle a affirmé que son mari était son « bras droit » (MM003).

Au sujet de sa femme et du rôle que celle-ci jouait dans sa vie, un autre participant a affirmé : « Sans elle, ça ne serait pas pareil. Je ne sais pas. Quand le médecin me parle, cela me rentre par une oreille et me sort par l'autre... Ce qu'on me fait n'a pas vraiment d'importance. Je suis toujours d'accord. Ma femme, elle, pose des questions. Elle fait tout de suite des recherches sur tel médicament avec Google et s'informe de ses effets secondaires. »

Les participants ressentent le besoin d'obtenir plus de soutien et d'information sur la maladie et les options thérapeutiques. Voilà un point qui est souvent revenu au cours des entretiens. Les participants trouvaient difficile d'entendre quelqu'un leur donner de l'information pénible sur leur maladie et le pronostic. Ils jugeaient important d'avoir de bons rapports avec les médecins ou le personnel infirmier de la clinique du myélome pour obtenir du soutien informationnel et relationnel au moment où ils reçoivent de l'information nouvelle. Un participant a expliqué ceci : « Cela a été dur d'apprendre que le traitement était infructueux. Ça fait probablement cinq fois. Chaque fois qu'on m'apprend que mon taux d'Ig monoclonale augmente, je me dis : "merde, je n'ai aucun répit." Si j'avais quelqu'un à qui parler après des mauvaises nouvelles, pour me défouler un peu et poser des questions, ce serait tellement utile. » (MM004)

Un autre participant a raconté ce qu'il avait vécu pendant sa biopsie de moelle osseuse pratiquée au cours des tests diagnostiques. « C'était assez traumatisant. Ce que je déplore vigoureusement, c'est qu'avant même d'avoir eu les résultats, on m'a dit que j'étais probablement atteint d'un myélome multiple. J'étais tout seul et je suis resté assis là. Tout de suite après, on m'informe des options de traitement pour le cancer. On aurait dû me dire d'être accompagné le jour du diagnostic. » (MM011)

Plus tard, ce même participant a bénéficié des services d'une infirmière praticienne qui l'a aidé à mieux comprendre le diagnostic et les options de traitement. Il déclare : « À mon avis, une infirmière praticienne devrait être intervenir dès que le diagnostic est posé (pour fournir de l'aide et de l'information). » (MM011)

Il existe bel et bien des ressources spécialisées en oncologie psychosociale. Mais les participants n'y ont pas eu recours pour s'aider à s'adapter à leur maladie. Mais, à leur avis, ces ressources devraient être plus accessibles. Un participant ayant eu recours à des services de soutien psychosocial a affirmé : « On se défoule un peu. Puis, après coup, on se rend compte que ça a fait du bien. » (MM004)

## DISCUSSION

Quatre thèmes se dégagent des expériences vécues par les personnes atteintes d'un myélome multiple au stade avancé : 1) confusion causée par la complexité du diagnostic; 2) difficulté à trouver de l'information pertinente sur ce à quoi s'attendre; 3) faire face à la chronicité des effets secondaires des traitements; 4) nécessité d'un soutien social pour faire face à la menace de mort que représente le myélome multiple. En visant surtout les personnes ayant reçu plusieurs traitements et qui restent dépendantes des transfusions sanguines, notre étude élargit les recherches effectuées jusqu'ici qui concentraient sur les personnes aux premiers stades de la maladie. De façon plus

précise, on a cerné le besoin constant d'information claire et de soins de soutien qui tiennent compte des changements médicaux, physiques et psychologiques qui surviennent chez les patients lorsque des modifications sont apportées à la prise en charge de leur cancer. Même si de nombreuses années se sont écoulées depuis le diagnostic de la maladie, ces personnes continuent de ressentir de la confusion lorsqu'il est question de leur état, de leur plan de traitement et du besoin de soutien pour surmonter la détresse permanente et prendre en charge les symptômes. Aux personnes atteintes d'un cancer avancé et incurable, on propose de nouveaux traitements et de nouveaux essais cliniques, ce qui s'ajoute à la complexité de leur expérience.

Le soutien social, en particulier celui de la famille, des amis et de l'équipe soignante, s'est avéré essentiel pour permettre aux participants de faire face à un cancer incurable. On suppose que le soutien social atténue les effets négatifs des événements stressants en offrant une présence compatissante et bienveillante qui renforce l'estime de soi de l'individu et en offrant aussi une aide instrumentale qui atténue les exigences pratiques associées à la circonstance stressante (Cohen et Wills, 1985; Thoits, 2011). Grâce aux progrès des traitements, les personnes atteintes d'un myélome multiple vivent plus longtemps qu'avant, mais sont confrontées à des complications et à des défis liés à la chronicité qui, selon nos résultats, peuvent être atténués grâce au soutien émotionnel et instrumental d'êtres chers en qui elles ont confiance et aux interactions thérapeutiques avec les prestataires de soins de santé. Dehan et Auerbach (2006) ont indiqué que les résultats positifs obtenus chez des personnes dont le diagnostic de myélome multiple s'enracinaient dans un soutien social fort et un milieu médical attentif. Notre étude actuelle permet d'approfondir ces conclusions en insistant sur l'importance du soutien social du point de vue de la personne atteinte d'un myélome multiple au stade avancé. Notre étude renforce aussi les preuves publiées plus récemment concernant le rôle du soutien social dans la gestion du pronostic et de l'incurabilité de la maladie elle-même. Dans une étude qualitative portant sur 20 personnes atteintes d'un myélome multiple, les participants ont indiqué que le soutien social de la famille, des pairs et de l'équipe soignante les aidait à accepter le pronostic en renforçant les sentiments d'appartenance, d'acceptation et de sécurité. (Hermann et al., 2021). Dans une autre étude portant sur 127 personnes atteintes d'un myélome où 56 % des sujets avaient très peur ou avaient une crainte mésadaptée de récurrence du cancer, on a constaté que les cotes les plus élevées attribuées au soutien social perçu étaient associées à une faible peur de récurrence (Hu et al., 2021). (Hu et al., 2021).

Nos données semblent aussi révéler la nécessité d'améliorer les soins de soutien chez les patients dont la maladie est au stade avancé, lorsque les traitements sont nombreux et que la capacité fonctionnelle et émotionnelle de prendre en charge des symptômes chroniques diminue. De nombreux programmes de soins aux personnes atteintes du cancer privilégient le travail d'équipe multidisciplinaire ou interprofessionnelle, car ce type d'approche reconnaît l'expertise que diverses disciplines peuvent apporter au patient pour garantir les résultats les plus positifs. Cependant, la capacité des patients d'avoir accès aux ressources et aux spécialistes des soins de soutien peut être

inégal; leurs besoins ne sont pas comblés. Des évaluations psychosociales normalisées à l'aide de méthodes permettant de faire un lien avec une intervention psychosociale précoce ont été élaborées dans les populations atteintes d'un cancer hémato-oncologique (Antes et al., 2019; Pai et al., 2019; Rosati et Tarquini, 2015) et peuvent constituer un moyen d'assurer l'égalité d'accès aux ressources susceptibles d'améliorer la qualité de vie. De façon plus générale, dans le cas des cancers hémato-oncologiques, comme le myélome multiple, où une étape discrète de fin de vie n'est souvent pas évidente, le passage à des soins palliatifs intégrés qui assurent le soulagement des symptômes, la prise en charge psychologique et la planification des soins avancés, conjointement avec la prise en charge médicale de la maladie elle-même, peuvent réduire la détresse physique et psychologique des patients et des familles dès le diagnostic (Zimmermann, 2016). Pour faciliter cela, les personnes atteintes d'un myélome multiple devraient être informées des avantages offerts par les soins de soutien pour améliorer la qualité de vie tout en poursuivant les traitements médicaux; les diverses équipes de soins devraient viser le travail en collaboration pour fournir de tels soins dès que la maladie a été diagnostiquée au lieu de prévoir les semaines ou les jours de vie qui restent.

Le myélome multiple est une maladie complexe et les personnes atteintes peuvent vivre des expériences très différentes. Chez les patients présentant un risque élevé selon les résultats des études cytogénétiques, le pronostic est plus sombre (Sonneveld et al., 2016; van de Donk et al., 2021) et ces patients nécessitent de l'information différente de celle donnée aux patients présentant un risque moins élevé. Le diagnostic d'une maladie mortelle peut être accablant à la fois pour le patient et les membres de sa famille. Il est donc essentiel de fournir de l'information exacte et de la présenter de manière à ce qu'elle soit comprise. Le développement d'interventions visant à répondre aux besoins d'information des patients tout au long de la trajectoire du cancer serait bénéfique pour dissiper la confusion et rendre le patient capable de participer à la préparation du traitement et à la prise de décision. Par exemple, un plan de soins conçu spécifiquement à l'intention des survivants du myélome multiple pourrait servir, tout au cours de la progression du cancer, à partager l'information et à faciliter les échanges sur certains aspects à éclaircir (Kurtin, 2017). D'après les résultats de notre étude, ces plans de soins devraient mettre l'accent sur les détails du diagnostic et les traitements antérieurs de la personne, le plan de suivi et de surveillance, ainsi que les ressources pour le soulagement des symptômes. Pour s'assurer que l'information est bien comprise, les fournisseurs de soins de santé pourraient envisager d'évaluer la disponibilité des soutiens sociaux et encourager la présence d'une personne de confiance lorsque de l'information importante est fournie, comme celle transmise au moment du diagnostic. De plus, comme la littérature en matière de santé chez les personnes atteintes du myélome multiple accroit le sentiment d'efficacité dans la prise de décision partagée (Nejati et al., 2019), le dépistage des personnes ayant peu de connaissances en matière de santé pourrait aider les cliniciens à adapter les méthodes utilisées pour transmettre de l'information aux patients et les amener à des ressources appropriées.

Notre étude comporte certaines limites. Comme les entretiens ont été menés avec chaque participant à un point précis dans le temps, nos conclusions se limitent au souvenir que les participants avaient de leurs expériences. Nous n'avons pas pu évaluer les différentes expériences vécues au fil du temps. Par ailleurs, comme tous les entretiens que nous avons eus au cours de l'étude ont été menés par téléphone, il a été impossible de noter les gestes et les expressions non verbales. Nos résultats présentent les expériences vécues par un échantillon de sujets anglophones, surtout de race blanche, ayant des symptômes légers dans l'ensemble, recevant des soins dans un centre de traitement du cancer cancéreux tertiaire et ayant accès à des services psychosociaux spécialisés. Ainsi, la transférabilité de ces résultats à d'autres établissements ou à des milieux où les patients peuvent avoir de la difficulté à accéder à des soins de soutien (p. ex. en raison de la barrière linguistique, de la gravité des symptômes, de la pénurie de services spécialisés) peut être limitée. Il faudra mener d'autres recherches pour comprendre les besoins des personnes issues de milieux divers, et les besoins des personnes plus symptomatiques ou qui reçoivent des soins dans des établissements ayant moins de ressources.

## RÉSUMÉ ET IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE ET LA RECHERCHE

Les personnes atteintes d'un myélome multiple de stade avancé ont des besoins spécifiques en matière d'information, de soulagement des symptômes et de soutien psychosocial qui nécessitent une attention particulière dès le diagnostic et tout au long du continuum de soins. Il convient d'accorder une attention particulière aux patients qui ne bénéficient pas d'un soutien familial ou qui ont de la difficulté à acquérir des connaissances médicales, et ce, dès le diagnostic. L'équipe multidisciplinaire doit s'assurer que le besoin d'information et de soutien des patients tout au long de la trajectoire de leur maladie est comblé. Cela nécessite une évaluation individuelle à chaque rencontre clinique pour s'assurer que le

plan de soins est optimisé de façon à répondre aux besoins du patient. Il existe des outils et des lignes directrices pour évaluer les besoins psychosociaux (Howell et al., 2012); ils peuvent être utiles pour cerner de façon proactive les besoins et obtenir du soutien approprié en temps opportun. Mais il faut aussi élargir l'accès à des interventions appropriées et efficaces pour répondre aux préoccupations mises en lumière par ces évaluations. Les patients pourraient recevoir de l'information spécifique sur le myélome, un soutien à l'auto-prise en charge, ou des services de soutien pour répondre aux problèmes physiques et psychologiques (soulagement des symptômes, condition physique, santé émotionnelle, bien-être affectif, etc.). (Jeevanantham et al., 2020; Shapiro et al., 2021; Snowden et al., 2017). Les infirmières spécialisées en oncologie et les infirmières praticiennes sont sûrement bien placées pour apporter de l'innovation dans ces domaines.

## DÉCLARATIONS

**Financement :** La présente étude a été financée par le Réseau universitaire de santé, le Programme de subventions aux pratiques universitaires en collaboration, et la Chaire de recherche sur les soins infirmiers en oncologie de RBC Groupe financier, au Centre de cancérologie Princess Margaret.

**Conflit d'intérêts :** Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

**Approbation du comité d'éthique :** La présente étude a été menée conformément aux principes de la Déclaration d'Helsinki. Elle a été approuvée par le comité d'éthique du Réseau universitaire de santé (n° d'approbation 19-6037).

**Consentement à la participation :** Un consentement éclairé par écrit a été obtenu de tous les sujets ayant participé à l'étude.

**Disponibilité des données :** On peut se procurer les ensembles des données produites et/ou analysées au cours de la présente étude auprès de l'auteure-ressource sous réserve d'une demande raisonnable.

## RÉFÉRENCES

- Antes, K., Clark, S., Doherty, C., Forbes, R., Li, M., Nissim, R., Tone, J., & Wilson, L. (2019). *Development and implementation of psychosocial assessment and psychosocial care for pre-allogeneic BMT patients at Princess Margaret Cancer Centre*. Annual Conference of the Canadian Blood and Marrow Transplant Group, Calgary, Alberta, Canada.
- Binder, M., Nandakumar, B., Rajkumar, S. V., Kapoor, P., Buadi, F. K., Dingli, D., Lacy, M. Q., Gertz, M. A., Hayman, S. R., Leung, N., Fonder, A., Hobbs, M., Hwa, Y. L., Muchtar, E., Warsame, R., Kourelis, T. V., Gonsalves, W. I., Russell, S., Lin, Y., Siddiqui, M., Kyle, R. A., Dispenzieri, A., & Kumar, S. K. (2022, Mar). Mortality trends in multiple myeloma after the introduction of novel therapies in the United States. *Leukemia*, 36(3), 801–808. <https://doi.org/10.1038/s41375-021-01453-5>
- Boland, E., Eiser, C., Ezaydi, Y., Greenfield, D. M., Ahmedzai, S. H., & Snowden, J. A. (2013, Nov). Living with advanced but stable multiple myeloma: A study of the symptom burden and cumulative effects of disease and intensive (hematopoietic stem cell transplant-based) treatment on health-related quality of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(5), 671–680. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.11.003>
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*, 98(2), 310.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1991). A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 5(3), 155–174.
- Cuffe, C. H., Quirke, M. B., & McCabe, C. (2020). Patients' experiences of living with multiple myeloma. *British Journal of Nursing*, 29(2), 103–110. <https://doi.org/10.12968/bjon.2020.29.2.103>
- Dahan, J. F., & Auerbach, C. F. (2006, Dec). A qualitative study of the trauma and posttraumatic growth of multiple myeloma patients treated with peripheral blood stem cell transplant. *Palliative & Supportive Care*, 4(4), 365–387. <https://doi.org/10.1017/s1478951506060470>
- Hermann, M., Kühne, F., Rohrmoser, A., Preisler, M., Goerling, U., & Letsch, A. (2021). Perspectives of patients with multiple

- myeloma on accepting their prognosis—A qualitative interview study. *Psycho-Oncology*, 30(1), 59–66. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pon.5535>
- Howell, D., Mayo, S., Currie, S., Jones, G., Boyle, M., Hack, T., Green, E., Hoffman, L., Collacutt, V., McLeod, D., & Simpson, J. (2012, Dec). Psychosocial health care needs assessment of adult cancer patients: A consensus-based guideline. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 20(12), 3343–3354. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1468-x>
- Hu, X., Wang, W., Wang, Y., & Liu, K. (2021, Feb). Fear of cancer recurrence in patients with multiple myeloma: Prevalence and predictors based on a family model analysis. *Psycho-Oncology*, 30(2), 176–184. <https://doi.org/10.1002/pon.5546>
- Jeevanantham, D., Rajendran, V., McGillis, Z., Tremblay, L., Larivière, C., & Knight, A. (2020). Mobilization and exercise intervention for patients with multiple myeloma: Clinical practice guidelines endorsed by the Canadian Physiotherapy Association. *Physical Therapy*, 101(1). <https://doi.org/10.1093/ptj/pzaa180>
- Kelly, M. D., M., & Meenaghan, T. (2011). Young patients with chronic lymphocytic leukaemia *British Journal of Nursing*, 20(17). <https://doi.org/https://doi.org/10.12968/bjon.2011.20.Sup10.S30>
- Kurtin, S. (2017, Aug). Living with multiple myeloma: A continuum-based approach to cancer survivorship. *Seminars in Oncology Nursing*, 33(3), 348–361. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2017.05.009>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. SAGE Publications. <https://books.google.ca/books?id=2oA9aWlNeoC>
- Maher, K., & de Vries, K. (2011, Mar). An exploration of the lived experiences of individuals with relapsed multiple myeloma. *European Journal of Cancer Care (Engl)*, 20(2), 267–275. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2010.01234.x>
- Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, S., Howe, T., & Cavet, J. (2011, Jan). Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. *Psycho-Oncology*, 20(1), 88–97. <https://doi.org/10.1002/pon.1710>
- Moules, N. J. (2002). Hermeneutic inquiry: Paying heed to history and Hermes an ancestral, substantive, and methodological tale. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(3), 1–21.
- Nejati, B., Lin, C. C., Aaronson, N. K., Cheng, A. S. K., Browall, M., Lin, C. Y., Broström, A., & Pakpour, A. H. (2019, Jul). Determinants of satisfactory patient communication and shared decision making in patients with multiple myeloma. *Psycho-Oncology*, 28(7), 1490–1497. <https://doi.org/10.1002/pon.5105>
- Pai, A. L. H., Swain, A. M., Chen, F. F., Hwang, W.-T., Vega, G., Carlson, O., Ortiz, F. A., Canter, K., Joffe, N., Kolb, E. A., Davies, S. M., Chewning, J. H., Deatrick, J., & Kazak, A. E. (2019). Screening for family psychosocial risk in pediatric hematopoietic stem cell transplantation with the Psychosocial Assessment Tool. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 25(7), 1374–1381. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2019.03.012>
- Potrata, B., Cavet, J., Blair, S., Howe, T., & Molassiotis, A. (2011, Feb). Understanding distress and distressing experiences in patients living with multiple myeloma: An exploratory study. *Psycho-Oncology*, 20(2), 127–134. <https://doi.org/10.1002/pon.1715>
- Rajkumar, S. V. (2022, Aug). Multiple myeloma: 2022 update on diagnosis, risk stratification, and management. *American Journal of Hematology*, 97(8), 1086–1107. <https://doi.org/10.1002/ajh.26590>
- Rosati, C., & Tarquini, S. (2015). The introduction of a pre-admission psychosocial assessment process for pediatric allogeneic stem cell transplant patients and families. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 21(2), S360–S361. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2014.11.576>
- Selby, D., Cascella, A., Gardiner, K., Do, R., Moravan, V., Myers, J., & Chow, E. (2010, Feb). A single set of numerical cutpoints to define moderate and severe symptoms for the Edmonton Symptom Assessment System. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(2), 241–249. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.06.010>
- Shapiro, Y. N., Peppercorn, J. M., Yee, A. J., Branagan, A. R., Raje, N. S., & Donnell, E. K. O. (2021, 2021/10/26). Lifestyle considerations in multiple myeloma. *Blood Cancer Journal*, 11(10), 172. <https://doi.org/10.1038/s41408-021-00560-x>
- Snowden, J. A., Greenfield, D. M., Bird, J. M., Boland, E., Bowcock, S., Fisher, A., Low, E., Morris, M., Yong, K., Pratt, G., & UK Myeloma Forum (UKMF) and the British Society for Haematology (BSH) (2017). Guidelines for screening and management of late and long-term consequences of myeloma and its treatment. *British Journal of Haematology*, 176(6), 888–907. <https://doi.org/10.1111/bjh.14514>
- Sonneveld, P., Avet-Loiseau, H., Lonial, S., Usmani, S., Siegel, D., Anderson, K. C., Chng, W. J., Moreau, P., Attal, M., Kyle, R. A., Caers, J., Hillengass, J., San Miguel, J., van de Donk, N. W., Einsele, H., Bladé, J., Durie, B. G., Goldschmidt, H., Mateos, M. V., Palumbo, A., & Orłowski, R. (2016, Jun 16). Treatment of multiple myeloma with high-risk cytogenetics: A consensus of the International Myeloma Working Group. *Blood*, 127(24), 2955–2962. <https://doi.org/10.1182/blood-2016-01-631200>
- Thoits, P. A. (2011, Jun). Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of Health and Social Behavior*, 52(2), 145–161. <https://doi.org/10.1177/0022146510395592>
- Thorne, S. (2016). *Interpretive description: Qualitative research for applied practice*. Routledge.
- Thorne, S., Kirkham, S. R., & O'Flynn-Magee, K. (2004). The analytic challenge in interpretive description. *International Journal of Qualitative Methods*, 3(1), 1–11. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/160940690400300101>
- Thorne, S., Kirkham, S. R., & Macdonald-Emes, J. (1997). Interpretive description: A noncategorical qualitative alternative for developing nursing knowledge. *Research in Nursing & Health* 20(2), 169–177.
- van de Donk, N. W. C. J., Pawlyn, C., & Yong, K. L. (2021, 2021/01/30/). Multiple myeloma. *The Lancet*, 397(10272), 410–427. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00135-5](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00135-5)
- Vlossak, D., & Fitch, M. I. (2008, Summer). Multiple myeloma: The patient's perspective. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 18(3), 141–151. <https://doi.org/10.5737/1181912x183141145>
- Zimmermann, C. (2016, Sept). Palliative care for patients with hematological malignancies: Time for a new model. *Leukemia Research*, 48, 78–79. <https://doi.org/10.1016/j.leukres.2016.07.012>

# L'accompagnement infirmier personnalisé aux besoins des jeunes hommes atteints d'un cancer

par Ali El-Akhras et Karine Bilodeau

## RÉSUMÉ

*Le but de cette étude est de décrire et comprendre un accompagnement infirmier personnalisé aux besoins des jeunes hommes atteints d'un cancer (18–39 ans). Huit jeunes hommes atteints d'un cancer (n = 8, âge moyen = 28 ans) ont pris part à des entrevues individuelles. Deux thèmes se sont dégagés des entrevues : 1) l'importance de l'établissement d'une relation de confiance entre l'infirmière et le jeune homme atteint d'un cancer; et 2) des besoins non répondus demeurent à être comblés par l'accompagnement infirmier. Les résultats de l'analyse qualitative itérative des données indiquent qu'un accompagnement infirmier personnalisé aux besoins de cette clientèle devrait inclure plusieurs aspects, dont l'expression des sentiments, le désir de se sentir dans l'action et le soutien psychologique.*

*Mots-clés* : soins infirmiers, expérience de soins, jeune adulte, homme, cancer, humanisme, recherche qualitative, Canada

## INTRODUCTION

En 2022, au Canada, plus de 7 500 adolescents et jeunes adultes entre 15 et 39 ans recevront un diagnostic de cancer (Statistique Canada, 2021). Les cancers les plus fréquemment diagnostiqués chez les jeunes hommes sont le cancer de la glande thyroïde, le cancer des testicules, le lymphome de Hodgkin, le mélanome, le lymphome non hodgkinien, le cancer colorectal et la leucémie (Statistique Canada, 2021). Selon leur stade de développement, ces patients semblent présenter aussi des défis et des enjeux distincts (Bradford et al., 2017). Par exemple, comparativement aux hommes plus âgés, la

perte des aptitudes physiques (endurance, force, vitesse, etc.) s'avère un aspect plus préoccupant pour les jeunes hommes que les changements reliés à leur apparence physique (coiffure, taille, poids, etc.) (Campbell-Enns et Woodgate, 2013; Cecil et al., 2010). De plus, concernant leur avenir au sujet de la fertilité, les jeunes hommes ont tendance à se poser plusieurs questions et à se faire des scénarios (perte de fertilité, impuissance, etc.) (Perez et al., 2018; Taylor et Ott, 2016, Wide et al., 2020).

Par ailleurs, des changements notables peuvent affecter la sphère sociale des jeunes hommes atteints d'un cancer qui, par exemple, évitent que leurs relations avec leurs amis soient influencées par les restrictions médicales prescrites (diminution de la consommation d'alcool et d'activités ayant besoin de plus d'énergie, etc.) à la suite du diagnostic du cancer et des traitements (Campbell-Enns et Woodgate, 2013). En outre, pendant cette période, les interactions auprès de leurs collègues tendent à diminuer considérablement, car ces jeunes hommes sont occupés par leurs traitements et leurs soins (Mesquita et al., 2011; Love et al., 2014).

L'accompagnement infirmier est primordial lors du diagnostic d'un cancer. Il inclut des aspects tels que l'écoute active, l'engagement et la reconnaissance des forces de la personne (Cara et al., 2016). En effet, cet accompagnement vise l'exploration des ressources de la personne afin qu'elle puisse s'épanouir dans un environnement favorable (Cara et al., 2016). Cependant, des écrits (Liddon et al., 2018; Love et al., 2014) mentionnent que les jeunes hommes atteints de cancer ne sont pas habitués à demander de l'aide auprès des infirmières. En effet, une majorité des jeunes hommes adultes ne semblent pas communiquer ouvertement leurs émotions et leurs sentiments aux infirmières (Tay et al., 2018). Les patients mentionnent qu'ils ont la perception que les infirmières sont surchargées, d'où la raison de ne pas vouloir les déranger (Tay et al., 2018).

Des auteurs rapportent que certaines préoccupations uniques teintant l'expérience de santé de cette clientèle (ex. identité personnelle, relations amoureuses et sexuelles, travail) sont peu abordées par les infirmières (Belpame et al., 2016; Bibby et al., 2017; Galan et al., 2017; Kim et al., 2016). De plus, certains professionnels de la santé semblent entretenir des préjugés envers les hommes, surtout concernant la difficulté d'expression de leurs émotions (Handberg et al., 2018; Martopullo et al., 2019; O'Neill et al., 2016). Ceci peut influencer les infirmières dans leur offre de soins et de soutien aux jeunes hommes atteints d'un cancer.

L'expérience de soins des jeunes hommes atteints d'un cancer est unique et comprend des particularités spécifiques, que ce soit par rapport au travail, à l'école ou au réseau social (Alexis et al., 2020; Love et al., 2014). Il appert donc que cette

## AUTEURS



Ali El-Akhras, inf., M. Sc., Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal ; CIUSSS du Nord-de-l'île-de-Montréal



Karine Bilodeau, inf., Ph. D., CON (c), Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal ; Centre d'innovation en formation infirmière ; Centre de recherche de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont

**Auteur de correspondance** : Ali El-Akhras, inf., M. Sc., Faculté des sciences infirmières  
Université de Montréal  
Adresse courriel : [ali.el-akhras@umontreal.ca](mailto:ali.el-akhras@umontreal.ca)

**Auteure-ressource** : Karine Bilodeau  
[Karine.bilodeau.2@umontreal.ca](mailto:Karine.bilodeau.2@umontreal.ca)

514-343-6111, poste 43254

DOI: 10.5737/23688076332231

clientèle désire recevoir un accompagnement personnalisé à son parcours de vie et ses besoins. À notre connaissance, l'accompagnement par les infirmières des jeunes hommes atteints d'un cancer est peu documenté. Ainsi, cette étude a pour but de décrire et comprendre un accompagnement infirmier personnalisé aux besoins des jeunes hommes atteints d'un cancer (18–39 ans). La question de recherche était : Comment se déroule l'accompagnement infirmier selon de jeunes hommes atteints d'un cancer?

Pour mieux comprendre cet accompagnement, le Modèle humaniste des soins infirmiers-UdeM (Cara et al., 2015; Cara et al., 2016) a été utilisé pour cette étude. Ce modèle semble approprié pour cette étude étant donné qu'il présente des notions d'accompagnement (l'écoute active, l'engagement et la reconnaissance des forces de la personne, etc.) favorisant une relation humaniste (*caring*) entre l'infirmière et le patient (Cara et al., 2015; Cara et al., 2016). Selon ce modèle, l'accompagnement se caractérise aussi par le fait d'être avec la personne qui est unique et en interrelation avec sa famille et ses proches. En effet, surtout pour les jeunes hommes, l'impact de leur maladie peut également se faire sentir sur la famille qui peut être inquiète des changements occasionnés par la maladie (Mesquita et al., 2011).

## MÉTHODE

Une approche descriptive qualitative a été sélectionnée, car elle permet de réaliser des descriptions riches et détaillées de certains phénomènes selon la perspective des participants (Thorne, 2016). La particularité de ce devis est que la description du phénomène a pour intention d'informer les professionnels d'un éventuel besoin (Thorne, 2016). En effet, ce devis propose une approche inductive afin d'alimenter la recherche au moyen de solutions pratiques et concrètes aux problèmes soulevés par la clientèle visée (Teodoro et al., 2018). L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche d'un centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Québec (certificat #2022-2423). Les participants ont tous signé un formulaire de consentement.

### Échantillonnage et recrutement

L'étude a été menée dans un centre hospitalier universitaire francophone (Québec, Canada) offrant des soins en oncologie. La méthode d'échantillonnage par convenance (Denzin et Lincoln, 2017) a été privilégiée pour la sélection des participants à l'étude. Le recrutement a été réalisé avec l'aide d'infirmières pivots en oncologie et par une annonce diffusée sur les réseaux sociaux (ex. Facebook, LinkedIn) et partagée par des organismes communautaires en oncologie. Les critères de sélection étaient : 1) être âgé entre 18 à 39 ans; 2) être un homme; 3) avoir reçu un diagnostic de cancer et avoir terminé des traitements actifs; 4) être en mesure de parler et comprendre le français ou l'anglais. La période de la fin des traitements actifs a été ciblée pour que les participants aient du recul quant à leur expérience. Un total de huit participants a été recruté, ce qui est suffisant pour avoir un portrait global d'un phénomène selon Guest et collaborateurs (2006).

## Collecte de données

Huit entretiens semi-directifs, d'une durée moyenne de 60 minutes, ont été réalisés par vidéoconférence (n = 8). Les questions, inspirées par le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM (Cara et al., 2016), ont porté sur l'accompagnement infirmier personnalisé à l'expérience de jeunes hommes atteints d'un cancer. Voici un exemple de question : « Comment les infirmières vous ont-elles accompagné lors de vos soins? » Un questionnaire sociodémographique a été rempli par les participants.

## Analyse des données

Une analyse qualitative itérative des données a été réalisée selon l'approche de Miles et collaborateurs (2014) qui comporte plusieurs activités, soit la condensation des données, la présentation des données et l'élaboration et la vérification des conclusions. Les transcriptions textuelles des entrevues ont été relues et comparées à la bande audio, puis importée dans QDA Miner v. 5.0.19 (Provalis Research, 2020). Lors de l'analyse, des codes ont été attribués de manière inductive à des segments de texte ayant du sens avec le phénomène d'intérêt de l'étude. Par la suite, les données ont été présentées sous forme de schéma et de tableau. Des allers-retours ont été faits entre le verbatim, les codes et les tableaux. Le Modèle humaniste des soins infirmiers-UdeM a teinté les derniers cycles de codage en caractérisant les thèmes et les sous-thèmes. De ce fait, le modèle humaniste et les questions posées ont aussi influencé les unités de sens retenus. Pour confirmer les résultats obtenus, le codage et les conclusions ont été discutés et validés entre les auteurs (AE, KB) permettant ainsi d'améliorer la crédibilité, la fiabilité et la transférabilité (Miles et al., 2014). Pour s'assurer de la crédibilité de l'étude, une experte en oncologie et en recherche qualitative (KB) a validé les analyses et l'interprétation des résultats. De plus, la fiabilité des conclusions a été renforcée en se référant aux notes méthodologiques du journal de bord qui permettent de documenter rigoureusement le processus de collecte de données (Miles et al., 2014).

## RÉSULTATS

Huit participants ont été recrutés (âge moyen 28 ans, intervalle entre 20 à 33 ans). Tous les participants provenaient de la province de Québec au Canada et ont été hospitalisés au moins une fois à la suite du diagnostic de cancer. Tous les participants ont subi une chirurgie et ont reçu au moins des traitements de chimiothérapie. Notre échantillon comportait quatre participants célibataires, trois participants mariés avec un enfant et un participant qui était conjoint de fait (sans enfant). Concernant les types de cancer, quatre participants avaient un cancer du testicule, trois avaient un sarcome et un était atteint d'un lymphome lymphoblastique. Parmi l'échantillon, près de la moitié des participants étaient des étudiants.

L'analyse des données a fait émerger deux thèmes décrivant l'accompagnement infirmier : 1) l'importance de l'établissement d'une relation de confiance entre l'infirmière et le jeune homme atteint d'un cancer; 2) des besoins non répondus demeurent à être comblés par l'accompagnement infirmier. Ces thèmes, de même que leurs sous-thèmes, sont décrits dans les prochains paragraphes.

### 1) L'importance de l'établissement d'une relation de confiance entre l'infirmière et le jeune homme atteint d'un cancer

Le premier thème décrit la manière dont une relation de confiance entre l'infirmière et le jeune homme atteint d'un cancer peut s'établir. En effet, pour développer une relation de confiance optimale, l'infirmière doit s'engager à créer un environnement favorable à la santé de la personne concernée (Cara et al., 2016). Ce thème se décline en quatre sous-thèmes : 1) accorder une présence humaine aux jeunes hommes atteints d'un cancer; 2) établir un partenariat de soins entre le jeune homme atteint d'un cancer et l'infirmière; 3) être accessible pour le jeune homme; 4) s'intéresser au ressenti du jeune homme atteint d'un cancer.

**Accorder une présence humaine aux jeunes hommes atteints d'un cancer.** Les participants mentionnent que c'est quand l'infirmière accordait du temps pour une conversation qu'ils pouvaient établir une relation de qualité avec elles. En effet, une présence humaine se caractérise par l'identification de la personne comme étant unique et ayant un pouvoir d'agir dans ses soins (Cara et al., 2016). Les participants ont remarqué que le moment était propice pour une conversation quand l'infirmière s'assoyait avec eux, les regardait dans les yeux et explorait leurs intérêts. Les participants appréciaient qu'elles répondent à leurs questions pendant ces moments. Cependant, les participants ont mentionné qu'ils le ressentaient quand l'infirmière était pressée. Ils disaient moins s'ouvrir quant à leur vécu à ce moment. Un participant raconte : « *On savait qu'elle était un peu pressée lorsqu'elle nous rencontrait, ce côté que j'aimais moins. Elle ne prenait pas son temps avec nous. On sentait le côté débordé. Ce n'était pas de sa faute.* » (Participant #7)

Lors d'une hospitalisation en oncologie, tous les participants ont aussi expliqué avoir ressenti une présence rassurante de la part de l'infirmière. Plusieurs se sentaient seuls dans cet épisode de leur vie. Même s'ils n'avaient pas toujours besoin de l'assistance constante de l'infirmière dans leur chambre, ils appréciaient qu'une infirmière soit présente à n'importe quel moment. Dans ce contexte, un participant mentionne : « *D'essayer de faire le lien de confiance, savoir qu'on n'est pas tout seul. Moi, j'avais besoin d'être dans ma bulle, mais savoir que si j'ai besoin d'aide, quelqu'un est disponible pour moi lors de mon hospitalisation.* » (Participant #5)

**Établir un partenariat de soins entre l'infirmière et le jeune homme atteint d'un cancer.** Bien que le diagnostic du cancer amène plusieurs défis, la majorité des participants ont mentionné l'importance que les infirmières les incluent dans les soins en prenant en considération leurs prises de décision. Ils estiment important que les infirmières s'assurent d'obtenir leur point de vue et d'évaluer ce qui est le plus important pour eux. Par exemple, lors d'une conversation à propos de l'impact de la chimiothérapie sur la fertilité, les infirmières devaient s'assurer que les jeunes hommes se sentent inclus dans la prise de décision en mentionnant des choix éclairés. De plus, il appert que lors de l'administration des médicaments (ex. chimiothérapie), les infirmières expliquaient clairement les effets attendus et les effets secondaires. Ainsi, les

participants étaient capables d'effectuer des liens avec les éléments mentionnés par l'infirmière et ainsi participer activement aux soins en posant des questions. De plus, l'analyse a dévoilé que les participants ne veulent pas se sentir seuls contre la maladie. Ils mentionnent que les infirmières doivent les impliquer davantage, car ils veulent participer à leurs soins. Un participant rapporte :

*C'est d'essayer de trouver l'absurde (humoristique) ou d'essayer de tourner ça pour ne pas se sentir seul [...] contre ta maladie, mais plus d'essayer de te faire sentir que tu fais partie d'une équipe. On t'explique ce qui se passe, qu'est-ce que toi tu peux faire, cela te donne un certain pouvoir à ce moment. Je ne suis pas comme powerless, je peux faire des choses pour rendre ma situation meilleure. Je trouvais ça vraiment pertinent de m'aider à faire les liens dans ma tête pour que je puisse participer à mes traitements.* (Participant #6)

**Être accessible pour le jeune homme.** Après avoir terminé les traitements du cancer, les participants mentionnent accorder une grande importance à la planification des rencontres de suivi avec les infirmières. De ce fait, plus de la moitié des participants apprécient lorsque les infirmières leur transmettent des coordonnées d'autres jeunes hommes qui sont passés par un cheminement similaire afin qu'ils puissent discuter avec eux de leur expérience. De plus, spécifiquement pour les infirmières pivots en oncologie, la plupart des participants souhaitent qu'elles leur transmettent leurs coordonnées professionnelles (courriel et numéro de téléphone de la clinique) afin qu'ils puissent les contacter en cas de besoin (informations, questions, préoccupations, etc.). Ainsi, de cette façon, ils peuvent communiquer avec les infirmières pivots lorsqu'ils ont des questions ou des soucis de santé. Sans suivi de la part des infirmières, les participants ont mentionné s'inquiéter et ne pas parler de leurs inquiétudes à leurs amis et à leurs proches. Toutefois, la moitié des participants ont déploré que leurs rencontres de suivi ne soient pas d'emblée organisées. En effet, les participants se sentiraient plus rassurés d'avoir des rendez-vous déjà pris à l'avance et d'avoir par ailleurs l'opportunité de rencontrer au besoin l'infirmière pivot. Un participant explique :

*J'aurais aimé que cela soit organisé et mieux accessible. Même les rendez-vous aujourd'hui, il y a des lacunes, moi, j'ai des rendez-vous, au début, c'était tous les 6 mois, et puis là, c'est rendu tous les 12 mois, mais on dirait qu'il y a encore des lacunes, on dirait que le système de la santé est encore vieillot un peu [...].* (Participant #3)

Toutefois, l'autre moitié des participants a mentionné avoir reçu de l'aide de l'infirmière pour prendre un rendez-vous de suivi (ex. examens, médecins et prise de sang) comme indiqué par un participant :

*Oui, c'est difficile d'appeler l'hôpital pour pouvoir prendre un rendez-vous avec tous les numéros. L'infirmier me disait : « Je vais faire ça pour toi et l'on pourra se voir cette journée-là. » L'infirmier me donnait toutes les informations.* (Participant #8)

Il appert que les rencontres avec les infirmières permettent aux jeunes hommes de poser leurs questions, d'avoir des informations et de participer activement aux soins.

### **S'intéresser au ressenti du jeune homme atteint d'un cancer.**

Le ressenti d'une personne peut se caractériser par l'expression des sentiments et des émotions lors d'un moment vécu. Durant le parcours du cancer, les participants ont raconté avoir passé par plusieurs moments de tristesse. La moitié des participants ont mentionné qu'ils faisaient face seuls à ces moments de tristesse étant donné qu'ils trouvaient difficile d'exprimer leurs émotions et de demander de l'aide. Un participant indique :

*Ce qu'il faut savoir, c'est quand j'étais hospitalisé, j'étais dans une chambre stérile. Lorsque les gens rentraient, c'était vraiment pour me voir. Donc, il fallait que j'appelle lorsque j'avais un problème, ce n'était pas mon genre de les appeler, mais oui, j'étais vraiment seul tout le temps. Je n'avais personne à qui me confier. (Participant #1)*

Ainsi, les participants rapportent que les infirmières doivent aller plus loin dans l'accompagnement avec le jeune homme pour s'intéresser et mieux comprendre leurs sentiments. Plus de la moitié des participants s'entendent à dire que les infirmières doivent les accompagner dans l'expression de leurs sentiments en respectant leurs rythmes et leurs particularités comme le besoin d'activités physiques. En effet, l'exercice physique peut être une forme d'expression d'émotions pour cette clientèle. Un participant exprime ce besoin ainsi : « Je dirais, comprendre la façon qu'on va vivre nos émotions. De plus, comprendre que bouger pour nous, c'est un besoin de bouger, mais aussi il y a d'autres façons pour décompresser. » (Participant #6)

### **2) Des besoins non répondus demeurent à être comblés par l'accompagnement infirmier**

Le deuxième thème décrit les besoins non répondus des jeunes hommes atteints d'un cancer qui demeurent à être comblés lors de l'accompagnement des infirmières. Pour personnaliser davantage l'accompagnement infirmier à cette clientèle, les jeunes hommes aimeraient recevoir des ressources nécessaires pour mieux vivre leur expérience de soin. Ce thème se décline en cinq sous-thèmes représentant des besoins non comblés : 1) recevoir des soins adaptés à leur réalité de jeune homme; 2) s'identifier à d'autres jeunes hommes atteints d'un cancer; 3) informations ciblées; 4) se sentir dans l'action; 5) soutien psychologique adapté aux jeunes hommes.

**Recevoir des soins adaptés à leur réalité de jeune homme.** Lors des soins avec les infirmières, plus de la moitié des participants disent ne pas avoir ressenti de différence entre l'accompagnement infirmier des jeunes hommes et des hommes plus âgés. En effet, ils remarquaient que les infirmières posaient les mêmes types de questions à toutes les clientèles. Ils auraient voulu recevoir des questions ou discuter des aspects adaptés à leur situation en tant que jeune homme (ex. l'identité personnelle, le travail, l'école, etc.). Par ailleurs, tous ont affirmé que les infirmières ont beaucoup de travail et qu'elles doivent

se dépêcher pour offrir les soins aux patients. Donc, c'est une des raisons qui fait en sorte que les participants peuvent estimer que peu importe l'âge, la prise en charge de l'infirmière était similaire. Un participant exprime :

*Je n'ai pas ressenti quelque chose, le fait d'être jeune ou plus vieux. Je me dis si j'avais 50 ou 60 ans, je ne sais pas si j'aurais eu quelque chose de différent. J'ai l'impression qu'on était tous pareils. (Participant #1)*

### **S'identifier à d'autres jeunes hommes atteints d'un cancer.**

L'ensemble des participants expliquent l'importance de côtoyer d'autres jeunes hommes atteints d'un cancer. En effet, les participants se sentaient seuls durant leurs traitements, car il y avait rarement des jeunes du même âge. La plupart des participants ont apprécié lorsque les infirmières les invitaient à rencontrer d'autres jeunes afin qu'ils puissent discuter entre eux de leurs expériences et d'intérêts communs. Entre jeunes hommes, ils pouvaient alors discuter du travail, du retour de l'énergie et du retour au sport. Ils pouvaient aussi se parler des effets secondaires des traitements, des phases du protocole, etc. Ils ont rapporté qu'en général, les jeunes hommes s'ouvrent davantage lorsqu'ils sont en contact avec des personnes du même âge. Ceci est illustré dans l'extrait d'un participant :

*Puis avoir la chance d'être exposé à quelqu'un qui partage un peu la même réalité que moi. La durée du traitement était de 4 heures et on a jassé pendant 4 heures, on n'a pas utilisé nos cellulaires. On a jassé et ça a bien été. Le reste s'est fait tout seul. (Participant #4)*

**Informations ciblées.** Les participants ont exprimé vouloir recevoir plus d'informations claires et précises de l'infirmière. Parfois, ils ne recevaient aucune information sur leur type de cancer. Les verbatim indiquent qu'ils voulaient entre autres savoir ce qui les attendait. Sans ces informations, ils affirment ne pas se sentir rassurés et ont l'impression d'être les seuls à avoir ce type de cancer. Tous les participants évoquent la nécessité de contextualiser l'information fournie selon l'expérience du jeune homme. Par moment, ils recevaient des informations de base, mais ils mentionnent avoir voulu discuter de certains aspects de manière plus approfondis (ex. quelles sont les conséquences du cancer sur la vie d'une jeune adulte?). Par exemple, un participant exprime :

*J'aurais aimé avoir plus de documentation, plus de ressources à moi, à mon type de cancer, il y a plusieurs sortes de cancer, il ne faut pas donner un truc général, quand on me parlait de l'opération et de la chimio, c'est général, cancer du testicule et cancer de la prostate. J'aimerais avoir un truc comme un pamphlet, c'est naïf, mais j'aimerais qu'ils me disent à quoi je dois m'attendre. (Participant #3)*

**Se sentir dans l'action.** Même en ayant un diagnostic d'un cancer, les participants ont mentionné que cela a été difficile de rester enfermé dans leur chambre d'hôpital. Tous les participants étaient conscients que le département d'hématologie n'était pas un centre de divertissement, mais ils auraient aimé tout de même bouger, faire plusieurs activités et socialiser tel que le mentionne ce participant :

*Pour un jeune, j'ai trouvé cela difficile, mon enfermement dans la chambre à ne pas socialiser avec le monde extérieur, ça j'ai trouvé cela difficile. Les infirmières essayaient de pallier cela. Ce n'est pas toujours facile, on a beau discuter des choses et d'autres, mais il n'y a pas d'activités, il n'y a rien qui se passe. Sur ce côté-là, il y aurait beaucoup de choses [améliorations] à réfléchir. (Participant #2)*

Plus de la moitié des participants disaient que malgré le diagnostic du cancer, ils voulaient être actifs et se sentir utiles. Ils étaient déterminés à faire tous les efforts nécessaires pour passer à travers les traitements comme l'indique ce participant :

*Je pense que la majorité des gens de mon âge, je pense qu'on a cet angle-là. On a encore une tête sur les épaules, d'avoir juste un sang-froid, d'être en mode « je suis là ». Ce n'est pas plus le fun, mais on va aller en mode action. (Participant #4)*

**Soutien psychologique adapté aux jeunes hommes.** Les participants ont mentionné avoir ressenti beaucoup d'anxiété, mais ils ne le mentionnaient pas clairement à leurs proches ou aux professionnels de la santé. Ils évoquent que cela était déjà difficile de recevoir un diagnostic de cancer et que c'était encore plus exigeant avec l'anxiété et le stress qui s'installaient graduellement. Malheureusement, les participants déplorent ne pas avoir reçu du soutien psychologique de la part des infirmières. Ils mentionnent avoir désiré que les infirmières explorent leur santé mentale et les effets psychologiques du diagnostic du cancer tel que formulé par un participant :

*Au niveau de comment je me sens, je n'avais pas de support psychologique. J'avais moins de support là-dessus. Ils ont plus axé sur les effets secondaires des traitements. Du point de vue psychologique, je n'avais pas reçu quoi que ce soit, c'étaient plus des questions du point de vue physique, mais beaucoup moins du point de vue psychologique. (Participant #3)*

Des participants ont indiqué avoir reçu de l'aide psychologique à la fin de leurs traitements du cancer. Cependant, ils auraient voulu que l'infirmière puisse les évaluer et les référer vers des ressources pertinentes dès le début du diagnostic du cancer. Un participant rapporte :

*La chose que j'ai sue par chance lors de mon dernier jour de chimio est qu'il y avait une aide psychologique. Il y avait une psychologue à l'hôpital en oncologie. Peut-être que je l'aurais utilisé plus tôt [...]. Je l'ai utilisé post-chimio, peut-être que je l'aurais utilisé à la moitié, je ne l'aurais pas vu chaque semaine, ça n'aurait servi à rien. Mais juste m'aider à cheminer avec le cancer et à l'accepter. C'est une information utile que j'aurais apprécié avoir. L'aide psychologique, je ne savais même pas qu'on en avait. (Participant #5)*

## DISCUSSION

Cette étude qualitative a permis de décrire et de comprendre l'accompagnement infirmier personnalisé aux besoins des jeunes hommes atteints d'un cancer. Selon nos résultats, l'accompagnement infirmier doit inclure l'établissement d'une relation de confiance et une attention à répondre à des besoins uniques.

Il appert que l'établissement d'une relation de confiance entre l'infirmière et le jeune homme atteint d'un cancer s'avère primordial (Guzik et al., 2021; Smith et al., 2020; Tay et al., 2018). En effet, nos résultats ont soulevé la nécessité d'une présence rassurante de la part des infirmières aux jeunes hommes atteints d'un cancer. De plus, nos résultats soulignent la volonté des jeunes hommes d'être impliqués davantage dans le parcours de soins du cancer (enseignement, groupes de soutien, etc.). Il en ressort que si l'infirmière ne prend pas le temps de connaître l'individu et de l'impliquer dans les soins, les jeunes hommes peuvent ne pas avoir le désir de s'ouvrir auprès des infirmières. Ceci est cohérent avec d'autres études qui indiquent que les jeunes adultes en général souhaitent que les infirmières investissent du temps pour les connaître véritablement en tant que personne (Guzik et al., 2021; Smith et al., 2020; Tay et al., 2018).

Dans le même ordre d'idées, la planification des rencontres de suivi avec les infirmières était perçue comme indispensable aux yeux des jeunes hommes atteints d'un cancer interrogés dans la présente étude. Non seulement cette planification renforce le sentiment de sécurité après les traitements, mais nos résultats indiquent qu'en plus, elle permet à cette clientèle de contacter les infirmières et de poser leurs questions pour diminuer leurs inquiétudes lors de l'apparition de nouveaux symptômes. Ces résultats rejoignent ceux d'autres études qui soulignent que les rencontres auprès des professionnels de la santé permettent aux jeunes adultes de se sentir en sécurité et de faire partie d'une communauté tout au long du parcours de soins (Guzik et al., 2021; Lea et al., 2021). Malheureusement, selon nos résultats, bien que l'importance des rencontres de suivi ait été soulevée par les participants, ceux-ci ont mentionné des lacunes quant à leur organisation.

D'autre part, les résultats de notre étude ont évoqué que les jeunes hommes atteints d'un cancer vivent de la difficulté à exprimer leurs ressentis lors de moments de tristesse occasionnés par le cheminement du cancer. Ils ont expliqué qu'ils ne voulaient pas préoccuper leurs amis ni les professionnels de la santé avec leur chagrin. Ils ont préféré garder leurs sentiments pour eux. Ces résultats sont similaires à ceux de Sharp et collaborateurs (2022) et d'Handberg et collaborateurs (2018). Par contre, les résultats de ces deux dernières études rapportent la difficulté à s'exprimer des hommes en général et ne ciblent pas spécifiquement l'expression des sentiments des jeunes hommes atteints d'un cancer. Nos résultats précisent notamment que cet enjeu est aussi présent chez les jeunes hommes.

Dans le deuxième thème, nos résultats présentent entre autres que le besoin de s'identifier à d'autres jeunes hommes atteints d'un cancer et le besoin de recevoir des soins adaptés à leur réalité demeurent à être comblés par l'accompagnement infirmier. D'abord, nos résultats dénotent qu'aucune différence n'a été ressentie entre l'accompagnement infirmier (présence, questions posées, informations reçues, etc.) des jeunes hommes atteints d'un cancer et des autres personnes touchées par le cancer. Ces résultats rejoignent ceux d'autres études où les jeunes adultes en général aimeraient être reconnus comme

étant des individus avec des besoins, des préférences et des inquiétudes distincts des personnes plus âgées (Belpame et al., 2016; Cameron et al., 2021). De plus, selon nos résultats, il appert que les jeunes hommes atteints d'un cancer éprouvent le besoin de discuter et d'échanger des informations auprès d'autres jeunes hommes atteints d'un cancer, car ayant vécu les mêmes défis et enjeux durant le processus du cancer (ex. difficulté à s'exprimer, perte des aptitudes physiques, perte des changements d'apparence, fertilité, etc.). Pour ce faire, ils ont besoin que les infirmières les mettent en contact avec d'autres jeunes hommes atteints d'un cancer. Cet aspect ne semble pas être ressorti d'autres études.

Concernant le besoin de se sentir dans l'action, nos résultats soulignent que les jeunes hommes atteints d'un cancer ont des caractéristiques particulières, car avant le diagnostic du cancer, ils avaient l'habitude d'être occupés et d'effectuer plusieurs activités avec leurs amis (ex. danser, soccer, quilles, etc.). Les résultats de notre étude font aussi ressortir que le manque d'activités durant l'hospitalisation peut amener de l'isolement chez les jeunes hommes atteints d'un cancer. Ceci corrobore les résultats de l'étude d'Avutu et collaborateurs (2022) et celle de Bilodeau et collaborateurs (2022) qui indiquent que les jeunes adultes mentionnent que leur expérience de soins a été caractérisée par la solitude et le sentiment de devenir dépendants des autres. Ainsi, afin de créer un environnement propice à la collaboration, d'autres études proposent un espace spécifique pour cette clientèle afin de faciliter l'interaction avec les autres patients de leur âge et avec les infirmières (Holland et al., 2021; Phillips et al., 2017).

En ce qui a trait aux besoins de soutien psychologique adapté aux jeunes hommes, les résultats de cette étude ont révélé que plusieurs participants n'avaient pas reçu un soutien psychologique au bon moment de la part des infirmières. En plus, nos résultats mentionnent qu'ils auraient voulu recevoir un soutien psychologique dès l'annonce du diagnostic du cancer. Selon Holland et collaborateurs (2021), les jeunes adultes atteints d'un cancer peuvent avoir besoin d'un soutien psychologique autant pendant qu'après le cheminement du cancer. Étant donné que la santé mentale est un sujet largement stigmatisé, d'autres études rapportent que les hommes peuvent avoir l'impression que leurs préoccupations ne sont pas prises en compte par les professionnels de la santé, dont les infirmières (Lea et al., 2021; Sharp et al., 2022). Notre étude souligne la pertinence que l'infirmière évalue les besoins de soutien des jeunes hommes et les réfère vers les ressources psychosociales appropriées.

En somme, plusieurs résultats peuvent être transposés aux hommes en général. Toutefois, les résultats uniques aux jeunes hommes atteints d'un cancer sont en lien avec la façon d'établir une relation de confiance avec l'infirmière et surtout le besoin de se sentir dans l'action.

### Limites et forces

Notre échantillon comportait des participants avec des diagnostics et des âges variés (de 20 à 33 ans). Étant donné la

diversité des participants dans cette étude, il se peut que l'expérience décrite diffère de celle d'autres hommes dans la vingtaine ou la trentaine ou ayant un diagnostic différent. De plus, nos résultats décrivent l'accompagnement infirmier personnalisé aux besoins des jeunes hommes atteints d'un cancer habitant la province de Québec (Canada). Les résultats doivent être interprétés selon ce contexte. Quant aux forces, cette étude appert novatrice, car elle fait ressortir des notions sur les besoins qui demeurent à être comblés par l'accompagnement infirmier personnalisé aux jeunes hommes atteints d'un cancer qui est une clientèle peu étudiée. Bien que huit participants aient pris part à l'étude, la saturation des données a été observée vers la sixième entrevue.

### Implications pour les infirmières

Les résultats de la présente étude suggèrent que des formations aux infirmières en oncologie et aux étudiants puissent inclure des aspects tels que : l'exploration des sentiments chez les jeunes hommes, la planification des rencontres de suivi, l'identification des besoins propres aux jeunes hommes, l'importance d'un soutien psychologique et la mise en relation avec les pairs. De plus, nous suggérons de mettre en place des services additionnels pour renforcer l'accompagnement des jeunes hommes, par exemple des infirmières pivots, un groupe de soutien adapté aux jeunes adultes, ainsi que des informations adaptées à la réalité des jeunes hommes.

## CONCLUSION

Cette étude a permis une meilleure compréhension d'un accompagnement infirmier personnalisé aux besoins de jeunes hommes atteints d'un cancer. Les résultats suggèrent que l'infirmière en oncologie porte une attention particulière à bien explorer le soutien psychologique, le désir de se sentir dans l'action et le ressenti du jeune homme atteint d'un cancer.

## REMERCIEMENTS

*Nous reconnaissons le soutien financier de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal pour le soutien aux études d'Ali El-Akhras (Bourse d'excellence de rédaction, Bourse Paul-André Gauthier et Bourse Pierrette Proulx).*

*Les auteurs remercient aussi chaleureusement les participants au projet pour leur partage. De plus, nous remercions les infirmières pivots en oncologie d'un centre intégré universitaire de Montréal ainsi que la Fondation québécoise du cancer et l'organisme Testicular Cancer Canada pour leur soutien lors du recrutement. Finalement, les auteurs remercient les membres du jury, Professeur Chantal Cara et Professeur Christine Genest pour leurs commentaires constructifs.*

## CONFLIT D'INTÉRÊTS

*Les auteurs déclarent ne posséder aucun conflit d'intérêts en lien avec la rédaction ou la publication de cet article.*

## RÉFÉRENCES

- Alexis, O., Adeleye, A. O. et Worsley, A. J. (2020). Men's experience of surviving testicular cancer: An integrated literature review. *Journal of Cancer Survivorship*, 14(3), 284–293. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00841-2>.
- Avutu, V., Lynch, K. A., Barnett, M. E., Vera, J. A., Glade Bender, J. L., Tap, W. D. et Atkinson, T. M. (2022). Psychosocial needs and preferences for care among adolescent and young adult cancer patients (ages 15–39): A qualitative study. *Cancers*, 14(3), 1–19. <https://doi.org/10.3390/cancers14030710>
- Belpame, N., Kars, M. C. et Beeckman, D. (2016). “The AYA Director”: A concept of synthesis to understand the psychosocial experiences of adolescents and young adults with cancer. *Cancer Nursing*, 39(4), 292–302. <http://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000307>.
- Bibby, H., White, V., Thompson, K. et Anazodo, A. (2016). What are the unmet needs and care experiences of adolescents and young adults with cancer? A systematic review. *Journal of AYA Oncology*, 6(1), 6–30. [10.1089/jayao.2016.0012](https://doi.org/10.1089/jayao.2016.0012)
- Bilodeau, K., Hartono, B., Lee, V., Folch, N., Charpentier, D., Vachon, M-F., Pomey, M-P., Sultan, S., Vinette, B. et El-Akhras, A. (2022). Toward improving the design of community-based and healthcare services for young adults diagnosed with cancer: Suggestions from a multiple stakeholder workshop. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 32(4), 484–490. <https://doi.org/10.5737/23688076324484>
- Bradford, N. K. et Chan, R. J. (2017). Health promotion and psychological interventions for adolescent and young adult cancer survivors: A systematic literature review. *Cancer Treatment Review*, 55(1), 57–70. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2017.02.011>.
- Cameron, N., Ross, Kirsty., Baken, D. et Bimler, D. (2021). The psychosocial interactions of adolescent and young adult cancer survivors and the possible relationship with their development. *Cancer Nursing*, 44(1), 23–33. [10.1097/NCC.0000000000000732](https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000732)
- Campbell-Enns, H. J. et Woodgate, R. (2013). Young men with cancer: A literature review. *Cancer Nursing*, 36(1), 36–47. [10.1097/NCC.0b013e31824e8c58](https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31824e8c58).
- Cara, C., Roy, M. et Thibault, L. (2015). Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM : Synopsis du modèle pour son opérationnalisation. [https://fsi.umontreal.ca/fileadmin/fsi/documents/Synopsis-Modele\\_humaniste.pdf](https://fsi.umontreal.ca/fileadmin/fsi/documents/Synopsis-Modele_humaniste.pdf)
- Cara, C., Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H., Létourneau, D., Alderson, M., Larue, C., Beauchamps, J., Gagnon, L., Casimir, M., Girard, F., Roy, M., Robinette, L. et Mathieu, C. (2016). Le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM : perspective novatrice et pragmatique. *Recherche en Soins Infirmiers*, 125, 2031. [10.3917/rsi.125.0020](https://doi.org/10.3917/rsi.125.0020)
- Cecil, R., Mc Caughan, E. et Parahoo, K. (2010). ‘It’s hard to take because I am a man’s man’: An ethnographic exploration of cancer and masculinity. *European Journal of Cancer Care*, 19(4), 501–509. [10.1111/j.1365-2354.2009.01085.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2009.01085.x)
- Coccia, P. (2019). Overview of adolescent and young adult oncology. *Journal of Oncology Practice*, 15(5), 235–237. [10.1200/JOP.1900075](https://doi.org/10.1200/JOP.1900075)
- Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S. (2017). *The SAGE Handbook of Qualitative Research* (5<sup>e</sup> éd.). Sage.
- Galan, S., De La Vega, R., Tome Pires, C., Racine, M., Sole, E., Jensen, M. P. et Miro, J. (2017). What are the needs of adolescents and young adults after a cancer treatment? A Delphi studies. *European Journal of Cancer Care*, 26(2), 1–10. <https://doi.org/10.1111/ecc.12488>
- Guest, G., Bunce, A. et Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18(1), 59–82. <https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>
- Guzik, P., McKinney, J. A., Ulack, C., Suarez, J., Davis, V., Teisberg, E., Wallace, S., Eckhardt, S. et G. Capasso, A. (2021) Outcomes that matter most to young adults diagnosed with Cancer: A qualitative study. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 10(5), 534–539. <https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0150>
- Handberg, C., Midtgaard, J., Nielsen, C. V., Thorne, S. et Lomborg, K. (2018). Healthcare Professionals’ Attitudes to Rehabilitation Programming for Male Cancer Survivors. *Rehabilitation Nursing*, 43(3), 127–137. [10.1002/rmj.298](https://doi.org/10.1002/rmj.298)
- Holland, L. R., Walker, R., Henney, R., Cashion, C. E. et Bradford, N. K. (2021). Adolescents and young adults with cancer: Barriers in Access to Psychosocial support. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 10(1), 46–55. <https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0027>
- Kim, B., White, K. et Patterson, P. (2016). Understanding the experiences of adolescents and young adults with cancer: A meta-synthesis. *European Journal of Oncology Nursing*, 24(1), 39–53. [10.1016/j.ejon.2016.06.002](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.06.002)
- Lea, S., Martins, A., Cable, M. M., Fern, L., Morgan, S., Soanes, L., Whelan, M. et Taylor Rachel. (2021). Exploring young people’s experience of ending active cancer treatment when the “Little Cancer Treatment Bubble” pops. *Cancer Nursing*, 44(4), 288–294. [10.1097/NCC.0000000000000798](https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000798)
- Liddon, L., Kingerlee, R. et Barry J. A. (2018). Gender differences in preferences for psychological treatment, coping strategies, and triggers to help-seeking. *British Journal Clinical Psychology*, 57(1), 42–58. <https://doi.org/10.1111/bjc.12147>
- Love, B., Thompson, C.M. et Knapp, J. (2014). The need to be Superman: The psychosocial support challenges of young men affected by cancer. *Oncology Nursing Forum*, 41(1), 21–27. [10.1188/14.ONF](https://doi.org/10.1188/14.ONF).
- Martopullo, C., Oberoi, D., Levin, G., Qureshi, M., Maver-Morgan, E., Korzeniewski, O, Pellitier, G., Carlson, L. E. Bultz, B. D. (2019). “In the same boat”—A mixed-methods exploration of reasons why male gastrointestinal cancer patients joined a professionally led men-only cancer support group. *Journal of Cancer Survivorship*, 14(1), 261–272. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00838-x>
- Mesquita, M. G. R., Moreira, M. C. et Maliski, S. L. (2011). “But I’m (became) different”: Cancer generates reprioritizations in masculine identity. *Cancer Nursing*, 34(2), 150–157. [10.1097/NCC.0b013e3181f5568d](https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181f5568d).
- Miles, M. B., Huberman, A. M. et Saldana, J. (2014). *Analyse qualitative des données : un manuel de méthodes* (3<sup>e</sup> éd.). Sage.
- National Comprehensive Cancer Network. (2019). *Adolescents and young adults with cancer*. <https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/aya-patient.pdf>
- O’Neill, C., McCaughan, E., Semple, C. J. et Ryan, A. (2016). Fathers’ experiences of living with cancer: A phenomenological study. *European Journal of Cancer Care*, 27(1), 1–10. <https://doi.org/10.1111/ecc.12492>
- Partenariat canadien contre le cancer. (2018). *Le Cadre canadien pour les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer*. [https://www.youngadultcancer.ca/app/uploads/2018/10/FR\\_Draft-AYA-Framework.pdf](https://www.youngadultcancer.ca/app/uploads/2018/10/FR_Draft-AYA-Framework.pdf)
- Perez, S., Lambert, S. D., Lee, V., Loisel, C. G., Chan, P., Gupta, A., Lo, k., Rosberger, Z. et Zerkowicz, P. (2018). A fertility needs assessment survey of male cancer patients. *Psycho-Oncology*, 27(12), 2747–2753. [10.1002/pon.4](https://doi.org/10.1002/pon.4)
- Phillips, C. R., Haase, J. E., Broom, M. E., Carpenter, J. S. et Frankel, R. M. (2017). Connecting with healthcare providers at diagnosis: adolescent/young adult cancer survivors’ perspectives. *International Journal Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 12(1), 1–10. [10.1080/17482631.2017.1325699](https://doi.org/10.1080/17482631.2017.1325699).

- Provalis Research. (2020). *QDA Miner*. <https://provalisresearch.com/fr/produits/logiciel-d-analyse-qualitative/>
- Pugh, G., Hough, R., Gravestock, H., Haddrell, J. B., Beeken, R. J. et Fisher, A. (2018). The lifestyle information and intervention preferences of teenage and young adult cancer survivors: A qualitative study. *Cancer Nursing*, 41(5), 389–398. 10.1097/NCC.0000000000000508.
- Sharp, P., Bottorff, J. L., Riz, S., Oliffe, J. L., Schulenkorf, N., Impellizzi, F. et Caperchione, C. M. (2022). “People say men don’t talk, well that’s bullshit” : A focus group study exploring challenges and opportunities for men’s mental health promotion. *Plos One*, 17(1), 1–17. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0261997>
- Smith, L. A. M., Critoph, D. J. et Hatcher, H. M. (2020). How can health care professionals communicate effectively with adolescent and young adults who have completed cancer treatment? A systematic review. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 0(0), 1–13. <https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0133>
- Statistique Canada (2021). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2021*. [https://cdn.cancer.ca/-/media/files/research/cancer-statistics/2021-statistics/2021-pdf-fr-final.pdf?rev=d571102f382a487785d7bbd4f54ff92f&hash=B38D74D77C429E359D4627A7F3B1E589&\\_ga=2.106077188.607574936.1644966356-1947086526.1644966356](https://cdn.cancer.ca/-/media/files/research/cancer-statistics/2021-statistics/2021-pdf-fr-final.pdf?rev=d571102f382a487785d7bbd4f54ff92f&hash=B38D74D77C429E359D4627A7F3B1E589&_ga=2.106077188.607574936.1644966356-1947086526.1644966356)
- Tay, L. H., Ong, A. K. W. et Lang, D. S. P. (2018). Experiences of adult cancer patients receiving counseling from nurses: A qualitative systematic review. *JBI database systematic reviews and implementation reports*, 16(10), 1965–2012. 10.11124/JBISRIR-2017-003606
- Taylor, J. F. et Ott, M. A. (2016). Fertility preservation after a cancer diagnosis: a systematic review of adolescents’, parents’, and providers’ perspectives, experiences, and preferences. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 29(6), 585–598. <https://doi.org/10.1016/j.jpog.2016.04.005>.
- Teodoro, I. P. P., Rebouças, V. d. C. F., Thorne, S. E., Souza, N. K. M. D., Brito, L. S. A. D. et Alencar, A. M. P. G. (2018). Interpretive description: A viable methodological approach for nursing research. *Escola Anna Nery*, 22(3), 1–8. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2017-0287>
- Thorne, S. (2016). *Interpretive description: Qualitative research for applied practice* (2<sup>e</sup> éd.). Routledge.
- Wide, A., Wettergren, L., Ahlgren, J., Smedby, K. E., Hellman, K., Henrikson, R., Rofriguez-Wallberg, K., Stahl, O. et Lampic, C. (2020). Fertility-related information received by young women and men with cancer – Population-based survey. *Acta Oncologica*, 60(8), 976–983. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2021.1900909>

# Humanistic nursing tailored to the needs of young men with cancer

by Ali El-Akhras and Karine Bilodeau

## ABSTRACT

*The goal of this study is to describe and understand humanistic nursing that is tailored to the needs of young men (18–39 years) with cancer. Eight young men with cancer (n = 8, average age = 28 years) were interviewed individually. Two themes emerged from the interviews: (1) trust between nurse and patient is paramount; and (2) this patient population has needs that are not currently being met through the humanistic nursing approach. The results of the iterative qualitative analysis of the data suggest that humanistic nursing tailored to young men with cancer should address their need to express their feelings, to be active and to receive psychological support.*

**Keywords:** nursing care, patient experience, young adults, men, cancer, humanistic, qualitative research, Canada

## INTRODUCTION

More than 7,500 adolescents and young adults between the ages of 15 and 39 will be diagnosed with cancer in Canada in 2022 (Statistics Canada, 2021). The most common cancers in young men are thyroid cancer, testicular cancer, Hodgkin's lymphoma, melanoma, non-Hodgkin's lymphoma, colorectal cancer and leukemia (Statistics Canada, 2021). The challenges and issues faced by patients in this age group are distinct from those faced by patients in other stages of life (Bradford et al., 2017). For example, compared to older men, young men appear to be more concerned about the loss of physical abilities (e.g., endurance, strength, speed) than changes to their physical appearance (e.g., hair, height, weight) (Campbell-Enns & Woodgate, 2013; Cecil et al., 2010). Moreover, young men tend to have many more questions and concerns about their fertility (e.g., loss of fertility, impotence) (Perez et al., 2018; Taylor & Ott, 2016; Wide et al., 2020).

## ABOUT THE AUTHORS



Ali El-Akhras, inf., M. Sc., <sup>1</sup>Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal ; <sup>4</sup>CIUSSS du Nord-de-l'île-de-Montréal



Karine Bilodeau, inf., Ph. D., CON (c), Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal ; Centre d'innovation en formation infirmière ; Centre de recherche de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont

**Corresponding author :** Ali El-Akhras, inf., M. Sc., Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal  
Adresse courriel : [ali.el-akhras@umontreal.ca](mailto:ali.el-akhras@umontreal.ca)

**Contact Author :** Karine Bilodeau  
[Karine.bilodeau.2@umontreal.ca](mailto:Karine.bilodeau.2@umontreal.ca)

514-343-6111, poste 43254

DOI: 10.5737/23688076332239

Young men with cancer may also experience significant changes to their social lives. For example, following a cancer diagnosis and treatment, they may disregard prescribed medical restrictions (e.g., reduced alcohol consumption and fewer high-energy activities) in order to prevent their friendships from being impacted (Campbell-Enns & Woodgate, 2013). In addition, as these patients become busy with treatment and care, they tend to interact much less frequently with their peers (Mesquita et al., 2011; Love et al., 2014).

Humanistic nursing care is crucial following a cancer diagnosis. Humanistic nursing involves listening actively, fostering engagement and helping patients to recognize their strengths (Cara et al., 2016). The aim of humanistic nursing is to help guide patients toward the resources and environment they need to thrive (Cara et al., 2016). According to the literature (Liddon et al., 2018; Love et al., 2014), however, young men with cancer are not used to seeking help from nurses. In fact, a majority of young men do not openly express their emotions or feelings to nurses, stating that they perceive nurses as being overworked and, therefore, try to avoid bothering them (Taylor et al., 2018).

Researchers have reported that some concerns specific to young male cancer patients (e.g., personal identity, romantic and sexual relationships, work) are rarely addressed by nurses (Belpame et al., 2016; Bibby et al., 2017; Galan et al., 2017; Kim et al., 2016). Additionally, some healthcare professionals appear to have preconceived notions about men, particularly with regard to their ability to express emotions (Handberg et al., 2018; Martopullo et al., 2019; O'Neill et al., 2016), which may influence how nurses provide care and support to young men with cancer.

Young men with cancer have unique patient experiences, and their personal circumstances (e.g., work, school, social lives) are highly variable (Alexis et al., 2020; Love et al., 2014), suggesting that these patients require a humanistic nursing approach that is tailored to their individual trajectories and needs. To the best of our knowledge, there is little documentation on humanistic nursing for this patient population. The purpose of this study is, therefore, to describe and understand humanistic nursing care for young men (18–39 years) with cancer. The research question guiding this study was: How do young men with cancer experience humanistic nursing care?

To describe and understand humanistic nursing for this patient population, we used the Humanistic Model of Nursing Care – UdeM (Cara et al., 2015; Cara et al., 2016) as a reference. This model is appropriate for our study, as it addresses aspects of humanistic nursing (e.g., listening actively, fostering engagement and helping patients to recognize their strengths) that promote a caring relationship between nurse and patient (Cara et al., 2015; Cara et al., 2016). Under this

model, humanistic nursing involves supporting people not only as individuals, but also as members of a family and a community. Indeed, the families of young men with cancer are especially impacted by their illness and worry about the changes that it may bring about (Mesquita et al., 2011).

## METHODOLOGY

A qualitative descriptive approach was selected, as it allows participants to provide rich, detailed descriptions of given phenomena from their own perspective (Thorne, 2016). This approach is unique in that the description of each phenomenon serves to inform professionals of a potential need (Thorne, 2016). This inductive approach enriches research by providing practical, specific solutions to problems identified by the targeted group (Teodoro et al., 2018). The study was approved by the research ethics board of an integrated university health and social services centre (CIUSSS) in the province of Quebec (certificate #2022-2423). All participants signed a consent form.

### Sampling and recruitment

The study was conducted in a French-speaking teaching hospital in Quebec, Canada, that offers cancer care. The convenience sampling method (Denzin & Lincoln, 2017) was used to select study participants. Participants were recruited with the help of oncology nurse navigators as well as through a post on social media (e.g., Facebook, LinkedIn) that was shared by community cancer care organizations. Participants were eligible if: (1) they were between the ages of 18 and 39; (2) they were male; (3) they had been diagnosed with cancer and had finished active treatment; and (4) they were able to speak and understand French or English. The study targeted participants who had completed treatment so that they would have had some time to reflect on their experience. A total of eight participants were recruited, which, according to Guest et al. (2006), is sufficient to gain a broader understanding of a specified phenomenon.

### Data collection

Eight semi-structured interviews, averaging 60 minutes in length, were conducted by videoconference ( $n = 8$ ). The questions were inspired by the Humanist Model of Nursing Care – UdeM and related to how humanistic nursing was tailored to the needs of young men with cancer. For example, one of the questions was: “How did the nurses support you as part of your cancer care?” The participants also completed a sociodemographic questionnaire.

### Data analysis

Iterative qualitative data analysis was performed using Miles et al.’s (2014) approach, which involves condensing and displaying the data, and drawing and verifying conclusions. The written transcriptions of the interviews were reread and compared to the audio recordings, and then imported into QDA Miner v. 5.0.19 (Provalis Research, 2020). During analysis, codes were assigned inductively to segments of text with meaning for the phenomenon of interest. The data were displayed in graphic and table form. The transcripts, codes and tables were analyzed iteratively. The Humanist Model of Nursing Care – UdeM influenced the final cycles of coding

as it helped identify themes and subthemes. This model and the questions asked also influenced which units of meaning were selected. Coding and conclusions were discussed and validated by the authors (AE, KB) in order to increase the credibility, reliability and transferability (Miles et al., 2014) of the results. To further ensure the credibility of the study, an expert in oncology and qualitative research (KB) validated the analysis and interpretation of the results. Additionally, the reliability of the conclusions drawn was confirmed by consulting the logbook containing methodological notes that comprehensively document the data collection process (Miles et al., 2014).

## FINDINGS

Eight participants between the ages of 20 and 33 (average age of 28) were recruited. All participants were from the province of Quebec, Canada, and had been hospitalized at least once following their cancer diagnosis. All participants had undergone surgery and chemotherapy. Four of the participants in the sample were single, three were married fathers and one was in a relationship without children. Four participants had testicular cancer, three had sarcoma and one had lymphoblastic lymphoma. Almost a third of the participants were students.

Two themes emerged from the analysis of the data: (1) trust between nurse and patient is paramount; and (2) this patient population has needs that are not currently being met through the humanistic nursing approach. These themes and their subthemes are described in the following paragraphs.

### 1) Trust between nurse and cancer patient is paramount

The first theme is the importance of trust between nurse and cancer patient. In order to build trust, the nurse must create an environment that promotes patient health (Cara et al., 2016). This theme has four subthemes: (1) being present for the patient; (2) establishing a partnership of care between the patient and the nurse; (3) being available to the patient; and (4) taking an interest in the patient’s feelings and emotions.

**Being present for the patient.** The participants mentioned that they were able to develop a good relationship with their nurses when the nurses took the time to have a conversation with them. According to Cara et al. (2016), being present requires seeing the patient as an individual who is empowered in their own care. Participants noted that good conversations took place when nurses sat with them, looked them in the eye and asked about their interests. The participants appreciated that the nurses answered their questions at these times. The participants mentioned, however, that they felt that the nurses were rushed and said that they shared less openly when this was the case. One participant said, “*We could tell that she was in a bit of a hurry when she came to see us, which I didn’t like so much. She didn’t take her time with us. You could feel the stress. It wasn’t her fault.*” (Participant #7).

All participants said that they found the presence of nurses comforting while they were hospitalized in oncology. Many participants felt alone during this period of their lives. Even when they did not require continual nursing care in their room, they appreciated that a nurse was present at all times.

One participant said, "Trying to build trust, knowing you're not alone. I needed to be in my own bubble, but knowing that if I needed help, someone was there for me while I was hospitalized." (Participant #5).

**Establishing a partnership of care between the patient and the nurse.** Despite the many challenges of a cancer diagnosis, the majority of participants said that it was important for nurses to include them in their care by taking their decisions into account. They felt it was essential for nurses to ask their opinion and to assess what was most important to them. For example, when discussing the impact of chemotherapy on fertility, nurses should include patients in the decision-making process by giving them the knowledge they need to make an informed choice. According to the participants, when medication (e.g., chemotherapy) was being administered, nurses clearly explained the expected effects and side effects. As a result, the participants felt they were able to start piecing together information and asking questions, and thus participating actively in their care. The analysis also showed that participants did not want to feel alone in their fight against the disease. They mentioned that nurses should include them more, as they want to be involved in their own care. One patient said:

*It's about trying to find the absurd (humorous) in the situation or trying to turn things around, so you don't feel alone [...] in fighting your illness, but it's also about trying to make you feel like you're part of a team. You're told what's going on, what you can do. That gives you some power at that time. I'm not powerless; there are things I can do to improve my situation. That really helped me make sense of things in my head so that I could participate in my treatments. (Participant #6).*

**Being available to the patient.** Participants reported that scheduling follow-up visits with nurses after completing their cancer treatment was very important. More than half of the participants said that they also appreciated when the nurses put them in touch with other young men who had gone through a similar experience. The majority of participants indicated that they were grateful to receive contact information for oncology nurse navigators (e.g., email address and phone number for the clinic) to get in touch if needed (e.g., to request information, ask questions or discuss worries). They said they could use this information to communicate with nurse navigators if any questions or health concerns arose. When participants didn't have follow-up visits with nurses, they said they felt worried, but they did not mention their worries to their friends or loved ones. Half of the participants complained that their follow-up visits were not scheduled at the outset; they indicated that they would have felt more reassured if they had had an appointment set up in advance, as well as the opportunity to meet with the nurse navigator as needed. One participant explained:

*I would have liked this to be structured and more accessible. Even with my appointments now, there are still gaps. In the beginning, my appointments were every six months. Now they're every 12 months. But it still feels like there are gaps. It's like the healthcare system hasn't quite caught up with the times [...]. (Participant #3).*

However, the other half of the participants mentioned that nurses helped them schedule follow-up appointments (e.g., for check-ups or bloodwork, or to see doctors). One participant said:

*Yes, it's difficult to call the hospital with all the numbers there are to make an appointment. The nurse would say to me, "I'll do that for you, and we can meet on that day." The nurse gave me all the information. (Participant #8).*

It seems that the appointments with nurses give the young men a chance to ask questions, receive information and participate actively in their care.

**Take an interest in the patient's feelings and emotions.** Feelings and emotions are an expression of what people are going through at a given moment. Participants said that they often felt down during their cancer journey. Half of the participants mentioned that they faced these moments of sadness alone since they found it difficult to express their emotions and ask for help. One participant said:

*What's important to understand is that, when I was in the hospital, I was in a sterile room. When anyone did come in, it was really just to see me. So, if I had a problem, I had to call someone in. It wasn't my style to call, but I really was all alone all the time. I didn't have anyone to talk to. (Participant #1).*

Participants said that nurses should go further in their care of young men with cancer by showing an interest in knowing and understanding how they feel. More than half of participants agreed that nurses should encourage patients to express their emotions while being sensitive to when and how patients wish to do so. For these patients, physical activity can be a means of expression. One participant described this need as follows: "I would say, understanding the way we express our emotions. And understanding that moving, for us, is a need to move, but there are also other ways to blow off steam." (Participant #6).

## **2) This patient population has needs that are not currently being met through the humanistic nursing approach**

The second theme describes the needs of young men with cancer that are not currently being met through the humanistic nursing approach. To further personalize their care, young men with cancer would like to receive resources that would create a better patient experience. This theme can be divided into five subthemes that represent unmet needs: (1) care adapted to the patient's reality; (2) connection with other young men with cancer; (3) specific information; (4) being active; and (5) psychological support tailored to young men.

**Care adapted to the patient's reality.** More than half the participants said that they did not notice any difference between the nursing care provided to young men as compared to older men. In fact, they said that nurses asked the same types of questions to all patients. The participants would have liked to be asked questions or talk about topics more relevant to their lives as young men (e.g., personal identity, work or school). All participants stated that nurses have a heavy workload and that they have to work quickly in order to care for their patients.

This is one of the reasons that participants might feel that a nurse's manner is the same for all patients, regardless of age. One participant said:

*It didn't seem like being younger or older made any kind of a difference. I think that even if I were 50 or 60, it wouldn't have changed anything. I feel like we were all the same. (Participant #1).*

**Connection with other young men with cancer.** All participants said that it was important to spend time with other young men with cancer. The participants felt alone during their treatment because there were rarely other male patients of the same age around. The majority of participants appreciated it when nurses invited them to meet other young men so that they could discuss their shared experiences and interests. With other young men, they were able to talk about working, getting their energy back and being able to play sports again. They were also able to talk about topics such as the side effects of treatments and protocol phases. The participants said that, in general, young men open up more when they are with people of the same age. In the words of one participant:

*It was nice to talk to someone who's going through something similar. The treatment was four hours long and we talked for four hours. We never used our phones. We talked and it was great. Everything else just fell into place. (Participant #4).*

**Specific information.** The participants expressed that they would have liked to receive clearer and more specific information from the nurses. In some cases, they did not receive any information on their particular type of cancer. The transcripts show that having a better idea of what to expect was one of the things they would have hoped for. They said that they felt unsettled without this information, as though they were the only ones with their type of cancer. All participants brought up the need to adapt the information to the reality of young men. In some cases, the participants received basic information, but they indicated that they would have liked to discuss certain subjects (e.g., the impact of cancer on young adults) in greater depth. For example, one participant said:

*I would have liked to receive more written information, more materials relevant to me and my type of cancer. There are lots of different types of cancer. A one-size-fits-all approach doesn't work. The information I got about the operation and the chemo was very general, about testicular cancer and prostate cancer together. I'd love to see something like a pamphlet. It sounds simple, but I'd just want to be told what to expect. (Participant #3).*

**Being active.** The participants stated that, even with a cancer diagnosis, it was difficult to be cooped up in their hospital rooms. All participants said that they knew that the hospital was not a recreational space, but they would have liked to move around, participate in activities and socialize. One participant stated:

*It's hard as a young person to be shut up in your room and not be able to socialize with the outside world. That was hard for me. The nurses tried to make up for that.*

*It's not always easy. We can talk about this and that, but there are no activities, there's nothing going on. There are a lot of things [improvements] to think about on that front. (Participant #2).*

More than half of participants said that, despite their illness, they wanted to be active and feel useful. They were determined to do everything they could to get through the treatments, as this participant stated:

*I think that most people my age, I think we see it from this point of view. Our heads are screwed on right. We just have to stay cool and have this "I'm ready" attitude. It doesn't make things any more enjoyable, but at least we're doing something. (Participant #4).*

**Psychological support tailored to young men.** Participants stated that they experienced significant anxiety, which they did not mention to their loved ones or healthcare professionals. They said that it was difficult enough to be diagnosed with cancer, but that the anxiety and stress that gradually set in made things worse. The participants stated that, unfortunately, they did not receive psychological support from the nurses in this regard. They said that they would have liked for the nurses to talk about mental health and the psychological impact of a cancer diagnosis. As one participant stated:

*In terms of how I feel, I didn't have any psychological support. I had less support in that area. They were more focused on the side effects of the treatments. From a psychological point of view, I didn't get anything at all. It was more questions about the physical aspect, but much less about the psychological aspect. (Participant #3).*

Participants stated that they received psychological support at the end of their cancer treatment; however, they would have liked for the nurses to have been able to evaluate them and refer them to the relevant resources as soon as they were diagnosed. One patient said:

*On my last day of chemo, I happened to find out there was actually psychological support available. There was a psychologist at the hospital in the oncology department. Maybe I would have used it earlier [...]. I used it after the chemo, maybe I would have used it halfway through. I wouldn't have gone every week, that would've been too much. But just to help deal with the cancer and find out how to cope. It's useful information that I would have liked to have had. I didn't even know psychological support was available. (Participant #5).*

## DISCUSSION

In this qualitative study, we have described and sought to understand humanistic nursing care tailored to the needs of young men with cancer. Our findings suggest that humanistic nursing care should involve building a relationship of trust and addressing the unique needs of this patient population.

Establishing trust between nurse and cancer patient appears to be fundamental (Guzik et al., 2021; Smith et al.,

2020; Tay et al., 2018). Our findings highlight the need for nurses to be a reassuring presence for these patients. Our findings also indicate that young men are interested in being more actively involved in their cancer care journey (e.g., teaching, support groups). Our study suggests that, if nurses do not take the time to get to know young men with cancer as individuals and involve them in their own care, these young men may not have the desire to open up to nurses. This is consistent with findings from other studies that show that, in general, young adults want nurses to spend time really getting to know them as people (Guzik et al., 2021; Smith et al., 2020; Tay et al., 2018).

The young men with cancer interviewed for this study saw scheduling followup visits with nurses as essential. This scheduling not only makes patients feel more secure after completing their treatments, but it also allows them to contact nurses to ask questions and discuss concerns if new symptoms appear. These findings are consistent with those of other studies that show that followup visits with healthcare professionals allow young adults to feel safe and part of a community throughout their care journey (Guzik et al., 2021; Lea et al., 2021). Unfortunately, however, although participants described follow-up visits as being important, they also mentioned that there were many problems with arranging them.

Our findings suggest that young men with cancer have difficulty expressing their emotions when experiencing sadness during their cancer journey. The participants explained that they did not want to worry their friends or healthcare professionals with their grief and preferred to keep their feelings to themselves. These findings are similar to those of Sharp et al. (2022) and Handberg et al. (2018), except that those two studies examined the difficulty that men in general have in expressing their emotions and do not specifically address young men with cancer. Our findings clarify that this issue also affects young men.

The second theme of our findings shows that young men with cancer have needs that are not currently being met through the humanistic nursing approach; these include the need to connect with other young men with cancer and the need for care adapted to their reality. Firstly, our results show that the young men with cancer did not find that the nursing care they received was any different from that provided to other cancer patients in terms of presence, questions asked, information received and other aspects. This is consistent with other studies showing that young adults generally like to be recognized as being individuals with needs, preferences and worries that are different from those of older people (Belpame et al., 2016; Cameron et al., 2021). Additionally, according to our findings, young men with cancer seem to want to discuss and share information with other young men with cancer, as they may have experienced the same challenges and issues (e.g., difficulty in expressing their emotions, loss of physical abilities, changes in appearance, fertility questions) during their cancer journey. To be able to do so, they need nurses to put them in contact with other young men with cancer. This finding does not appear to have emerged in other studies.

Our findings show that young men with cancer are unique in their need to feel active. Prior to their diagnosis, participants were involved in a wide range of activities (e.g., dancing, soccer, bowling) with their friends. Our study indicates that the lack of any such activities during hospitalization can lead young men with cancer to feel isolated. This corroborates the findings of studies by d'Avutu et al. (2022) and Bilodeau et al. (2022), which show that young adults describe their patient experience as one of feeling lonely and dependent on others. Other studies have proposed the creation of social spaces specifically for young adults in order to facilitate interaction with other patients of their own age as well as with nurses (Holland et al., 2021; Phillips et al., 2017).

This study reveals that many participants did not receive psychological support from nurses when they needed it. Additionally, our findings show that participants would have liked to receive psychological support as soon they were diagnosed with cancer. According to Holland et al. (2021), young adults with cancer may need just as much psychological support during the cancer journey as afterwards. Mental health is a widely stigmatized topic, and other studies show that men may perceive that healthcare professionals, including nurses, do not take their worries seriously (Lea et al., 2021; Sharp et al., 2022). Our study highlights the importance of having nurses evaluate young men's support needs and referring them to the appropriate psychosocial resources.

Many of these findings apply to men in general. However, the findings relating to establishing trust with nurses and the need to be active are unique to young men with cancer.

### **Strengths and limitations**

With regard to limitations, the participants in our sample had different diagnoses and were of varied ages (ranging from 20 to 33 years). Given the diversity of participants in this study, it is possible that the experience described differs from those of other men in their twenties or thirties or who have a different diagnosis. Additionally, our results describe humanistic nursing care tailored to the needs of young men with cancer living in Quebec, Canada, and the results should therefore be interpreted in this context. As for strengths, this study is innovative in that it provides insights into the unmet needs of young men with cancer, a little-studied patient population. Although only eight individuals took part in the study, data saturation was observed around the sixth interview.

### **Implications for nurses**

Our findings suggest that training for oncology nurses and nursing students could include topics such as discussing feelings and emotions with young men, scheduling follow-up visits, identifying needs that are unique to young men, recognizing the importance of psychological support and facilitating connection with peers. We also suggest that additional services (e.g., nurse navigators, support groups for young adults and information adapted to the reality of young men) be implemented to improve the provision of humanistic nursing care to young men.

## CONCLUSION

This study has allowed for a better understanding of humanistic nursing care tailored to the needs of young men with cancer. Our findings suggest that oncology nurses should pay particular attention to patients' needs for psychological support, to be active and to express their feelings and emotions.

## ACKNOWLEDGEMENTS

We acknowledge the financial support of the Faculty of Nursing Sciences of the University of Montreal for the support of Ali El-Akhras' studies (Writing Excellence Scholarship, Paul-André Gauthier Scholarship and Pierrette Proulx Scholarship).

## REFERENCES

- Alexis, O., Adeleye, A. O. et Worsley, A. J. (2020). Men's experience of surviving testicular cancer: An integrated literature review. *Journal of Cancer Survivorship*, 14(3), 284–293. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00841-2>.
- Avutu, V., Lynch, K. A., Barnett, M. E., Vera, J. A., Glade Bender, J. L., Tap, W. D. et Atkinson, T. M. (2022). Psychosocial needs and preferences for care among adolescent and young adult cancer patients (ages 15–39): A qualitative study. *Cancers*, 14(3), 1–19. <https://doi.org/10.3390/cancers14030710>
- Belpame, N., Kars, M. C. et Beeckman, D. (2016). "The AYA Director": A concept of synthesis to understand the psychosocial experiences of adolescents and young adults with cancer. *Cancer Nursing*, 39(4), 292–302. <http://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000307>.
- Bibby, H., White, V., Thompson, K. et Anazodo, A. (2016). What are the unmet needs and care experiences of adolescents and young adults with cancer? A systematic review. *Journal of AYA Oncology*, 6(1), 6–30. 10.1089/jayao.2016.0012
- Bilodeau, K., Hartono, B., Lee, V., Folch, N., Charpentier, D., Vachon, M-F., Pomey, M-P., Sultan, S., Vinette, B. et El-Akhras, A. (2022). Toward improving the design of community-based and healthcare services for young adults diagnosed with cancer: Suggestions from a multiple stakeholder workshop. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 32(4), 484–490. <https://doi.org/10.5737/23688076324484>
- Bradford, N. K. et Chan, R. J. (2017). Health promotion and psychological interventions for adolescent and young adult cancer survivors: A systematic literature review. *Cancer Treatment Review*, 55(1), 57–70. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2017.02.011>.
- Cameron, N., Ross, Kirsty., Baken, D. et Bimler, D. (2021). The psychosocial interactions of adolescent and young adult cancer survivors and the possible relationship with their development. *Cancer Nursing*, 44(1), 23–33. 10.1097/NCC.0000000000000732
- Campbell-Enns, H. J. et Woodgate, R. (2013). Young men with cancer: A literature review. *Cancer Nursing*, 36(1), 36–47. 10.1097/NCC.0b013e31824e8c58.
- Cara, C., Roy, M. et Thibault, L. (2015). Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM : Synopsis du modèle pour son opérationnalisation. [https://fsi.umontreal.ca/fileadmin/fsi/documents/Synopsis-Modele\\_humaniste.pdf](https://fsi.umontreal.ca/fileadmin/fsi/documents/Synopsis-Modele_humaniste.pdf)
- Cara, C., Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H., Létourneau, D., Alderson, M., Larue, C., Beauchamps, J., Gagnon, L., Casimir, M., Girard, F., Roy, M., Robinette, L. et Mathieu, C. (2016). Le Modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM : perspective novatrice et pragmatique. *Recherche en Soins Infirmiers*, (125), 2031. 10.3917/rsi.125.0020
- Cecil, R., Mc Caughan, E. et Parahoo, K. (2010). 'It's hard to take because I am a man's man' : An ethnographic exploration of cancer and masculinity. *European Journal of Cancer Care*, 19(4), 501–509. 10.1111/j.1365-2354.2009.01085.x.
- Coccia, P. (2019). Overview of adolescent and young adult oncology. *Journal of Oncology Practice*, 15(5), 235–237. 10.1200/JOP.1900075
- Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S. (2017). *The SAGE Handbook of Qualitative Research* (5<sup>e</sup> ed.). Sage.
- Galan, S., De La Vega, R., Tome Pires, C., Racine, M., Sole, E., Jensen, M. P. et Miro, J. (2017). What are the needs of adolescents and young adults after a cancer treatment? A Delphi studies. *European Journal of Cancer Care*, 26(2), 1–10. <https://doi.org/10.1111/ecc.12488>
- Guest, G., Bunce, A. et Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18(1), 59–82. <https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>
- Guzik, P., McKinney, J. A., Ulack, C., Suarez, J., Davis, V., Teisberg, E., Wallace, S., Eckhardt, S. et G. Capasso, A. (2021) Outcomes that matter most to young adults diagnosed with Cancer: A qualitative study. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 10(5), 534–539. <https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0150>
- Handberg, C., Midtgaard, J., Nielsen, C. V., Thorne, S. et Lomborg, K. (2018). Healthcare Professionals' Attitudes to Rehabilitation Programming for Male Cancer Survivors. *Rehabilitation Nursing*, 43(3), 127–137. 10.1002/rnj.298
- Holland, L. R., Walker, R., Henney, R., Cashion, C. E. et Bradford, N. K. (2021). Adolescents and young adults with cancer: Barriers in Access to Psychosocial support. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 10(1), 46–55. <https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0027>
- Kim, B., White, K. et Patterson, P. (2016). Understanding the experiences of adolescents and young adults with cancer: A meta-synthesis. *European Journal of Oncology Nursing*, 24(1), 39–53. 10.1016/j.ejon.2016.06.002
- Lea, S., Martins, A., Cable, M. M., Fern, L., Morgan, S., Soanes, L., Whelan, M. et Taylor Rachel. (2021). Exploring young people's experience of ending active cancer treatment when the "Little Cancer Treatment Bubble" pops. *Cancer Nursing*, 44(4), 288–294. 10.1097/NCC.0000000000000798
- Liddon, L., Kingerlee, R. et Barry J. A. (2018). Gender differences in preferences for psychological treatment, coping strategies, and triggers to help-seeking. *British Journal Clinical Psychology*, 57(1), 42–58. <https://doi.org/10.1111/bjc.12147>
- Love, B., Thompson, C.M. et Knapp, J. (2014). The need to be Superman: The psychosocial support challenges of young men affected by cancer. *Oncology Nursing Forum*, 41(1), 21–27. 10.1188/14.ONF.

The authors also warmly thank the participants in the project for their sharing. In addition, we would like to thank the oncology nurse navigators of an integrated university center in Montreal as well as the Quebec Cancer Foundation and Testicular Cancer Canada for their support during recruitment. Finally, the authors thank the members of the jury, Professor Chantal Cara and Professor Christine Genest for their constructive comments.

## CONFLICT OF INTEREST

The authors declare that they have no conflict of interest in connection with the writing or publication of this article.

- Martopullo, C., Oberoi, D., Levin, G., Qureshi, M., Maver-Morgan, E., Korzeniewski, O., Pellitier, G., Carlson, L. E. Bultz, B. D. (2019). "In the same boat"—A mixed-methods exploration of reasons why male gastrointestinal cancer patients joined a professionally led men-only cancer support group. *Journal of Cancer Survivorship*, 14(1), 261–272. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00838-x>
- Mesquita, M. G. R., Moreira, M. C. et Maliski, S. L. (2011). "But I'm (became) different": Cancer generates reprioritizations in masculine identity. *Cancer Nursing*, 34(2), 150–157. 10.1097 / NCC.0b013e3181f5568d.
- Miles, M. B., Huberman, A. M. et Saldana, J. (2014). *Analyse qualitative des données : un manuel de méthodes* (3<sup>e</sup> éd.). Sage.
- National Comprehensive Cancer Network. (2019). *Adolescents and young adults with cancer*. <https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/aya-patient.pdf>
- O'Neill, C., McCaughan, E., Semple, C. J. et Ryan, A. (2016). Fathers' experiences of living with cancer: A phenomenological study. *European Journal of Cancer Care*, 27(1), 1–10. <https://doi.org/10.1111/ecc.12492>
- Partenariat canadien contre le cancer. (2018). *Le Cadre canadien pour les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer*. [https://www.youngadultcancer.ca/app/uploads/2018/10/FR\\_Draft-AYA-Framework.pdf](https://www.youngadultcancer.ca/app/uploads/2018/10/FR_Draft-AYA-Framework.pdf)
- Perez, S., Lambert, S. D., Lee, V., Loiselle, C. G., Chan, P., Gupta, A., Lo, k., Rosberger, Z. et Zelkowitz, P. (2018). A fertility needs assessment survey of male cancer patients. *Psycho-Oncology*, 27(12), 2747–2753. 10.1002/pon.4
- Phillips, C. R., Haase, J. E., Broom, M. E., Carpenter, J. S. et Frankel, R. M. (2017). Connecting with healthcare providers at diagnosis: adolescent/young adult cancer survivors' perspectives. *International Journal Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 12(1), 1–10. 10.1080/17482631.2017.1325699.
- Provalis Research. (2020). *QDA Miner*. <https://provalisresearch.com/fr/produits/logiciel-d-analyse-qualitative/>
- Pugh, G., Hough, R., Gravestock, H., Haddrell, J. B., Beeken, R. J. et Fisher, A. (2018). The lifestyle information and intervention preferences of teenage and young adult cancer survivors: A qualitative study. *Cancer Nursing*, 41(5), 389–398. 10.1097 NCC.0000000000000508.
- Sharp, P., Bottorff, J. L., Riz, S., Oliffe, J. L., Schulenkorf, N., Impellizzi, F. et Caperchione, C. M. (2022). "People say men don't talk, well that's bullshit" : A focus group study exploring challenges and opportunities for men's mental health promotion. *Plos One*, 17(1), 1–17. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0261997>
- Smith, L. A. M., Critoph, D. J. et Hatcher, H. M. (2020). How can health care professionals communicate effectively with adolescent and young adults who have completed cancer treatment? A systematic review. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 0(0), 1–13. <https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0133>
- Statistique Canada (2021). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2021*. [https://cdn.cancer.ca/-/media/files/research/cancer-statistics/2021-statistics/2021-pdf-fr-final.pdf?rev=d571102f382a487785d7bbd4f54ff92f&hash=B38D74D77C429E359D4627A7F3B1E589&\\_ga=2.106077188.607574936.1644966356-1947086526.1644966356](https://cdn.cancer.ca/-/media/files/research/cancer-statistics/2021-statistics/2021-pdf-fr-final.pdf?rev=d571102f382a487785d7bbd4f54ff92f&hash=B38D74D77C429E359D4627A7F3B1E589&_ga=2.106077188.607574936.1644966356-1947086526.1644966356)
- Tay, L. H., Ong, A. K. W. et Lang, D. S. P. (2018). Experiences of adult cancer patients receiving counseling from nurses: A qualitative systematic review. *JBI database systematic reviews and implementation reports*, 16(10), 1965–2012. 10.11124/JBISRIR-2017-003606
- Taylor, J. F. et Ott, M. A. (2016). Fertility preservation after a cancer diagnosis: a systematic review of adolescents', parents', and providers' perspectives, experiences, and preferences. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 29(6), 585–598. <https://doi.org/10.1016/j.jpog.2016.04.005>.
- Teodoro, I. P. P., Rebouças, V. d. C. F., Thorne, S. E., Souza, N. K. M. D., Brito, L. S. A. D. et Alencar, A. M. P. G. (2018). Interpretive description: A viable methodological approach for nursing research. *Escola Anna Nery*, 22(3), 1–8. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2017-0287>
- Thorne, S. (2016). *Interpretive description: Qualitative research for applied practice* (2<sup>e</sup> éd.). Routledge.
- Wide, A., Wettergren, L., Ahlgren, J., Smedby, K. E., Hellman, K., Henrikson, R., Rofriguez-Wallberg, K., Stahl, O. et Lampic, C. (2020). Fertility-related information received by young women and men with cancer – Population-based survey. *Acta Oncologica*, 60(8), 976–983. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2021.1900909>

# “How to start that conversation?”: Experiences of developing a virtual simulation about sexual health care for breast cancer survivors

by Amina Silva, Jacqueline Galica, Kevin Woo, Laura Killam, Jovina Concepcion Bachynski, Reanne Booker, Janet Giroux, Debora Stark, Marian Luctkar-Flude

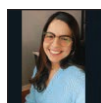
## ABSTRACT

Virtual simulation (VS) is an innovative and engaging knowledge translation strategy that can improve healthcare providers' knowledge and skills. However, there is no known literature published related to the use of simulation to improve cancer survivorship care. In this paper, we describe our experience of developing a VS to educate primary healthcare professionals about sexual health disturbances among breast cancer survivors. Based on literature in other

contexts, this VS may help increase health professionals' knowledge and skills needed to assist breast cancer survivors with sexual health concerns. Our VS development experience can be used to encourage and guide other researchers planning to develop similar interventions in the future.

**Keywords:** Nursing innovation, virtual simulation game, cancer survivors, primary care.

## ABOUT THE AUTHORS



Amina Silva, School of Nursing, Queen's University, Kingston, ON, Canada



Jacqueline Galica, School of Nursing, Queen's University, Kingston, ON, Canada



Kevin Woo, School of Nursing, Queen's University, Kingston, ON, Canada



Laura Killam, School of Nursing, Queen's University, Kingston, ON, Canada



Jovina Concepcion Bachynski, School of Nursing, Queen's University, Kingston, ON, Canada



Reanne Booker, Palliative and End-of-Life Care Services, Alberta Health Services, Calgary, AB, Canada



Janet Giroux, School of Nursing, Queen's University, Kingston, ON, Canada; Department of Obstetrics and Gynecology, Queen's University, Kingston, ON, Canada



Debora Stark, Kingston Health Sciences Centre, Kingston General Hospital Site and the Cancer Centre of Southeastern Ontario, Kingston, ON, Canada



Marian Luctkar-Flude, School of Nursing, Queen's University, Kingston, ON, Canada

**Corresponding author:** Amina Silva  
Email: [amina.silva@queensu.ca](mailto:amina.silva@queensu.ca)  
Phone: +1(647)5249721

DOI: 10.5737/23688076332246

## INTRODUCTION

In Canada, most people living with breast cancer receive treatment from their oncologists and ongoing follow-up care from primary care providers (PCPs), including both nurse practitioners and family physicians (Hudson et al., 2012; Neuman et al., 2016; Ontario, 2019). Navigating among healthcare settings and providers during the transition from active cancer treatment to surveillance period is often fraught with challenges from the perspectives of both patient and healthcare professionals (Neuman et al., 2016). Cancer survivorship care involves a variety of issues, and the prevalence and intensity of issues can vary widely depending on the individual patient, support received, and type of cancer and treatment (Nekhlyudov et al., 2019). Yet, there is evidence highlighting that the psychosocial issue that most commonly affects female cancer survivors, and is poorly addressed by healthcare providers, is sexual problems (Boquiren et al., 2016; Boswell & Dizon, 2015; Luctkar-Flude et al., 2015; Maiorino et al., 2016; Male et al., 2016). Researchers have found that patient embarrassment and perceived PCPs' discomfort are barriers for survivors to seeking sexual health-related services (Dizon et al., 2014); and PCPs' discomfort is often attributed to poor knowledge of how to approach this topic (Luctkar-Flude, 2016). As a result, over 50% of patients report that healthcare professionals do not discuss sexual health (Charif et al., 2016; Dai et al., 2020; Zhou et al., 2015), even though more than 40% of patients experience sexual dysfunction after cancer (Zhou et al., 2015).

Sexual health disturbance among breast cancer survivors may be due to physical and/or psychosocial reasons. These disturbances are usually classified as disorders related to sex, including the act of intercourse, reduced sexual desire, interest, or arousal; orgasmic disorder; and/or genitopelvic pain or penetration disorder (Seav et al., 2015). Additionally, female survivors have substantially less discussion with PCPs about their sexuality when compared with male survivors (11.1% vs 36.7%) (Charif et al., 2016). Although sex is an area of health that is integral to an individual's quality of life, many PCPs are unaware of the magnitude of sexual health issues among

breast cancer survivors (Luctkar-Flude et al., 2015), and survivors often report they would like more information related to their sexuality post-cancer treatment (Albers et al., 2020). Our vision to improve patients' overall survivorship experiences has spurred an education project using simulation to address this gap in PCP knowledge and skills addressing sexual health concerns.

Researchers have demonstrated that simulation-based education is an effective tool to improve healthcare professionals' knowledge and skills in acute and primary care settings (Warren et al., 2016). Although research is still in its nascent stage, screen-based virtual simulations (VS) are an innovative, cost-effective knowledge translation strategy to improve guidelines uptake and can be as effective as in-person high-fidelity simulation (Silva & Dal Vesco, 2020). VS are defined in the literature as computer-mediated interactive experiences that enable the user to achieve specific learning outcomes (Foronda, 2021).

In this paper, VS consists of a series of video clips of a healthcare encounter with decisions for the viewer to make after each scene; each decision-making question has three potential alternatives to minimize cognitive load. Participants are provided with immediate feedback in terms of the rationale for whether their response is correct or incorrect. Depending on the participant's response, they can proceed in the VS or they will need to return to the decision point until the correct answer is selected. Thus, VS can create a favourable learning environment for knowledge acquisition because it is accessible from anywhere, incorporate immediate feedback for learners, and promote psychologically safer learning environments (Haerling, 2018; Verkuyl et al., 2017).

Although it is important to understand the role of simulation-based education concerning PCPs' provision of cancer survivorship care, there is a gap in the literature related to this topic. Recent literature reviews failed to locate any evidence pertaining to the use of clinical simulation for the care of cancer survivors, and the authors recommend that more researchers should target this novel area of investigation (Silva & Dal Vesco, 2020; Silva et al., 2022). However, there are limited reports on how such interventions should be developed.

The purpose of this paper is to describe our experience, including challenges and strengths, of developing a VS based on best-practice guidelines to educate PCPs about sexual health among breast cancer survivors. Our intent is that our experience can be valuable to guide other educators planning to develop similar strategies in the future. We will briefly discuss our experience in developing the simulation content, process of filming and assembling the VS, challenges, and strengths. A detailed step-by-step process for developing the VS is beyond the scope of this paper and is published elsewhere (Canadian Alliance of Nurses Educators Using Simulation, 2022).

## DEVELOPING SIMULATION CONTENT

We followed the Canadian Alliance of Nurse Educators using Simulation (CAN-Sim) VS design process (Tyerman et al., 2021) to develop the VS. This is a well-established

step-by-step guide involving completing five CAN-Sim© templates to develop: (1) learning outcomes; (2) an assessment rubric; (3) decision points with responses; (4) detailed decision points with rationale; and (5) filming script.

To incorporate evidence-based approaches to designing simulation, we reviewed the literature to explore how simulation has been used to educate healthcare professionals about cancer survivorship care. After trying different search strategies under the guidance of a librarian in health sciences, there were no studies that met this inclusion criteria (Silva et al., 2022). Thus, we expanded our search criteria to include studies that focused on the evaluation of VS for cancer care (including prevention and screening to survivorship and end-of-life care) among nurses and/or physicians. We followed the Johanna Briggs Institute scoping review methodology (Aromataris & Munn, 2020) and identified 19 studies. This scoping review helped us to identify key aspects to support the feasibility and effectiveness of our VS such as the allocation of resources needed, time constraints, debriefing strategies and more; full results are being published elsewhere (Silva et al., 2022).

Secondly, we brought together a panel of experts in the field to support the development and review of content in the VS to ensure accuracy and relevancy prior to filming. The panel was composed of four clinicians (nurse practitioner, registered nurse, sexuality counsellor and social worker) with working experience in the sexual health of cancer survivors (e.g., work in sexual health clinics), three researchers (nurses with experience and simulation and cancer survivorship care), and a patient partner breast cancer survivor to provide the patient perspective on the topic. Initially, a meeting was held with the experts to identify the main topic for the VS. Based on the clinical experience of those experts, as well as gaps identified in the literature (Luctkar-Flude et al., 2015), one of the major issues identified was that PCPs do not feel comfortable initiating conversations about sexual health. Therefore, we focused our simulation on helping learners to develop the skills to initiate conversations and discuss sexual health with patients during breast cancer survivorship appointments. The VS was entitled, "How to start that conversation? Talking about sexual health with a breast cancer survivor".

After the initial meeting with the panel, the first author was responsible for creating the VS learning outcomes (Table 1). Following review and feedback from the expert panel, the learning outcomes (phase 1) were used to guide the development of the learning outcomes assessment rubric (phase 2), followed by the decision point map (phase 3), the rationale (phase 4), and the filming script (phase 5), which was created based on our clinical experience and using the CAN-Sim templates. Following the same process, all documents were initially created by the first author and sent to the panel for review, and all suggestions received were incorporated into the documents. The entire process for the VS development, after the definition of the panel of experts, took five months (approximately one month per phase).

The PLISSIT (Permission, Limited Information, Specific Suggestions, and Intensive Therapy) framework (Taylor, 2006), a clinical model to guide healthcare professionals

**Table 1**

Learning Outcomes Based on CAN-Sim Template

PLISSIT	DO WHAT	WHERE/WHEN	WHY
Permission	1 - Create a supportive interaction and ask permission to discuss sexual health.	During follow-up visits with breast cancer survivors <i>E.g., It is common for breast cancer survivors to experience sexual difficulties. Are you ok if I ask you some questions about this aspect?</i>	To promote trust, comfort and establish a foundation for optimal care.
Permission (questions after permission is granted)	2 - Screen for body image disturbance and sexual health dysfunction.	After getting permission to discuss sexual health issues. <i>E.g., Are there any changes in your body after cancer treatment that you think contribute to any sexual difficulties that you're experiencing</i>	To identify need for further assessment and intervention.
Limited Information	3 Provide tailored information and invite questions	Related to sexual health issues <i>E.g., Explain how the treatment received may be impacting in the development of the current issues</i>	To provide patient-centred survivorship care.
Specific Suggestion	4 - Identify interventions the PCP has the ability to provide to the patient.	When exploring possible solutions to issues identified <i>E.g., moisturizers and lubricants (water-based and nonhormonal)</i>	To address patient's specific sexual health concerns.
Intensive Therapy	5 - Refer patient to community resources and services as needed.	When exploring possible solutions to issues identified. <i>E.g., Psychosocial counselling, sexual health clinics, etc.</i>	To ensure all sexual health concerns are addressed.

when having conversations about sexual health in healthcare settings, was also used to support the development of learning outcomes and assessment rubrics. Additionally, for the content, we also used guidelines from Cancer Care Ontario (CCO) (Barbera, 2016), the American Society of Clinical Oncology (ASCO) (Carter et al., 2018), and clinically validated tools (Crowley et al., 2016). Lastly, the Cancer Survivorship Care Quality Framework was used to guide the clinical component of this study related to the provision of cancer survivorship care, particularly the interpersonal and sexual health disturbance sub-domains including indicators and proposed systematic approach to promoting changes in clinical settings, research and policy (Nekhlyudov et al., 2019). More details related to this process can be found in the Figure 1 we developed.

## FILMING AND ASSEMBLING THE VS

The VS was filmed in the simulation laboratory in the School of Nursing at Queen's University, Canada, using professional actors to play the roles of the patient and PCP. The filming was done using a GoPro Hero 9 Black action camera with an external microphone. The camera was controlled by connecting it to an iPad using the GoPro Quik app. Other materials used included a tripod, a movie clapper board with

dry-erase markers, and a Neewer LED panel light. The filming process lasted about seven hours, after which, all video clips, photos and documents such as the filming script and decision point map with rationale were sent to a member of the CAN-Sim technology support team to assemble.

The assembly process involved trimming the video clips and inserting them into the CAN-Sim VS template along with the relevant text and photos for each decision point using Articulate Storyline 3 software®. The final VS includes the learning outcomes assessment rubric, a title slide, acknowledgements, game instructions, accessibility statement, learning outcomes, case summary, nine decision-making questions, and a certificate of completion, as well as debriefing options, reflective questions, and additional resources.

As the intervention will be completed online and independently, we used a model of individual reflective briefing and debriefing for this study based on the learning assessment rubrics (Lapum et al., 2019; Verkuyl et al., 2019; Verkuyl et al., 2018). The learning assessment rubric was used to guide the briefing and debriefing as the content for the self-reflection in alignment with the principles of self-regulated learning. To give a visual perspective on how the VS appears on the learner's screen, examples of the game design and rationales can be found in Figure 2. This game can be

Figure 1

Content for the VS Adapted from PLISSIT Model and Existing Guidelines

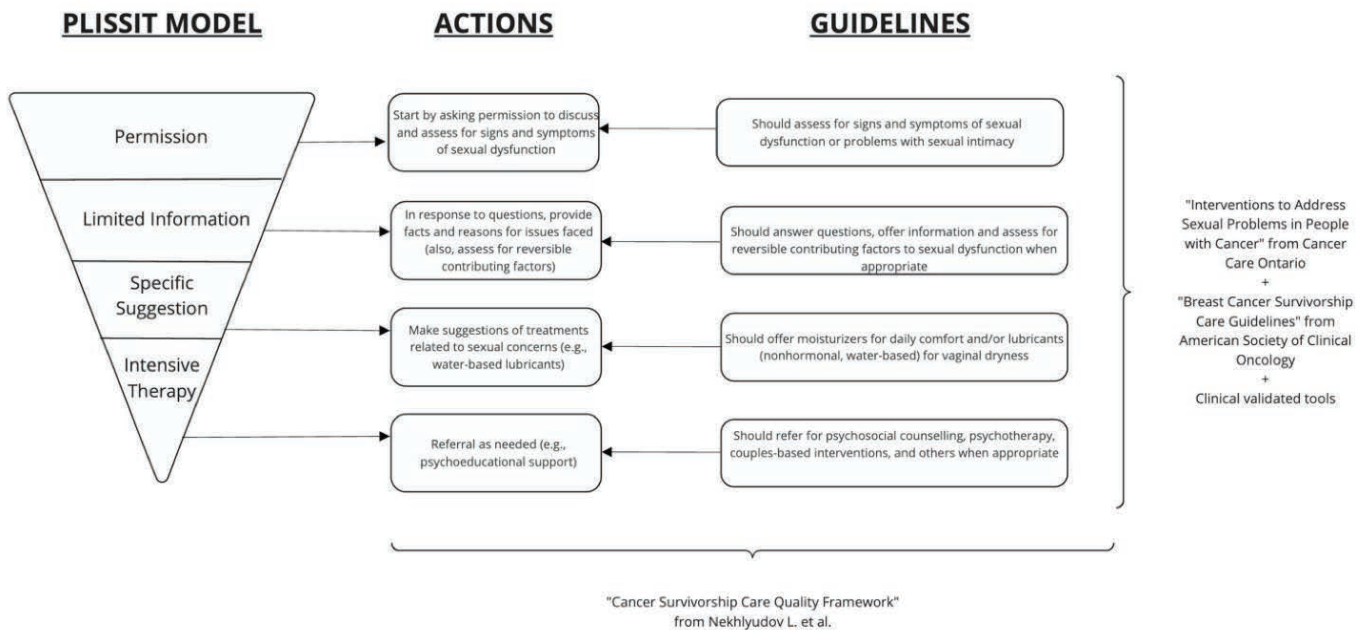


Figure 2

Examples of the Virtual Simulation Game Design and Rationales

**Learning Outcomes**

1. Create a supportive interaction and ask permission to discuss sexual health during follow-up visits with a breast cancer survivor to promote trust, comfort and establish a foundation for optimal care.
2. Screen for body image disturbance and sexual health dysfunction after getting permission to discuss sexual health issues to identify the need for further assessment and intervention.
3. Provide tailored information and invite questions related to sexual health issues to provide patient-centred survivorship care.
4. Identify interventions the PCP has the ability to provide to the patient when exploring possible solutions to issues identified to address the patient's specific sexual health concerns.
5. Refer patient to community resources services as needed when exploring possible solutions to issues identified to ensure all sexual health concerns are addressed.

**Decision 1**

**What should be the next action of the PCP?**

- Advise the patient to try to adapt to the new conditions and return to a new appointment if this still being a problem for more than 3 months
- Identify interventions that the PCP has the ability to provide to the patient (e.g., lubricants recommendation)
- State that patient needs specialized support that goes beyond PCP scope of practice and therefore a referral will be made

**This is the correct choice.**

Uses knowledge about existing interventions that can help address the patient's concerns and support providing patient-centred survivorship care.

Continue

accessed at <https://can-sim.ca/accessjama/sexual-health-cancer/#/> and a study is being conducted to evaluate the feasibility of the VS in southeastern Ontario and results are expected to be published in 2023.

## PROCESS STRENGTHS AND LESSONS LEARNED

Working as a team was beneficial because it allowed us to learn from the collective experience of the group. For example, the lead simulation developer benefited from the expertise of more experienced team members who were able to predict and prevent problems from occurring through planning in advance. Additionally, all participants involved in VS development were familiar with sexual healthcare, so the team was comfortable to discuss sensitive topics. The CAN-Sim process is well-refined and informed by theory, which streamlined the development process. It was efficient, easy to follow, and we experienced no major challenges while developing the simulation. Recruiting actors was not difficult because of the funding available, but if researchers do not have access to funding it can be challenging to find qualified volunteers to fill the role of actors. Obtaining a space to film the simulation and equipment was facilitated by the support at the team's institution, which is often used for filming simulations. Our collective success is believed to be a result of effective team functioning and institutional support.

Still, some guidelines used to inform the development of the VS provided little information or guidance about some important post-treatment issues that breast cancer survivors may face; and some of the recommendations were conflicting among reports (e.g., ASCO recommends the use of group therapy, whereas CCO neither recommends nor discourages such interventions). In the cases of conflicting information, we used a more generic approach to the recommendation (e.g., recommending the use of therapy overall based on the assessment by a specialist). Also, planning for clear and timely communication with all team members and actors was an important step of the process. Clear role expectations are essential among team members at the beginning of the project to improve the flow of VS development; but the busy schedule of healthcare professionals may be a challenge related to timelines. Lastly, there is no comprehensive evidence on the use of simulation to educate healthcare professionals about cancer survivorship issues, and so, we will only be able to report on the actual feasibility and efficacy of the game after the next steps of this study are completed.

## DISCUSSION

As individuals, we are socialized to think about sexuality in a restrictive way and so many people, including healthcare professionals and patients, do not feel comfortable discussing sexual issues (Silva et al., 2021). Breast cancer survivors should be encouraged and empowered to talk about their bodies and sexual health, and healthcare professionals should be qualified to start those discussions in a culturally sensitive way. According to the evidence available in its nascent stage, VSs may help with creating a propitious learning environment for knowledge acquisition (Haerling, 2018; Verkuyt et al., 2017), and PCPs are

open to learning more about this topic (Luctkar-Flude, 2016). However, there is little guidance on how to develop complex interventions in the unique area of sexual health among breast cancer survivors, as well as there is a lack of evidence on the efficacy and efficiency of such interventions.

The use of VS is seen as positive for the learning process as it can be accessed from anywhere (Haerling, 2018; Verkuyt et al., 2017). However, it is also important to consider that for learners to be able to access and complete the game they need to have reliable access to a computer and internet connection, as well as be familiar with how to use those technologies. Our ongoing study will evaluate the feasibility and efficacy of this approach to guideline dissemination in primary care. Although VS can be a cost-efficient strategy to educate PCPs, this tool should be used as an additional component to the educational process instead of as a replacement for clinical education. Integrating this simulation into PCP education is recommended as previous knowledge and background related to sexual health issues is essential for quality healthcare (Silva et al., 2022). Additionally, VSs can and should be used as a knowledge translation strategy to support the incorporation of clinical guidelines into healthcare practices and improve cancer survivorship care.

We felt that the CAN-Sim VS development process can be used to incorporate cancer survivorship care guidelines and support the educational processes of PCPs, but evidence related to this aspect is to be reported in another study. It may be the case that team support and experience with this process were part of what contributed to the overall ease and success of simulation development. We, therefore, recommend that novice VS developers collaborate with people who have experience developing VS where possible. Lastly, according to our scoping review (Silva et al., 2022), educators should also be aware that simulation-based education may require significant resources, including time, for effective implementation, and therefore it may not be recommended for all scenarios.

## CONCLUSION

The use of educational tools may improve the quality of the healthcare provided to breast cancer survivors through enhancing professionals' knowledge. In particular, PCPs need training due to their increasing responsibility while becoming the major persons responsible for follow-up care for breast cancer survivors. Simulation-based education can be a suitable option due to recent findings related to its applicability, accessibility, and cost-effectiveness to reach large or busy groups. However, there is a large gap in the literature related to this area, as well as a lack of guidance on how to develop educational strategies in the unique area of cancer survivorship care. This lack of research reinforces the importance of sharing quality improvement data, reflecting on experiences, conducting studies, and publishing results in this novel area. We hope that this report on our VS development experience can be used to guide other researchers planning to produce similar interventions in the future and explore other educational resources to help improve assistance to patients living with or beyond cancer.

## ACKNOWLEDGEMENTS

The authors would like to acknowledge the support from Queen's University for the development of the research; as well as the CAN-Sim for the support in the development of the virtual simulation game and Anne Katz for supporting the development of the content for the simulation.

## DATA AVAILABILITY STATEMENT

The data supporting the findings of this study are available within the article.

## REFERENCES

Albers, L. F., van Belzen, M. A., van Batenburg, C., Engelen, V., Putter, H., Pelger, R. C., & Elzevier, H. W. (2020). Discussing sexuality in cancer care: Towards personalized information for cancer patients and survivors. *Supportive Care in Cancer*, 28(9), 4227–4233.

Barbera, L.C.Z., Elterman, D., McPherson, K., Wolfman, W., Katz, A., & Matthew, A. (2016). Interventions to address sexual problems in people with cancer expert panel. [https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/guidelines/full/pebc19-6f\\_1.pdf](https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/guidelines/full/pebc19-6f_1.pdf)

Boquiren, V., Esplen, M., Wong, J., Toner, B., Warner, E., & Malik, N. (2016). Sexual functioning in breast cancer survivors experiencing body image disturbance. *J Psycho-oncology*, 25(1), 66–76.

Boswell, E., & Dizon, D. (2015). Breast cancer and sexual function. *J Translational andrology urology*, 4(2), 160.

Canadian Alliance of Nurses Educators Using Simulation. (2022). Virtual simulation games. <https://doi.org/https://can-sim.ca/workshops/>

Cancer Care Ontario (CCO). (2019). *Follow-up model of care for cancer survivors*. <https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/guidelines/full/FollowUpModelOfCareCancerSurvivors.pdf>

Carter, J., Lacchetti, C., Andersen, B. L., Barton, D. L., Bolte, S., Damast, S., Diefenbach, M. A., DuHamel, K., Florendo, J., & Ganz, P. A. (2018). Interventions to address sexual problems in people with cancer: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline adaptation of Cancer Care Ontario guideline. *Journal of Clinical Oncology*, 36(5), 492–511.

Charif, A. B., Bouhnik, A.-D., Courbiere, B., Rey, D., Préau, M., Bendiane, M.-K., Peretti-Watel, P., & Mancini, J. (2016). Patient discussion about sexual health with health care providers after cancer—A national survey. *The Journal of Sexual Medicine*, 13(11), 1686–1694. [https://www.jsm.jsexmed.org/article/S1743-6095\(16\)30407-6/fulltext](https://www.jsm.jsexmed.org/article/S1743-6095(16)30407-6/fulltext)

Crowley, S. A., Foley, S. M., Wittmann, D., Jagielski, C. H., Dunn, R. L., Clark, P. M., Griggs, J. J., Peterson, C., Leonard, M., & An, L. C. (2016). Sexual health concerns among cancer survivors: Testing a novel information-need measure among breast and prostate cancer patients. *Journal of Cancer Education*, 31(3), 588–594. <https://link.springer.com/article/10.1007/s13187-015-0865-5>

Dai, Y., Cook, O. Y., Yeganeh, L., Huang, C., Ding, J., & Johnson, C. E. (2020). Patient-reported barriers and facilitators to seeking and accessing support in gynecologic and breast cancer survivors with sexual problems: A systematic review of qualitative and quantitative studies. *The Journal of Sexual Medicine*, 17(7), 1326–1358. [https://www.jsm.jsexmed.org/article/S1743-6095\(20\)30139-9/fulltext](https://www.jsm.jsexmed.org/article/S1743-6095(20)30139-9/fulltext)

Dizon, D. S., Suzin, D., & McIlvenna, S. J. T. o. (2014). Sexual health as a survivorship issue for female cancer survivors. *Oncologist*, 19(2), 202.

## CONFLICTS OF INTEREST

M.L. is the Co-president of CAN-Sim and R.B. is the president of CANO; the other authors have no conflict of interest to declare.

## FUNDING

This paper is part of a PhD thesis research study funded by a Canadian Association of Nurses in Oncology (CANO) Research Grant; a Canadian Alliance of Nurses Educators Using Simulation (CAN-Sim) Research grant and an International Nursing Association for Clinical Simulation and Learning (INACSL) Debra Spunt Research Grant.

Foronda, C. L. (2021). What is virtual simulation? *Clinical Simulation in Nursing*, 52, 8.

Haerling, K. (2018). Cost-utility analysis of virtual and mannequin-based simulation. *Simul Healthc*, 13(1), 33–40. <https://doi.org/10.1097/SIH.0000000000000280>

Hudson, S. V., Miller, S. M., Hemler, J., Ferrante, J. M., Lyle, J., Oeffinger, K. C., & DiPaola, R. S. J. T. A. o. F. M. (2012). Adult cancer survivors discuss follow-up in primary care: 'Not what I want, but maybe what I need'. *Ann Fam Med*, 10(5), 418–427.

Lapum, J. L., Verkuyl, M., Hughes, M., Romaniuk, D., McCulloch, T., & Mastrilli, P. (2019). Self-debriefing in virtual simulation. *Nurse Educator*, 44(6), E6–E8.

Luctkar-Flude, M., Aiken, A., McColl, M., Tranmer, J., & Langley, H. (2015). Are primary care providers implementing evidence-based care for breast cancer survivors? *Can Fam Physician*, 61(11), 978–984.

Luctkar-Flude, M. F. (2016). *Challenges, strengths and opportunities related to implementing comprehensive evidence-based guidelines on breast cancer survivorship care by primary care physicians and nurse practitioners in Southeastern Ontario* [Queen's University].

Maiorino, M., Chiodini, P., Bellastella, G., Giugliano, D., & Esposito, K. (2016). Sexual dysfunction in women with cancer: A systematic review with meta-analysis of studies using the Female Sexual Function Index. *J Endocrine*, 54(2), 329–341.

Male, D., Fergus, K., & Cullen, K. (2016). Sexual identity after breast cancer: sexuality, body image, and relationship repercussions. *J Current Opinion in Supportive Palliative Care*, 10(1), 66–74.

Nekhlyudov, L., Mollica, M., Jacobsen, P., Mayer, D., Shulman, L., & Geiger, A. (2019). Developing a quality of cancersurvivorship care framework: Implications for clinical care, research, and policy. *J Natl Cancer Inst*, 111(11), 1120–1130. <https://doi.org/10.1093/jnci/djz089>

Neuman, H. B., Jacobs, E. A., Steffens, N. M., Jacobson, N., Tevaarwerk, A., Wilke, L. G., Tucholka, J., & Greenberg, C. C. J. C. m. (2016). Oncologists' perceived barriers to an expanded role for primary care in breast cancer survivorship care. *Cancer Med*, 5(9), 2198–2204.

Seav, S. M., Dominick, S. A., Stepanyuk, B., Gorman, J. R., Chingos, D. T., Ehren, J. L., Krychman, M. L., & Su, H. I. (2015). Management of sexual dysfunction in breast cancer survivors: A systematic review. *Women's midlife health*, 1(1), 1–27.

Silva, A., & Dal Vesco, S. (2020). Ensino baseado em simulação na enfermagem oncológica: revisão integrativa. *Revista Enfermagem Atual In Derme*, 94(32).

Silva, A. R., Caravaca-Morera, J., & Silva, V. (2021). A Philosophical Feminist approach to breast Cancer. *Revista Enfermagem Atual In Derme*, 95(33).

- Silva, A., Galica, J., Woo, K., Ross-White, A., & Luctkar-Flude, M. (2022). The use of simulation-based education in cancer care: A scoping review protocol. *International Journal of Healthcare Simulation – Advances in Theory & Practice* (in press).
- Taylor, B. (2006). Using the extended PLISSIT model to address sexual healthcare needs. *Nursing Standard*, 21(11).
- Tyerman, J., Luctkar-Flude, M., Chumbley, L., Lalonde, M., Peachey, L., McParland, T., & Tregunno, D. (2021). Developing virtual simulation games for presimulation preparation: A user-friendly approach for nurse educators. *Journal of Nursing Education and Practice*, 11(7).
- Verkuyl, M., Hughes, M., Atack, L., McCulloch, T., Lapum, J. L., Romaniuk, D., & St-Amant, O. (2019). Comparison of self-debriefing alone or in combination with group debrief. *Clinical Simulation in Nursing*, 37, 32–39.
- Verkuyl, M., Lapum, J. L., Hughes, M., McCulloch, T., Liu, L., Mastrilli, P., Romaniuk, D., & Betts, L. (2018). Virtual gaming simulation: Exploring self-debriefing, virtual debriefing, and in-person debriefing. *Clinical Simulation in Nursing*, 20, 7–14.
- Verkuyl, M., Romaniuk, D., Atack, L., & Mastrilli, P. (2017). Virtual gaming simulation for nursing education: An experiment. *Clin Simul Nurs*, 13(5), 238–244. <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2017.02.004>
- Warren, J., Luctkar-Flude, M., Godfrey, C., & Lukewich, J. (2016). A systematic review of the effectiveness of simulation-based education on satisfaction and learning outcomes in nurse practitioner programs. *Nurse Educ Today*, 46, 99–108. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2016.08.023>
- Zhou, E. S., Nekhlyudov, L., & Bober, S. L. (2015). The primary health care physician and the cancer patient: Tips and strategies for managing sexual health. *Translational Andrology and Urology*, 4(2), 218. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4708119/pdf/tau-04-02-218.pdf>

# « Comment en parler? » : Création d'une simulation virtuelle sur les soins de santé sexuelle destinés aux survivantes du cancer du sein

par Amina Silva, Jacqueline Galica, Kevin Woo, Laura Killam, Jovina Concepcion Bachynski, Reanne Booker, Janet Giroux, Debora Stark, Marian Luctkar-Flude

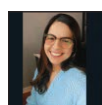
## RÉSUMÉ

La simulation virtuelle (SV) est une stratégie innovante et proactive d'application pratique de la théorie qui peut améliorer les connaissances et le savoir-faire des professionnels de la santé. Toutefois, aucun article n'a été publié à ce jour sur l'utilisation de la simulation pour améliorer les soins aux survivants du cancer. Le présent article décrit notre expérience de création d'une SV pour former les professionnels de la santé aux problèmes sexuels vécus

par les femmes traitées pour un cancer du sein. Si on extrapole à partir des recherches effectuées dans d'autres contextes, la SV permettrait de bonifier les connaissances et compétences dont les professionnels ont besoin pour accompagner les survivantes ayant des préoccupations de nature sexuelle. Notre expérience de développement de SV pourra motiver et guider d'autres chercheurs qui souhaitent eux aussi déployer des interventions similaires.

Mots-clés : innovation infirmière, jeu de simulation virtuelle, survivants du cancer, soins primaires

## AUTEURS



Amina Silva, École de soins infirmiers, Université Queen's, Kingston, Ontario, Canada



Jacqueline Galica, École de soins infirmiers, Université Queen's, Kingston, Ontario, Canada



Kevin Woo, École de soins infirmiers, Université Queen's, Kingston, Ontario, Canada



Laura Killam, École de soins infirmiers, Université Queen's, Kingston, Ontario, Canada



Jovina Concepcion Bachynski, École de soins infirmiers, Université Queen's, Kingston, Ontario, Canada



Reanne Booker, Services de soins palliatifs et de fin de vie, Alberta Health Services, Calgary, Alberta, Canada



Janet Giroux, École de soins infirmiers, Université Queen's, Kingston, Ontario, Canada; 4 Département d'obstétrique et de gynécologie, Université Queen's, Kingston, Ontario, Canada



Debora Stark, Centre des sciences de la santé de Kingston, Hôpital général de Kingston et Centre de cancérologie du Sud-Est de l'Ontario, Kingston, Ontario, Canada



Marian Luctkar-Flude, École de soins infirmiers, Université Queen's, Kingston, Ontario, Canada

Auteure-ressource : Amina Silva  
Courriel : [amina.silva@queensu.ca](mailto:amina.silva@queensu.ca)  
Téléphone : 1-647-524-9721

DOI:10.5737/23688076332253

## INTRODUCTION

À Au Canada, la plupart des personnes qui ont un cancer du sein sont traitées par leur oncologue avant d'être suivies par un fournisseur de soins primaires, qui peut être soit une infirmière praticienne, soit un médecin de famille (Hudson et al., 2012; Neuman et al., 2016; Ontario, 2019). Il est souvent ardu pour les patients de naviguer d'un établissement de santé à un autre et de rencontrer différents intervenants pendant la phase de transition entre le traitement actif et la période de surveillance, et ce n'est pas simple non plus pour les professionnels de la santé (Neuman et al., 2016). Les soins de survie au cancer comportent toutes sortes de difficultés, dont la prévalence et l'intensité varient considérablement en fonction du patient, du soutien reçu, du type de cancer et du traitement (Nekhlyudov et al., 2019). Il a été prouvé que les problèmes sexuels constituent le problème psychosocial le plus répandu chez les survivantes du cancer, et que la question est trop peu abordée par les professionnels de la santé (Boquiren et al., 2016; Boswell et Dizon, 2015; Luctkar-Flude et al., 2015; Maiorino et al., 2016; Male et al., 2016). Selon les chercheurs, l'embarras des patientes ainsi que l'inconfort qu'elles perçoivent chez les professionnels de la santé au sujet de la santé sexuelle les empêchent de demander de l'aide (Dizon et al., 2014); le malaise des professionnels de la santé à cet égard s'explique bien souvent par le fait qu'ils ne sont pas adéquatement formés pour aborder le sujet (Luctkar-Flude, 2016). Par conséquent, plus de 50 % des patientes affirment que les professionnels de la santé ne leur en parlent pas (Charif et al., 2016; Dai et al., 2020; Zhou et al., 2015), malgré que plus de 40 % d'entre elles connaissent des dysfonctions sexuelles après le cancer (Zhou et al., 2015).

Chez les survivantes du cancer du sein, les problèmes sexuels peuvent être de nature physique, psychosociale, ou les deux. Ces troubles concernent généralement les relations sexuelles, y compris l'acte sexuel en tant que tel, la baisse du désir, de l'intérêt ou de l'excitation, les troubles orgasmiques,

la douleur génitopelvienne et le trouble de pénétration (Seav et al., 2015). De plus, les femmes qui survivent à un cancer abordent beaucoup moins le sujet de la sexualité avec les professionnels de la santé, comparativement aux hommes (11,1 % contre 36,7 %) (Charif et al., 2016). Bien que la sexualité fasse partie intégrante de la qualité de vie de tout individu, nombreux sont les professionnels de la santé qui ignorent l'ampleur des problèmes sexuels chez les survivantes du cancer du sein (Luctkar-Flude et al., 2015), qui souhaiteraient pourtant avoir plus d'information sur la sexualité après les traitements (Albers et al., 2020). Notre volonté d'améliorer l'expérience globale de survie des patientes a fait naître un projet éducatif utilisant la simulation pour parfaire les connaissances et les compétences des professionnels de la santé en matière de santé sexuelle.

La recherche a montré que l'éducation par simulation améliore les connaissances et les compétences des professionnels de la santé des milieux de soins primaires (Warren et al., 2016). Bien que la recherche en soit encore à ses débuts, les simulations virtuelles (SV) sur écran constituent une stratégie de transfert des connaissances innovante et rentable pour encourager l'adoption des lignes directrices et peuvent se révéler aussi efficaces que les simulations de haute fidélité en personne (Silva et Dal Vesco, 2020). La littérature présente les SV comme des expériences interactives assistées par ordinateur permettant à l'utilisateur d'atteindre des objectifs d'apprentissage bien précis (Foronda, 2021).

Dans le présent article, la SV proposée a consisté en une série de séquences vidéo mettant en scène une consultation médicale. Après chaque scène, l'apprenant devait prendre une décision parmi trois solutions possibles (pour minimiser la charge cognitive). On l'informe ensuite immédiatement des raisons pour lesquelles sa réponse est bonne ou mauvaise. En fonction de la réponse donnée, la personne peut poursuivre la SV ou revenir à l'étape de la décision jusqu'à ce qu'elle trouve la bonne réponse. La SV crée un milieu d'apprentissage favorable puisqu'elle est accessible de n'importe où, qu'elle fournit de la rétroaction immédiate aux participants et qu'elle constitue un environnement d'étude sécurisant (Haerling, 2018; Verkuyl et al., 2017).

Même s'il est important de comprendre le rôle de l'éducation par simulation dans les soins de santé prodigués aux survivants du cancer, les écrits sur le sujet sont lacunaires. Les dernières revues de la littérature n'ont pas révélé de données probantes sur l'utilisation de la simulation clinique dans les soins aux survivants, et il serait bon que d'autres chercheurs se penchent sur ce nouveau domaine (Silva et Dal Vesco, 2020; Silva et al., 2022). Il existe toutefois quelques articles traitant de la méthode pour élaborer ce genre d'interventions.

Le présent article décrit l'expérience (avec ses points forts et ses points faibles) de création d'une SV conforme aux directives fondées sur les pratiques exemplaires dont le but est de former les professionnels de la santé sur la sexualité des survivantes au cancer du sein. Nous souhaitons que notre expérience inspire d'autres formateurs qui souhaiteraient adopter des stratégies similaires. Nous présenterons brièvement les étapes d'élaboration du contenu de la simulation, du processus

de tournage et de montage des SV, des difficultés rencontrées et des points forts du projet. La démarche détaillée (étape par étape) de création de la SV dépasse le cadre du présent article et fera l'objet d'une autre publication (Canadian Alliance of Nurses Educators Using Simulation, 2022).

## CRÉATION DU CONTENU DE LA SIMULATION

Le contenu de la simulation virtuelle suit le processus recommandé par la Canadian Alliance of Nurse Educators using Simulation (CAN-Sim) (Tyerman et al., 2021). Il s'agit d'un guide étape par étape éprouvé présentant cinq modèles élaborés par la CAN-SimMD pour définir : 1) les objectifs d'apprentissage; 2) la rubrique d'évaluation; 3) les points de décision et les réponses; 4) le détail et l'explication des points de décision; 5) les scénarios des vidéos.

Afin d'intégrer les approches de conception de simulation fondées sur des données probantes, nous avons recensé les écrits pour comprendre le rôle de cette méthode d'apprentissage dans la formation sur les soins de survie au cancer. Après avoir testé différentes stratégies de recherche avec l'aide d'un bibliothécaire en sciences de la santé, nous en sommes venus à la conclusion qu'aucune étude ne correspondait à ce critère d'inclusion (Silva et al., 2022). Nous avons donc élargi nos critères de recherche aux études qui évaluaient la SV destinée aux infirmières et aux médecins et appliquée dans le cadre des soins oncologiques (en incluant la prévention, le dépistage, la survie et les soins de fin de vie). La méthodologie de revue exploratoire du Joanna Briggs Institute<sup>21</sup> a mis au jour 19 articles et permis de déterminer les principaux facteurs soutenant la faisabilité et l'efficacité de notre SV, c'est-à-dire, par exemple, l'allocation des ressources nécessaires, les contraintes de temps, les stratégies de débriefage. Les résultats complets font l'objet d'une autre publication (Silva et al., 2022).

Puis, un groupe d'expertes a été mandaté pour concevoir la SV et examiner son contenu afin d'en garantir l'exactitude et la pertinence. Le groupe était formé de quatre cliniciennes (infirmière praticienne, infirmière autorisée, sexologue et travailleuse sociale) ayant une expérience de travail dans le domaine de la sexualité des survivantes du cancer (ex. travail en clinique de santé sexuelle), de trois chercheuses (infirmières ayant l'expérience des simulations et des soins de survie) et d'une patiente partenaire ayant survécu au cancer du sein disposée à parler de son expérience personnelle. Le groupe s'est réuni une première fois pour déterminer le sujet principal de la SV. À la lumière de l'expérience clinique des expertes et des lacunes relevées dans la littérature (Luctkar-Flude et al., 2015), il semble que l'inconfort des professionnels de la santé à aborder la question de la santé sexuelle ait été l'une des principales difficultés. La simulation a donc été axée sur le développement des compétences à parler de sexualité lors des rendez-vous de suivi avec les survivantes. La SV s'intitulait « Comment en parler? Discuter de santé sexuelle avec les survivantes du cancer du sein ».

Après la première réunion du groupe, l'auteure principale a été chargée d'élaborer les objectifs d'apprentissage de la SV (tableau 1). Ces derniers ont ensuite été examinés

**Tableau 1**

Objectifs d'apprentissage définis en fonction du modèle de la CAN-Sim

PILSATI	QUE FAIRE?	OÙ ET QUAND?	POURQUOI?
Permission	1 – Établir une relation de soutien et demander la permission d'aborder la question de la sexualité.	Pendant les visites de suivi avec les survivantes du cancer du sein. <i>Exemple : Il n'est pas rare que les personnes qui survivent à un cancer du sein aient des difficultés sexuelles. Puis-je vous poser quelques questions à ce sujet?</i>	Pour des soins optimaux basés sur la confiance et le confort.
Permission (questions à poser après y avoir été autorisé)	2 – Évaluer la présence d'une altération de l'image corporelle et d'une dysfonction sexuelle.	Après avoir été autorisé à discuter de santé sexuelle <i>Exemple : Selon vous, le traitement contre le cancer a-t-il entraîné des changements corporels qui contribuent aux difficultés sexuelles que vous vivez?</i>	Pour déterminer les évaluations et interventions qui seront nécessaires.
Information limitée	3 – Donner des renseignements personnalisés et être ouvert aux questions.	Au moment d'aborder les problèmes sexuels <i>Exemple : Expliquer l'effet possible des traitements reçus sur les difficultés actuelles.</i>	Pour prodiguer des soins de survie adaptés aux patientes
Suggestions adaptées	4 – Déterminer les interventions qui sont à la portée du professionnel de la santé.	Au moment d'explorer les possibles solutions aux problèmes mentionnés <i>Exemple : Produits hydratants et lubrifiants (non hormonal, à base d'eau).</i>	Pour répondre aux préoccupations personnelles des patientes au sujet de leur sexualité.
Thérapie intensive	5 – Orienter la patiente vers des ressources et services communautaires, le cas échéant.	Au moment d'explorer les possibles solutions aux problèmes mentionnés <i>Exemple : Suivi psychologique, cliniques de santé sexuelle, etc.</i>	Pour s'assurer que toutes les préoccupations au sujet de la sexualité ont été prises en compte.

puis commentés par les expertes (phase 1), et ont permis d'élaborer la rubrique d'évaluation des objectifs d'apprentissage (phase 2), l'arbre de décision (phase 3), l'explication des réponses (phase 4) et le scénario des vidéos (phase 5), qui s'inspiraient de notre expérience clinique et des modèles de la CAN-Sim. L'auteure principale a utilisé le même processus pour rédiger les différents documents, qui ont été ensuite envoyés aux expertes pour examen. Toutes leurs suggestions ont été intégrées aux documents. Le processus complet de création de la SV (en excluant la formation du groupe d'expertes) s'est étalé sur cinq mois (une phase par mois environ).

Le modèle PILSATI (Permission, Information limitée, Suggestions adaptées et Thérapie intensive), qui a guidé l'élaboration des objectifs d'apprentissage et des rubriques d'évaluation (Taylor, 2006), est un outil clinique d'accompagnement pour les professionnels de la santé qui abordent la sexualité dans les milieux de soins. Son contenu s'inspire des lignes directrices d'Action Cancer Ontario (ACO) (L. Barbera, 2016)

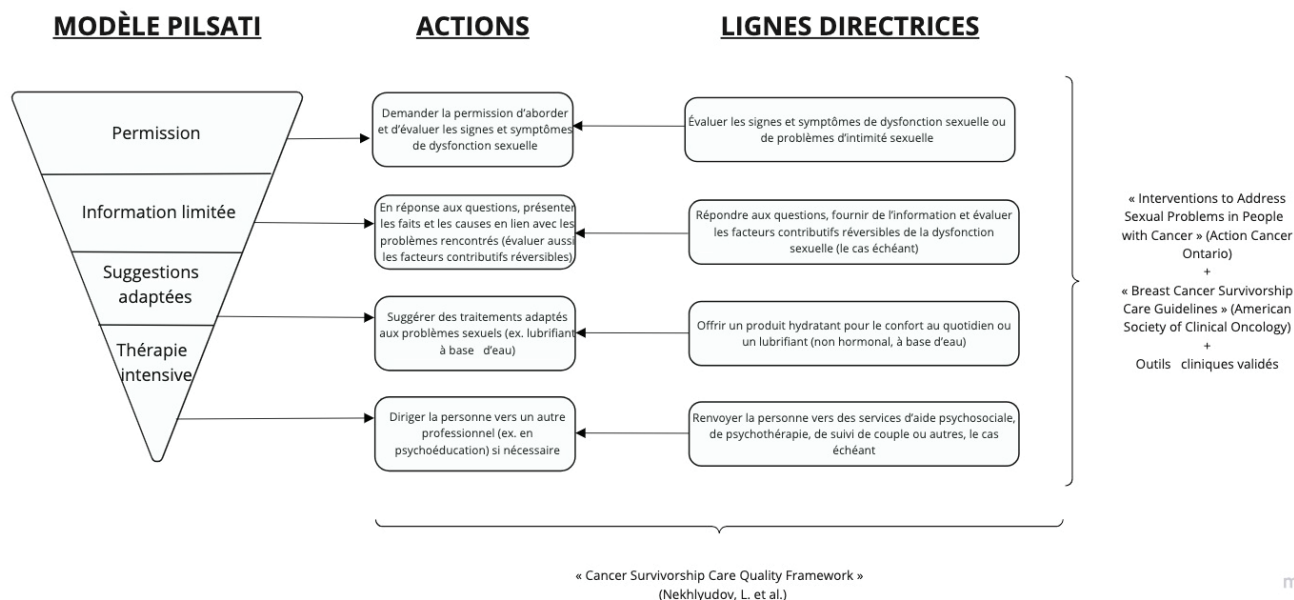
et de l'American Society of Clinical Oncology (ASCO) (Carter et al., 2018), ainsi que d'outils cliniques éprouvés (Crowley et al., 2016). Enfin, le Cadre de pratique sur la qualité des soins de survie au cancer a guidé les composantes cliniques de la présente étude pour tout ce qui touche la prestation de soins de survie au cancer, et en particulier les sous-domaines que sont les troubles de santé interpersonnels et sexuels, ce qui comprend aussi les indicateurs et l'approche systématique proposée pour promouvoir les changements dans la recherche, les politiques et les milieux cliniques (Nekhlyudov et al., 2019). La figure 1 présente le processus en détail.

## TOURNAGE ET MONTAGE DE LA SV

La SV a été réalisée au laboratoire de simulation de l'École des sciences infirmières de l'Université Queen's, au Canada. Des acteurs professionnels ont été embauchés pour jouer les rôles de la patiente et du professionnel de la santé. La simulation a été filmée à l'aide d'une caméra de performance GoPro

Figure 1

Contenu de la SV, adapté à partir du modèle PILSATI et des lignes directrices trouvées



Hero 9 Black dotée d'un micro externe et reliée à un iPad via l'application GoPro Quik. Le reste de l'équipement comprenait un trépied, une claquette de cinéma avec des marqueurs effaçables à sec ainsi qu'un panneau lumineux à DEL de marque Neewer. Le tournage a pris environ sept heures, après quoi les séquences vidéo, les photos et les documents (c.-à-d. le scénario et l'arbre de décision accompagné des explications) ont été envoyés à un membre de l'équipe de soutien technologique de la CAN-Sim pour le montage.

Au montage, les séquences vidéo ont été découpées et insérées dans le modèle de SV de la CAN-Sim avec le texte et les photos correspondants à chacun des points de décision, le tout à l'aide du logiciel Articulate Storyline 3MD. La version finale de la SV comprend la rubrique d'évaluation des objectifs d'apprentissage, la diapositive titre, les remerciements, les règles du jeu intégré à la simulation, l'énoncé d'accessibilité, les objectifs d'apprentissage, le résumé du cas, neuf questions de prise de décisions, le certificat de réussite ainsi que des points de débrefage, des questions de réflexion et des ressources complémentaires.

Comme l'exercice se fait en ligne de manière autonome, nous avons utilisé, pour la présente étude, un modèle de breffage et de débrefage pour la réflexion individuelle élaboré à partir du barème d'évaluation des apprentissages établi (Lapum et al., 2019; Verkuyl et al., 2019; Verkuyl et al., 2018). Ce barème a fourni la structure des séances de breffage et de débrefage, qui constituaient l'étape d'autoréflexion selon les principes d'apprentissage autorégulé. Afin de donner une idée de l'aspect visuel de la SV à l'écran, la figure 2 présente des exemples de conception de la simulation ainsi que les explications accompagnant les réponses. Le jeu est accessible sur

<https://can-sim.ca/accessjama/sexual-health-cancer/#/>. Une étude pilote est actuellement en cours pour évaluer la faisabilité de la SV dans le sud-est de l'Ontario; les résultats devraient être publiés en 2023.

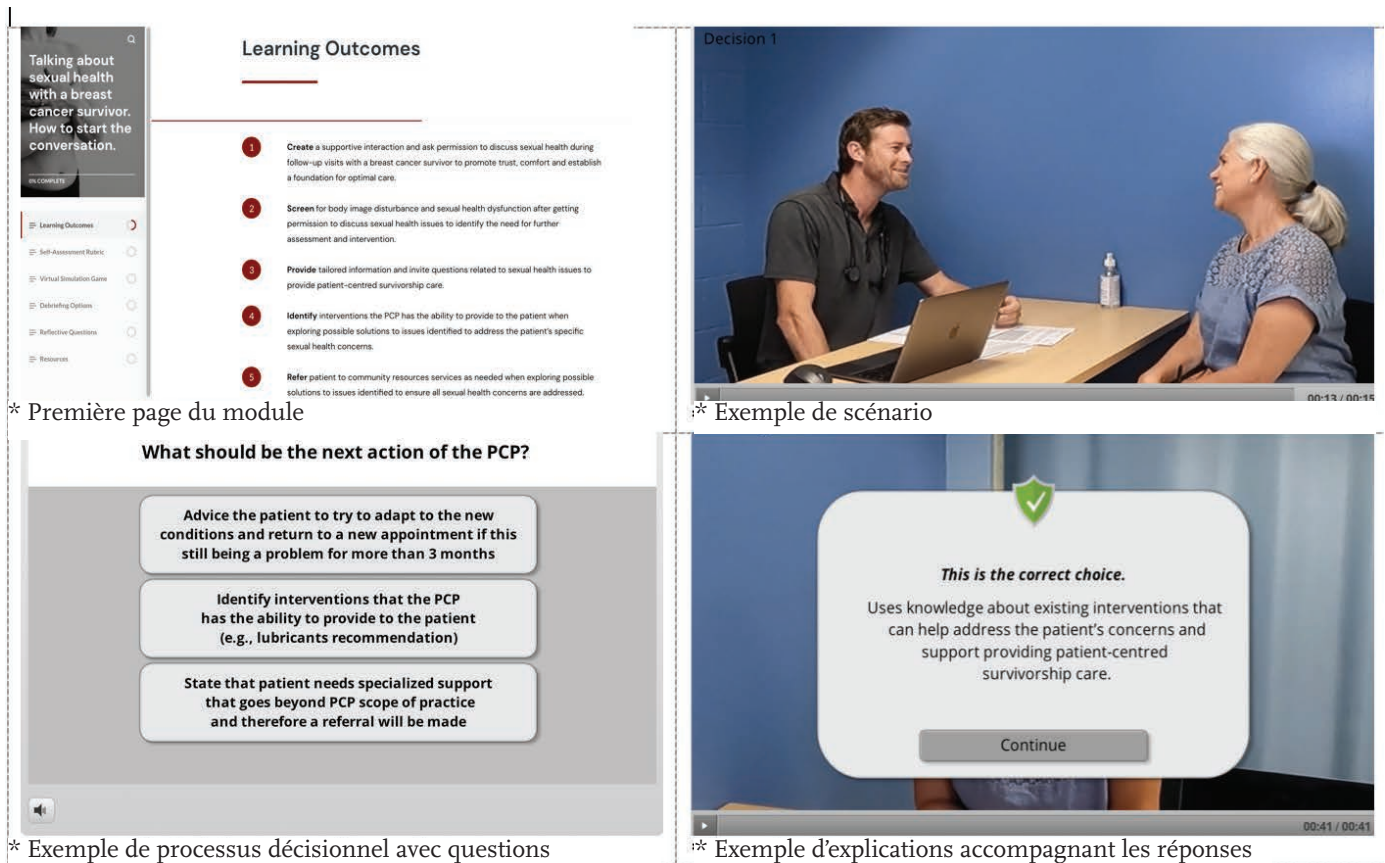
## POINTS FORTS ET LEÇONS APPRIS

En travaillant en équipe, nous avons bénéficié de l'expérience du groupe. Par exemple, le concepteur chargé de la simulation a profité de la présence de coéquipiers plus expérimentés capables de prédire et de prévenir les problèmes par une bonne planification. De plus, tous les participants travaillant à la production de la SV connaissaient bien la santé sexuelle; tous étaient donc à l'aise d'aborder des sujets délicats. Le processus de la CAN-Sim est bien défini et s'appuie sur des notions théoriques, ce qui a permis de simplifier les étapes de conception. Le processus était efficace et facile à suivre; aucune difficulté majeure n'a entravé la démarche. Comme nous disposions du financement nécessaire, le recrutement des acteurs n'a pas posé problème. Mais sans financement, les chercheurs auraient eu du mal à trouver des bénévoles qualifiés pour jouer dans la simulation. L'accès à un espace de tournage et à de l'équipement a été rendu possible grâce au soutien de l'établissement où travaillent les membres de l'équipe et où sont régulièrement tournées des simulations. Notre succès collectif résulte de la bonne synergie au sein de l'équipe et du soutien institutionnel.

Toutefois, certaines lignes directrices utilisées pour concevoir la SV ne contenaient que peu de renseignements et de conseils sur d'importantes difficultés qu'éprouvent les survivantes du cancer du sein après les traitements. De plus, certaines recommandations formulées dans les rapports étaient contradictoires (ex. l'ASCO recommande la thérapie de groupe alors que l'ACO demeure plutôt neutre sur la question).

Figure 2

Exemples de l'esthétique visuelle de la simulation et d'explications accompagnant les réponses



Devant ces contradictions, nous avons opté pour des suggestions plus génériques (ex. de façon générale, recommander la thérapie en fonction de l'évaluation par un spécialiste). Une autre étape importante du processus consistait à communiquer de manière claire et efficace avec les acteurs et les membres de l'équipe. Il est essentiel de clarifier les attentes vis-à-vis chacun au tout début du projet pour faciliter le travail entourant la SV; toutefois, la charge de travail des professionnels de la santé peut entraîner des délais. Enfin, il n'existe pas de données exhaustives quant au rôle de la simulation dans la formation des professionnels de la santé sur les difficultés de la survivance. Il faudra donc attendre que les prochaines étapes de la présente étude soient terminées pour tirer des conclusions sur la faisabilité et l'efficacité de la SV.

## DISCUSSION

La société nous conditionne à une vision restrictive de la sexualité. Ainsi, nombreux sont les patients et les professionnels de la santé qui ne sont pas à l'aise de discuter de problèmes sexuels (Silva et al., 2021). Il faut encourager les survivantes du cancer du sein à parler de leur corps et de leur sexualité, et leur donner les outils pour le faire. Les professionnels de la santé, quant à eux, doivent être capables d'aborder le sujet dans le respect des différences culturelles. La recherche sur la SV en est encore au stade embryonnaire, mais elle indique que cette méthode favorise la mise en place d'un environnement propice

à l'acquisition des connaissances (Haerling, 2018; Verkuyl et al., 2017). Il semble également que les professionnels de la santé souhaitent en apprendre plus sur le sujet (Luctkar-Flude, 2016). Cependant, il existe peu de balises pour élaborer des interventions complexes portant sur un sujet aussi précis que la santé sexuelle des survivantes du cancer du sein, sans oublier le manque de données probantes sur l'efficacité et l'efficience de ce type d'interventions.

La SV est vue comme bénéfique pour le processus d'apprentissage puisqu'elle est accessible de partout (Haerling, 2018; Verkuyl et al., 2017). Cependant, il ne faut pas oublier que, pour accéder à la simulation et la compléter, les apprenants ont besoin d'un ordinateur et d'une connexion Internet; ils doivent aussi savoir les utiliser. La présente étude (toujours en cours) évalue la faisabilité et l'efficacité de cette approche pour en guider l'adoption dans le domaine des soins primaires. Bien que la SV puisse représenter une stratégie peu coûteuse pour former les professionnels de la santé, elle doit être utilisée comme un complément et non comme un remplacement à la formation. Les connaissances et l'expérience en lien avec les problèmes sexuels sont des éléments essentiels à la qualité des soins (Silva et al., 2022), c'est pourquoi l'intégration de la SV à la formation des professionnels de la santé est recommandée. De plus, les SV peuvent et doivent servir de stratégie de transfert de connaissances pour faciliter l'intégration des lignes directrices cliniques aux pratiques et ainsi améliorer les soins apportés aux survivants du cancer.

Le processus de création de SV de la CAN-Sim peut être utilisé pour faciliter l'intégration à la pratique des lignes directrices sur les soins de survie et enrichir la formation des professionnels de la santé, mais cette question fera l'objet d'une autre étude. Il est possible que le soutien et l'expérience de l'équipe aient contribué à la fluidité et au succès du processus de création de la SV. Par conséquent, nous recommandons que les concepteurs novices collaborent autant que possible avec des personnes expérimentées. Finalement, la revue de la littérature (Silva et al., 2022) indique que la formation par simulation peut nécessiter des ressources considérables, notamment en temps, pour être mises en œuvre efficacement; les formateurs doivent donc en tenir compte et il est possible que cette façon de faire ne convienne pas à tous les cas de figure.

## CONCLUSION

Les outils éducatifs améliorent les connaissances des professionnels et, par le fait même, les soins de santé prodigués aux survivantes du cancer du sein. Les professionnels de la santé, qui sont maintenant les principaux intervenants en charge du suivi de cette clientèle, ont plus que jamais besoin d'être formés sur leur réalité. Selon les données récentes, la simulation constitue une méthode facile à appliquer, accessible et peu coûteuse pour rejoindre de grands groupes de personnes ou des professionnels occupés. Toutefois, la littérature est lacunaire et il n'y a que peu d'instructions sur la manière de concevoir des stratégies de formation dans le domaine particulier que sont les soins aux survivants. Le manque de recherches rappelle l'importance de mettre en commun les données sur l'amélioration de la qualité, de réfléchir aux expériences, de mener des études et de publier les

## RÉFÉRENCES

Albers, L. F., van Belzen, M. A., van Batenburg, C., Engelen, V., Putter, H., Pelger, R. C., & Elzevier, H. W. (2020). Discussing sexuality in cancer care: Towards personalized information for cancer patients and survivors. *Supportive Care in Cancer*, 28(9), 4227–4233.

Barbera, L.C.Z., Elterman, D., McPherson, K., Wolfman, W., Katz, A., & Matthew, A. (2016). Interventions to address sexual problems in people with cancer expert panel. [https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/guidelines/full/pebc19-6f\\_1.pdf](https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/guidelines/full/pebc19-6f_1.pdf)

Boquiren, V., Esplen, M., Wong, J., Toner, B., Warner, E., & Malik, N. (2016). Sexual functioning in breast cancer survivors experiencing body image disturbance. *J Psycho-oncology*, 25(1), 66–76.

Boswell, E., & Dizon, D. (2015). Breast cancer and sexual function. *J Translational andrology urology*, 4(2), 160.

Canadian Alliance of Nurses Educators Using Simulation. (2022). Virtual simulation games. <https://doi.org/https://can-sim.ca/workshops/>

Cancer Care Ontario (CCO). (2019). *Follow-up model of care for cancer survivors*. <https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/guidelines/full/FollowUpModelOfCareCancerSurvivors.pdf>

Carter, J., Lacchetti, C., Andersen, B. L., Barton, D. L., Bolte, S., Damast, S., Diefenbach, M. A., DuHamel, K., Florendo, J., & Ganz, P. A. (2018). Interventions to address sexual problems in people with cancer: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline adaptation of Cancer Care Ontario guideline. *Journal of Clinical Oncology*, 36(5), 492–511.

résultats dans ce domaine encore nouveau. Nous espérons que le présent rapport sur notre expérience de conception d'une SV inspirera d'autres chercheurs à réaliser à leur tour ce type d'interventions et à explorer d'autres ressources pédagogiques pour accompagner encore mieux les personnes atteintes de cancer ou celles qui y survivent.

## REMERCIEMENTS

Les auteurs tiennent à souligner l'appui de l'Université Queen's pour l'avancement de la recherche, de la CAN-Sim pour son soutien à la création du jeu de simulation virtuelle, et d'Anne Katz pour sa contribution au contenu de la simulation.

## DÉCLARATION SUR L'ACCESSIBILITÉ DES DONNÉES

Les données étayant les conclusions de l'étude sont présentées dans l'article.

## CONFLIT D'INTÉRÊTS

M.L. est coprésidente de la CAN-Sim et R.B. est l'ancienne présidente de l'ACIO/CANO. Les autres auteurs n'ont pas de conflit d'intérêts à déclarer.

## FINANCEMENT

Le présent article a été rédigé dans le cadre d'une recherche de thèse de doctorat financée par l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO/CANO), une subvention de recherche de la Canadian Alliance of Nurses Using Simulation (CAN-Sim) ainsi qu'une subvention de recherche Debra Spunt de l'Association internationale des infirmières pour l'apprentissage clinique par simulation (INACSL).

Charif, A. B., Bouhnik, A.-D., Courbiere, B., Rey, D., Préau, M., Bendiane, M.-K., Peretti-Watel, P., & Mancini, J. (2016). Patient discussion about sexual health with health care providers after cancer—A national survey. *The Journal of Sexual Medicine*, 13(11), 1686–1694. [https://www.jsm.jsexmed.org/article/S1743-6095\(16\)30407-6/fulltext](https://www.jsm.jsexmed.org/article/S1743-6095(16)30407-6/fulltext)

Crowley, S. A., Foley, S. M., Wittmann, D., Jagielski, C. H., Dunn, R. L., Clark, P. M., Griggs, J. J., Peterson, C., Leonard, M., & An, L. C. (2016). Sexual health concerns among cancer survivors: Testing a novel information-need measure among breast and prostate cancer patients. *Journal of Cancer Education*, 31(3), 588–594. <https://link.springer.com/article/10.1007/s13187-015-0865-5>

Dai, Y., Cook, O. Y., Yeganeh, L., Huang, C., Ding, J., & Johnson, C. E. (2020). Patient-reported barriers and facilitators to seeking and accessing support in gynecologic and breast cancer survivors with sexual problems: A systematic review of qualitative and quantitative studies. *The Journal of Sexual Medicine*, 17(7), 1326–1358. [https://www.jsm.jsexmed.org/article/S1743-6095\(20\)30139-9/fulltext](https://www.jsm.jsexmed.org/article/S1743-6095(20)30139-9/fulltext)

Dizon, D. S., Suzin, D., & McIlvenna, S. J. T. o. (2014). Sexual health as a survivorship issue for female cancer survivors. *Oncologist*, 19(2), 202.

Foronda, C. L. (2021). What is virtual simulation? *Clinical Simulation in Nursing*, 52, 8.

- Haerling, K. (2018). Cost-utility analysis of virtual and mannequin-based simulation. *Simul Healthc*, 13(1), 33–40. <https://doi.org/10.1097/SIH.0000000000000280>
- Hudson, S. V., Miller, S. M., Hemler, J., Ferrante, J. M., Lyle, J., Oeffinger, K. C., & DiPaola, R. S. J. T. A. o. F. M. (2012). Adult cancer survivors discuss follow-up in primary care: 'Not what I want, but maybe what I need'. *Ann Fam Med*, 10(5), 418–427.
- Lapum, J. L., Verkuyl, M., Hughes, M., Romaniuk, D., McCulloch, T., & Mastrilli, P. (2019). Self-debriefing in virtual simulation. *Nurse Educator*, 44(6), E6–E8.
- Luctkar-Flude, M., Aiken, A., McColl, M., Tranmer, J., & Langley, H. (2015). Are primary care providers implementing evidence-based care for breast cancer survivors? *Can Fam Physician*, 61(11), 978–984.
- Luctkar-Flude, M. F. (2016). *Challenges, strengths and opportunities related to implementing comprehensive evidence-based guidelines on breast cancer survivorship care by primary care physicians and nurse practitioners in Southeastern Ontario* [Queen's University].
- Maiorino, M., Chiodini, P., Bellastella, G., Giugliano, D., & Esposito, K. (2016). Sexual dysfunction in women with cancer: A systematic review with meta-analysis of studies using the Female Sexual Function Index. *J Endocrine*, 54(2), 329–341.
- Male, D., Fergus, K., & Cullen, K. (2016). Sexual identity after breast cancer: sexuality, body image, and relationship repercussions. *J Current Opinion in Supportive Palliative Care*, 10(1), 66–74.
- Nekhlyudov, L., Mollica, M., Jacobsen, P., Mayer, D., Shulman, L., & Geiger, A. (2019). Developing a quality of cancersurvivorship care framework: Implications for clinical care, research, and policy. *J Natl Cancer Inst*, 111(11), 1120–1130. <https://doi.org/10.1093/jnci/djz089>
- Neuman, H. B., Jacobs, E. A., Steffens, N. M., Jacobson, N., Tevaarwerk, A., Wilke, L. G., Tucholka, J., & Greenberg, C. C. J. C. m. (2016). Oncologists' perceived barriers to an expanded role for primary care in breast cancer survivorship care. *Cancer Med*, 5(9), 2198–2204.
- Seav, S. M., Dominick, S. A., Stepanyuk, B., Gorman, J. R., Chingos, D. T., Ehren, J. L., Krychman, M. L., & Su, H. I. (2015). Management of sexual dysfunction in breast cancer survivors: A systematic review. *Women's midlife health*, 1(1), 1–27.
- Silva, A., & Dal Vesco, S. (2020). Ensino baseado em simulação na enfermagem oncológica: revisão integrativa. *Revista Enfermagem Atual In Derme*, 94(32).
- Silva, A. R., Caravaca-Morera, J., & Silva, V. (2021). A Philosophical Feminist approach to breast Cancer. *Revista Enfermagem Atual In Derme*, 95(33).
- Silva, A., Galica, J., Woo, K., Ross-White, A., & Luctkar-Flude, M. (2022). The use of simulation-based education in cancer care: A scoping review protocol. *International Journal of Healthcare Simulation – Advances in Theory & Practice* (in press).
- Taylor, B. (2006). Using the extended PLISSIT model to address sexual healthcare needs. *Nursing Standard*, 21(11).
- Tyeran, J., Luctkar-Flude, M., Chumbley, L., Lalonde, M., Peachey, L., McParland, T., & Tregunno, D. (2021). Developing virtual simulation games for presimulation preparation: A user-friendly approach for nurse educators. *Journal of Nursing Education and Practice*, 11(7).
- Verkuyl, M., Hughes, M., Atack, L., McCulloch, T., Lapum, J. L., Romaniuk, D., & St-Amant, O. (2019). Comparison of self-debriefing alone or in combination with group debrief. *Clinical Simulation in Nursing*, 37, 32–39.
- Verkuyl, M., Lapum, J. L., Hughes, M., McCulloch, T., Liu, L., Mastrilli, P., Romaniuk, D., & Betts, L. (2018). Virtual gaming simulation: Exploring self-debriefing, virtual debriefing, and in-person debriefing. *Clinical Simulation in Nursing*, 20, 7–14.
- Verkuyl, M., Romaniuk, D., Atack, L., & Mastrilli, P. (2017). Virtual gaming simulation for nursing education: An experiment. *Clin Simul Nurs*, 13(5), 238–244. <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2017.02.004>
- Warren, J., Luctkar-Flude, M., Godfrey, C., & Lukewich, J. (2016). A systematic review of the effectiveness of simulation-based education on satisfaction and learning outcomes in nurse practitioner programs. *Nurse Educ Today*, 46, 99–108. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2016.08.023>
- Zhou, E. S., Nekhlyudov, L., & Bober, S. L. (2015). The primary health care physician and the cancer patient: Tips and strategies for managing sexual health. *Translational Andrology and Urology*, 4(2), 218. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4708119/pdf/tau-04-02-218.pdf>

# A call for nurse practitioner-led cancer survivorship clinics: The need for development and adoption within Ontario, Canada

by Lucy Chan and Georgia Dewart

## ABSTRACT

*The growing prevalence of cancer survivors requiring comprehensive follow-up care after the completion of treatment is placing a significant strain on the Canadian healthcare system (Moura et al., 2022). Given the current landscape and the higher workload demands that are further exacerbated by shortages in healthcare staffing, the oncology specialist-led care, as the standard model for survivorship care is unsustainable and suboptimal in addressing a broad range of physical, psychosocial, supportive, informational, and rehabilitative needs of cancer survivors (Brennan et al., 2010; Canadian Partnership Against Cancer & Canadian Association of Provincial Cancer Agencies, 2010). Nurse-led models of survivorship care provided by oncology nurse practitioners (NPs) have been shown to be safe, effective, feasible, and appropriate for follow-up care (Chan et al., 2018). In the province of Ontario, survivorship care is provided mostly by physicians. Specialized NP-led survivorship clinics or programs are currently lacking based on a recent environmental scan. This paper outlines current barriers and opportunities in NP-led survivorship care. This is a call to action and for advocacy regarding the examination of oncology services and outlines the need for the development and implementation of NP-led survivorship clinics in Ontario, Canada.*

**Keywords:** cancer survivors, survivorship care, cancer follow-up care, nurse-led care, nurse practitioner-led clinics

## INTRODUCTION

It is estimated that approximately two in five Canadians will be diagnosed with cancer in their lifetime (Canadian Cancer Society et al., 2021). Major advances in early detection and treatment of cancer have resulted in considerable improvement in overall survival over the past three decades, which has led to an exponential rise in the number of cancer survivors post-treatment (Truant et al., 2021). With the increasing

number of survivors transitioning into follow-up care, there is an enormous amount of pressure on the current oncology specialist-led model of care to meet the growing demands for survivorship care (Brennan et al., 2010). The insurmountable rise in patient load coupled with the complexity of follow-up care has made the provision and management of high-quality survivorship care extremely challenging given the current gaps and barriers within the Canadian healthcare system (Truant et al., 2021).

The aim of this paper is to propose the development and implementation of nurse practitioner-led survivorship clinics in Ontario, as an alternative model of survivorship care. This initiative emphasizes utilizing the role of nurse practitioners (NPs) within a specialized group of oncology advanced practice nurses (APNs), as a means to improve access to survivorship services, as well as to promote better quality of life and health outcomes for cancer survivors across Canada. We performed an environmental scan to illuminate to the prevalence and uptake of NP-led survivorship clinics or programs within Canada over the past decade. In addition, a review of the literature was conducted to identify evidence in support of NP-led survivorship care. Furthermore, consideration of the facilitators and barriers to successfully adopt NP-led survivorship care within Ontario as a pilot project will be discussed. While this paper is focused on the Canadian context, the information presented is supported by data retrieved from works that have been published globally.

## BACKGROUND

The completion of cancer therapy does not mark the end of a patient's cancer journey, as many cancer survivors continue to experience various late and long-term side effects of treatment, some of which can persist for years and even become a permanent part of their lives (Canadian Partnership Against Cancer, 2018). Commonly reported difficulties by cancer patients, as they transition from post-treatment to survivorship care, include physical challenges such as dealing with prolonged fatigue; having to cope with emotional distress from fear of cancer recurrence; as well as practical concerns, for example, facing issues of returning to work or school (Fitch et al., 2019). Having access to follow-up care that is holistic and patient-centred is the key cornerstone to assisting survivors in adjusting to and finding their "new normal" during the survivorship phase. "As a consequence of this, many cancer survivors rely on their healthcare provider as a crucial source of support throughout their cancer journey" (Romkey-Sinasac et al., 2021, p. 2134).

## ABOUT THE AUTHORS



Lucy Chan, BScN, MN, RN, Clinical Research Coordinator, Department of Medical Oncology and Hematology - Princess Margaret Cancer Center, Toronto, Ontario



Georgia Dewart, PhD, BScN, RN, Assistant Professor, Faculty of Health Disciplines - Athabasca University, Calgary, Alberta

**Address for correspondence:** Lucy Chan; [lucychan818@gmail.com](mailto:lucychan818@gmail.com); 416-721-1005; 13 Medley Crescent, Markham, Ontario, L3S 4M8, Canada

DOI:10.5737/23688076332260

Results from the Canadian Transition Study conducted by Fitch et al. (2019) indicated that although most individuals have expressed the need to talk to someone at length regarding their health concerns after finishing treatment, many were unable to find the appropriate help that they desired. Despite notable progress in the development and implementation of cancer survivorship programs in recent years (North York General Hospital, 2012; The Ottawa Hospital, 2022; University Health Network, 2022; Women's College Hospital, n.d.), access to high-quality patient-centred survivorship care remains relatively inconsistent across Canadian provinces. As a result, there are still a considerable number of individuals who are surviving their cancer, but are lost in transition and continue to 'fall between the cracks' within the cancer system (Truant et al., 2021). The Canadian Partnership Against Cancer (2018) revealed that more than half of the cancer survivors have reported unmet health needs during follow-up care. Unmet needs during post-treatment care can negatively affect a person's daily function and quality of life, as well as increase their burden of suffering (Fitch et al., 2009; Fitch et al. 2019).

Reasons for the ongoing gaps and barriers related to accessing high-quality survivorship care are multifactorial and due to several core issues within the current Canadian healthcare system. These issues can be categorized into the following three tiers: funding and resource allocation, coordination of care, and models of care.

### **Healthcare Funding and Resource Allocation for Cancer Survivorship Programs**

Unfortunately, the provision of comprehensive cancer survivorship care does not come without costs (Fitch et al., 2009). "In contrast to a high level of attention to cancer detection and treatment, the period after active cancer treatment has been largely neglected in advocacy, clinical practice, research, as well as funding" (Truant et al., 2021, p.1). This may be due in part to a misconception, held by both care providers and society at large, that patients who survived their treatment without any evidence of disease recurrence were considered to be cured, and expected to resume a "normal" life (Truant et al., 2021). However, cancer survivors still need the support of the healthcare system after their disease is cured (Brandenburg et al., 2017). Having access to psychosocial and supportive care post-cancer treatment, as part of a survivorship care plan, has been reported as imperative for improving the overall health and well-being of adult cancer survivors (Howell et al., 2011). With more survivors requiring long-term follow-up care, healthcare investments should also shift in response to the needs of the changing cancer landscape to ensure equitable funding and resource allocation that accounts for all stages of the cancer continuum (Truant et al., 2021). Until recently, cancer survivorship has had very little attention in Canada (Fitch et al., 2009; Truant et al., 2021) to address the issues mentioned. Health administrators and care providers need to recognize cancer survivorship as a distinct phase of the cancer journey and acknowledge the health concerns and needs of survivors (Howell et al., 2011). Despite an increasing awareness of the issues regarding cancer survivorship, more action

is required from healthcare administrators and health officials to make adaptations within the healthcare system in order to improve the provision of survivorship care across Canada (Canadian Partnership Against Cancer, 2019).

### **Coordination of Care**

One of the frequently cited issues during the survivorship phase was that many survivors of cancer were uncertain about who was responsible for their follow-up care or who they should contact regarding cancer-related questions (Truant et al., 2021). According to the Transition study results, one-third of Canadian survivors found it very hard to get help or did not get help at all for their concerns following treatment (Canadian Partnership Against Cancer, 2018). It is apparent that a lack of communication and coordination between survivors, providers, and care sectors throughout this phase of the cancer journey is highly problematic, especially when more than one care provider is involved in a patient's care (Truant et al., 2021). On the contrary, having a designated healthcare provider is a factor in achieving better access to care and a more positive patient experience (Canadian Partnership Against Cancer, 2018). It was reported that survivors who were able to identify a care provider who was in charge of their cancer care during follow-up found that it was easier to get help for their concerns than those without someone in charge after treatment (Canadian Partnership Against Cancer, 2018).

### **The Current Model of Survivorship Care**

In Canada, survivorship care is predominantly performed by oncology specialists (e.g., medical oncologists, surgical oncologists, radiation oncologists, and hematologists) in an ambulatory or clinic setting (Canadian Partnership Against Cancer, 2018). Every year, the number of people diagnosed with cancer continues to climb owing to both population growth and the aging population (Brenner et al., 2022). This, coupled with the increasing prevalence of cancer survivors requiring follow-up care, is producing a significantly higher workload demand and burden on the already strained cancer system, leading to long wait times for diagnosis and care (Statistics Canada, 2022). In addition, the situation contributes to decreased satisfaction on the part of patients and lower quality of care (Moura et al., 2022). The issue is further exacerbated by the staffing shortage crisis, a widespread and persistent problem across the nation that negatively impacts healthcare to which the cancer care workforce is not an exception (Canadian Partnership Against Cancer and Canadian Association of Provincial Cancer Agencies, 2010). As a result, one-third of cancer survivors who sought help for their most difficult concerns after completing cancer treatment reported a wait time of more than a year (Canadian Partnership Against Cancer, 2019). Furthermore, the escalating demand for meeting the holistic health needs during survivorship care, which falls under the responsibility of oncology specialists to address in the already time-constrained clinic visit, has proven to be very challenging (Brennan et al., 2010).

Traditional follow-up care led by oncology specialists was noted to frequently leave survivors of cancer with unmet needs (Jefford et al., 2022). Although oncology specialists recognize

the importance of attending to psychosocial aspects during follow-up, many felt that this was too time-consuming and not feasible to address adequately, given the volume of their patient loads (Brennan et al., 2010). The increasing complexity of survivors' health needs, compounded by the rise in patient volumes, means the amount of time a specialist provider can spend with each patient is restricted. As a result, the completion of a holistic health needs assessment by oncology specialists as a standard of care is not feasible nor sustainable (Williamson et al., 2020). As such, the primary focus of follow-up visits by oncology specialists tends to prioritize the detection of cancer recurrence and symptom management related to the side effects of treatment, leaving many cancer survivors with unmet psychosocial and supportive care needs (Jefford et al., 2022).

These observations raise the concern about the long-term sustainability of the current oncology specialist-led model of care in delivering high-quality patient-centered survivorship care in future years. The number of cancer survivors continues to rise and the burden of care falls to a relatively small group of oncology professionals that is already suffering chronic workforce shortages, as well as work-related stress and burnout (Brennan et al., 2010). It is evident that the current cancer system is fragmented, unsustainable, and inequitable in terms of delivering accessible and high-quality survivorship care. This calls for a different paradigm for providing survivorship care that can effectively address the identified gaps and barriers.

One strategy to address the challenges related to unmet needs is to increase the role and scope of advanced practice nurses (APNs) in the management and coordination of survivorship care. Oncology APNs consist of nurse practitioners (NPs) and clinical nurse specialists (CNSs) (Canadian Nurses Association, 2022a), who are specialized nurses with extensive oncology knowledge, skills, and expertise in caring for cancer patients and survivors (Canadian Nurses Association, 2022b). Nurse-led care by oncology APNs, including both NPs and CNSs, has been shown to be instrumental in transforming cancer care and driving positive health outcomes (Moura et al., 2022). Furthermore, the adoption of a NP-led care model has been demonstrated as a safe and cost-effective way of delivering follow-up care for cancer survivors (Cancer Care Ontario, 2019). Although both NP and CNS roles have similar functions within a survivorship clinic, there are notable differences in their scopes of practice. NPs have additional education and nursing experience that enables them to diagnose and treat illnesses, order and interpret tests, prescribe medications, and perform medical procedures autonomously (Canadian Nurses Association, 2022c). This extended scope of practice adds significant value to the role of the most responsible provider (MRP) during survivorship care; it enables NPs to detect and manage cancer survivors who may be suspected of having disease recurrence since the surveillance of cancer relapse is a central aspect of follow-up care (Cancer Care Ontario, 2019).

## HEALTH OUTCOMES OF NURSE-LED SURVIVORSHIP CARE

Due to the healthcare gaps and inadequacies in the provision of holistic and supportive healthcare resources for cancer survivors, there have been an increasing number of studies over the last decade exploring nurse-led oncology care in a variety of ambulatory settings. A substantial number of the published studies examined nurse-led follow-up care as an alternative modality to the conventional specialist-led follow-up care (Lai et al., 2017). An EBSCOhost search of English-language literature pertaining to nurse-led care and cancer survivorship care was performed. Hand searching was also utilized to identify additional data and grey literature. Keywords used in the search included 'cancer survivors', 'survivorship care', 'cancer follow-up care', 'nurse-led care', and 'nurse practitioner-led clinics'. Inclusion criteria were literature published between January 2000 and July 2022, quantitative or qualitative designs, and articles from any geographic location. The following section highlights the relevant literature evaluating the effectiveness of nurse-led survivorship care based on safety and efficacy, patient satisfaction, quality of life, and health resource use and cost.

### Safety and Efficacy

NP-led follow-up services for people with cancer have been demonstrated as acceptable, appropriate, and effective (Chan et al., 2018; Cox & Wilson, 2003; Sussman et al., 2017). Several systematic reviews comparing the safety and efficacy of oncology specialist-led versus nurse-led follow-up care did not reveal any difference in the time to detection of cancer recurrence or recommended follow up procedures (Jefford et al., 2022; Vélez et al., 2021). Moreover, transitional care provided by oncology CNSs after discharge following cancer surgery was found to be superior and had 50% reduced mortality two years following treatment (Vélez et al., 2021). These findings are consistent with the Cancer Care Ontario (2019) recommendations for the delivery of follow-up care for cancer survivors in Ontario. These recommendations indicate that community-based primary care models such NP-led care "can provide safe and effective follow-up care for many cancer survivors, especially for those who have a lower chance of recurrence and with few or no treatment complications" (p.4). Moreover, nurse-led care has shown additional benefits such as increased care access and capacity, as well as reduced wait times when compared to standard follow-up care with oncology specialists (Allan, 2018).

### Patient Satisfaction and Quality of Life

One of the main gaps identified within the current structure of survivorship care is the lack of emphasis on the holistic health needs of survivors (Brennan et al., 2010; Williamson et al., 2018). From a patient care experience, it was found that follow-up care led by nurses was more comprehensive in attending to survivors' psychosocial and informational needs in comparison to follow-up care led by oncology specialists (Williamson et al., 2018). Many literature reviews have also asserted that nurse-led oncology care improved patient outcomes in regards to psychological support, information

provision, symptom management, service coordination, and patient satisfaction (Kerr et al., 2021; Moura et al., 2022). Some components of quality of life, such as anxiety and early recognition of depressive symptoms, were also enhanced with cancer care provided by CNSs as reported in three high-quality systematic reviews (Vélez et al., 2021). Furthermore, nurse-led care resulted in higher patient satisfaction, as well as quality of life when compared to conventional oncology specialist-led care (Cox & Wilson, 2003; Laurant et al., 2018).

### Health Resource Use and Cost

A study that compared the use of healthcare resource by breast cancer survivors, between those that were transitioned to primary care versus oncology specialist-led care as the control cohort, found that women who were transitioned to primary care were associated with lower hospitalizations, and fewer cancer clinic and medical oncologist visits (Mittmann et al., 2018). Additionally, survivors followed by primary care practitioners had “more appropriate use of healthcare services, lower healthcare cost per survivor, and higher rate of appropriate surveillance tests such as mammography” (Cancer Care Ontario, 2019).

## THE INNOVATION AND EVOLUTION OF NP-LED CLINICS IN CANADA: AN ENVIRONMENTAL SCAN

Nurse-led clinics are not a novel concept in the Canadian Healthcare System. Over the last decade, many Canadian provinces and territories have adopted the roles of APNs and launched NP-led clinics as part of healthcare reform to improve access and continuity of care (DiCenso et al., 2010). Currently, Ontario has the highest number of NP-led clinics nationwide. Since 2007, 28 NP-led clinics have been in operation (Registered Nurses' Association of Ontario, 2018). The innovation and evolution of NP-led clinics have brought substantial value to the Canadian healthcare system by improving the quality of care for people of all ages through enhanced health promotion, disease prevention, primary mental healthcare, and chronic disease management, as well as improved care coordination and navigation of the healthcare system (Ministry of Health and Long-Term Care, 2015). Patients also expressed a high level of satisfaction, acceptance, and trust with the care provided by NPs in primary care settings (Regragui et al., 2019). Given their scope of practice, NPs are a group of primary care providers that are well-positioned to lead survivorship clinics in Ontario. They have capabilities to lead interprofessional healthcare teams, accept new patients, make appropriate referrals, and manage patient flow (Cancer Care Ontario, 2019; Ministry of Health and Long-Term Care, 2015).

Although NPs are increasingly becoming integral members of interdisciplinary healthcare teams and being seen as beneficial in a variety of healthcare settings, our environmental scan has revealed that cancer survivorship clinics led by NPs are still scarce in Canada (details of the environmental scan process and methodology can be found in Table 1). It was noted that the Cancer Centre at the QEII Health Sciences Centre in Nova Scotia was the first province to establish a nurse-led

Supportive Cancer Clinic (SCC). It was the only nurse-led clinic of its kind in Canada when it opened in September 2018 as a pilot project (Casey, 2020). This cancer centre also recently launched a Rapid Response Clinic as a pilot. These two clinics are run by dedicated oncology nurses and are intended to provide urgent care for patients who need immediate relief from symptoms like pain, as well as to allow patients going through radiation therapy to access timely and personalized treatment for side-effects, such as dehydration, skin problems and pain (Casey, 2020).

Other types of NP-led clinics, such as Primary Healthcare Clinics, focus on cancer screening and chronic disease management programs. These are well established and have been operating successfully within the province of Ontario. However, as yet, no NP-led survivorship clinic currently exists in the province (Government of Ontario, 2022). As an example, there is currently a Colorectal Cancer Survivorship Program (CCSP) led by two NPs who are part of the North York Family Health Team, a team-based primary healthcare practice affiliated with the North York General Hospital (North York Family Health Team, n.d.). This program has existed since 2012 and exemplifies how NPs through collaboration with interprofessional teams can provide high-quality survivorship care in an efficient manner (North York General Hospital, 2012). All individuals who have received treatment for colorectal cancer (stage 1, 2, or 3) at the hospital are enrolled into the CCSP. In the program, they receive comprehensive care that addresses both their physical and psychological needs and can include follow-up testing, stoma care, psychological support from a social worker, and consults with psychiatrists (North York General Hospital, 2012). The program received the 2022 Bright Lights Award presented by the Association of Family Health Teams of Ontario in recognition of the team's outstanding work to improving patient care across Ontario (Association of Family Health Teams of Ontario, 2022). Although the program specifically targets individuals with colorectal cancer being treated at North York General Hospital, considerations could be given to expanding this program into a NP-led survivorship clinic that would include other cancer sites and hospitals.

Given the success and positive health outcomes associated with the adoption of nurse-led clinics and programs for oncology care, and in keeping with the best-practice guidelines for survivorship care, the development of the proposed NP-led survivorship clinics, which specialize in providing follow-up and supportive care for cancer survivors, presents a plausible solution that is warranted and justified. The framework, processes, and lessons learned from the development of the aforementioned type of NP-led clinics or program can be used to design and implement NP-led survivorship clinics in Ontario.

## TRANSITIONING POST-TREATMENT CANCER CARE TO NP-LED CANCER SURVIVORSHIP CLINICS

The development and adoption of NP-led survivorship clinics has the potential to improve follow-up care of cancer survivors by providing the following services: surveillance for disease recurrence; identification and management of treatment

**Table 1**

*Summary of Findings of an Environmental Scan Evaluating the Prevalence of Nurse-Led Survivorship Clinics within Ontario, Canada*

Source or Database Searched	Search Strategy (keywords, inclusion criteria, exclusion criteria, method)	Findings
A literature review was performed using EBSCOHost to incorporate the following databases: CINAHL complete, MEDLINE with full text, and PubMed Central.	<p>Keywords: nurse led care</p> <p>Inclusion criteria:                      adult population                      nurse-led care                      oncology or cancer care                      survivorship clinics                      in Canada                      articles published between 2012 to 2022</p> <p>Exclusion criteria:                      pediatric population                      not nurse-led care                      outside of Canada                      articles published before 2012</p>	No matching articles were found
Google search engine	<p>Keywords: nurse led survivorship clinics or survivorship care</p> <p>Method of search: A scan was conducted via hand searching by entering the keywords into the search engine followed by indicating the region of interest in which this hand search method was repeated 13 times to cover all 10 provinces and 3 territories</p> <p>Inclusion criteria:                      adult population                      nurse-led care                      APNs                      cancer survivorship clinics                      in Canada</p> <p>Exclusion criteria:                      pediatric population                      not nurse-led care                      not APNs                      outside of Canada</p>	<p>Alberta: According to the Alberta Health Services webpage, no survivorship clinics or programs are available at present. There are supportive care programs which offers psychosocial and rehabilitation oncology services to cancer patients and their family members, but these programs are not specific to cancer survivors and are not necessarily nurse-led (Alberta Health Services, n.d.).</p> <p>British Columbia: No current NP-led survivorship clinics or programs were found. However, there is the British Columbia's Survivorship Nurse Practitioner Program which helps connect cancer patients who do not have an identified family physician with a NP after completing treatment upon discharge. This is a patient referral/transition program that helps cancer survivors find care providers within the community and is not the same as having a dedicated survivorship clinic or program run by NPs that are catered to providing comprehensive supportive and rehabilitative services post-treatment (BC Cancer, 2022).</p> <p>Manitoba: No current NP-led survivorship clinics or programs were found. There is a patient referral/transition program that helps transfer main patient care responsibilities from oncologists to primary health care providers (family physicians or NPs) following cancer treatment but is not specific to NPs (CancerCare Manitoba, n.d.). Although this addresses the issue of patient care coordination, it does not necessarily ensure the provision of comprehensive cancer survivorship services without the presence of a specialized cancer survivorship clinic or program.</p> <p>New Brunswick, Northwest Territories, Prince Edward Island, and Quebec: No current NP-led survivorship clinics or programs were identified. These provinces employ what is referred to as nurse navigators which are registered nurses with experience in oncology who helps provide support to cancer patients during any stage of the cancer continuum and assists in accessing services in the hospital and in the community (Fondation Québécoise du Cancer, 2016; Government of New Brunswick, n.d.; Government of Prince Edward Island, 2022; Peacock, 2019). However, these services are not specific to survivorship or follow-up care and the nurse navigators do not assume the role of a primary care provider in conducting follow-up visits and are not APNs.</p> <p>Newfoundland and Labrador: There is currently no NP-led survivorship clinics or programs available. The only nurse-led programs in oncology are within the Lymphedema Program and Enterostomal Therapy Program (Eastern Health, 2018).</p> <p>Nova Scotia: No NP-led survivorship clinics or programs were found.</p> <p>There are two nurse-led clinics: the Supportive Care Clinic and the Rapid Response Clinic, both of which are not specific to survivorship care (Casey, 2020).</p> <p>Nunavut, Saskatchewan, and Yukon: No NP-led survivorship clinics or programs were found.</p> <p>Ontario: 6 cancer survivorship clinics or programs have been identified as follows:                      Cancer Rehab and Survivorship Program by the Princess Margaret Cancer Centre (University Health Network, 2022a)                      The Survivorship Clinic with the William Osler Health System (William Osler Health System, n.d.)                      After Cancer Treatment Transition Clinic at Women's College Hospital (Women's College Hospital, n.d.)                      Wellness Beyond Cancer Program at The Ottawa Hospital (The Ottawa Hospital, 2022)                      Transition Clinic at the Thunder Bay Regional Health Sciences Centre (Thunder Bay Regional Health Sciences Centre, n.d.)                      Colorectal Cancer Survivorship Program at the North York Family Health Team (North York Family Health Team, n.d.).</p> <p>Of these findings, only the Colorectal Cancer Survivorship Program was NP-led.</p>

consequences (including symptoms, side effects, complications, and assistance with physical, emotional, spiritual, and practical concerns) (Jefford et al., 2022); provision of health education activities; and ensuring continuity of care through consistent communication with the interdisciplinary care team (Loftus & Weston, 2008). Additionally, NPs work alongside and collaborate with other healthcare providers to ensure that all needs of cancer survivors are met in a holistic manner. Teams may include physicians, clinical nurse specialists, registered nurses, registered dietitians, registered social workers, mental health workers, pharmacists, occupational therapists, physiotherapists, specialists, as well as other allied health professionals (Ministry of Health and Long-Term Care, 2015).

## **BARRIERS AND RECOMMENDATIONS FOR SUCCESSFUL DEVELOPMENT AND IMPLEMENTATION OF NP-LED CANCER SURVIVORSHIP CLINICS IN ONTARIO**

While nurse-led oncology clinics have been shown to be beneficial, careful examination of the barriers and facilitators for the development and implementation of NP-led cancer survivorship clinics within the Ontario healthcare system is imperative to successful adoption. The factors influencing the transition of care are multifaceted and can be categorized into three main domains: individual-level, healthcare system-level, and policy-level (Jefford et al., 2022).

### **Individual-Level Determinants**

Individual-level determinants are factors that can be either patient or healthcare provider specific that can affect an individual's decision to transition to NP-led care. Such factors could include the complexity of care, risk of cancer recurrence (Jefford et al., 2022), level of trust from referring oncology specialists (Halpern et al., 2016), and patient preference (Jefford et al., 2022). One of the most cited challenges for the adoption of nurse-led survivorship care is the lack of trust by oncology specialists in the abilities of NPs to conduct appropriate testing for surveillance and provide proficient post-treatment care (Halpern et al., 2016).

Several strategies have been reported as effective for building trust and confidence, and reducing ambiguity, anxiety, and reluctance among referring oncology specialists and survivors in transitioning survivorship care to NP-led clinics. These strategies include establishing eligibility criteria for the selection of candidates who are deemed safe and appropriate to be seen independently by NPs (Molassiotis et al., 2020); developing standard practice guidelines for survivorship care; and defining specific parameters and requirements for surveillance and re-referrals in the case of suspected recurrence of disease or diagnosis of a new cancer (Moura et al., 2022). Furthermore, an early introduction and initiation of discussion regarding the transition of follow-up visits to NP-led care by the referring oncology specialists can allow potential candidates to have ample time to reflect on their healthcare needs and concerns prior to their discharge. This can facilitate their acceptance and assurance in NP-led services (Moura et al., 2022).

Another crucial factor in facilitating a seamless transition process and ensuring that expectations of all stakeholders are satisfied is to decide on a mutually agreed-upon survivorship care plan that this is clearly documented and communicated between the oncology specialist, nurse practitioner, and the survivor prior to the transfer of care (Moura et al., 2022). This helps to ensure that survivors are well-informed about their follow-up care and can assume shared responsibility for their care (Cancer Care Ontario, 2019).

### **Healthcare System-Level Determinants**

Healthcare system-level determinants are factors within the existing healthcare system infrastructure, such as its care delivery models, support structures, leadership structures, financial resources, information technology infrastructures, inter-organizational relationships, policy environment and history of collaboration. All factors can influence the implementation of NP-led survivorship care (Jefford et al., 2022). First, a formal process would need to be established within the healthcare system that would enable this model with buy-in at all levels. Once this is achieved, it would be important to have an official referral procedure for the transfer of care from the oncology specialist to the NP. This step acknowledges that the NP is assuming the responsibility for the follow-up care of the survivors. Equally important to a formal transition process is the presence of role clarity to avoid confusions or conflicts within the care team regarding the roles and responsibilities (Vélez et al., 2021). This is important to prevent duplication of tests, procedures, and double-billing, as well as enhance work efficiency and collaboration between interdisciplinary team members (Moura et al., 2022). Once the transfer process is finalized, the referring oncology specialist can then assume the position of consultant and provide relevant support when necessary.

Another consideration in organizing NP-led care models is the allocation of supportive healthcare services. The centralization of healthcare resources may be indicated with the integrating of hospital-based services. This could be organized to promote a more cohesive healthcare system that would reduce fragmentation of care and enhance the uptake of NP-led survivorship care models, especially in remote areas, that acts as a one-stop-shop (Jefford et al., 2022). This is especially pertinent in underserved communities where rehabilitation and survivorship services are often scarce or lacking. As such, the centralization of healthcare resources is crucial to ensuring access to integrated comprehensive cancer care health services along with the provision of appropriate multidisciplinary expertise (Evans et al., 2014).

Another important enabler of integrated models of NP-led survivorship care concerns the information system. The ease of access for obtaining patients' health records and the ability to communicate and share personal health information using secure health information technologies is critical. For example, ConnectingOntario is a secure digital health information system that allows authorized healthcare professionals in Ontario to access comprehensive patient health records including dispensed medications, laboratory results, hospital

visits, home and community care services, and mental health care information, as well as diagnostic imaging reports and images (eHealth Ontario, 2022). The presence and utilization of an electronic web-based portal is helpful. Particularly when there are multiple healthcare professionals across different disciplines involved in the care of the survivor, it allows members of the care team to have timely access to the patient's medical health records. This helps care providers stay up-to-date and informed about relevant information and promotes continuity of care (Jefford et al., 2022).

### Policy-Level Determinants

Policy-level determinants are factors associated with the regulation and governance of nursing practice and payment models (Jefford et al., 2022). One key determinant is the model for funding and payment.

Given the current NP-led clinics are receiving provincial funding, the development of cancer survivorship clinics may be financially supported by the Ontario's Ministry of Health and Long-Term Care. However, NP compensation and fee-for-service (FFS) remuneration are the main challenges to the adoption of NP-led survivorship clinics (DiCenso et al., 2010). Despite the existence of government funding for NP-led practices, NPs are leaving the community practice setting because of persistent inequalities in the compensations, including both salaries and benefits, when compared with other members of the interdisciplinary team and NPs across different health sectors (Registered Nurses' Association of Ontario, 2018). Fair and equitable remuneration, including benefits for oncology APNs, is a prerequisite to successfully implementing NP-led survivorship clinics in Ontario.

The type of payment model used for NPs is an additional contextual element that can create incentives or barriers to cultivating new models of survivorship care practice. For example, a government-funded salary payment model may improve nursing retention and increase patient satisfaction rather than the fee-for-service (FFS) remuneration model. The salary model allows nurses to allocate more time during clinic visits to focus on conducting a holistic needs assessment approach rather than having to worry about time constraints and pay deductions (Ontario Nurses' Association, 2017). FFS payment models have also been identified as barriers to collaborative practice due to physician's concern over the loss of income when the NP is seeing the patient instead of the physician and when physicians are spending too much time providing consultation to NPs rather than seeing their own patients (DiCenso et al., 2010). One potential solution to address this challenge is to set a designated amount of money that is payable to oncology specialists by the government for consulting with NPs on a monthly basis (DiCenso et al., 2010).

To maximize the impacts of oncology NPs, it is imperative that provincial regulations and legislations enable NPs to work to their full scope of practice within their jurisdiction. The scope of practice should align with the training and skills that have been acquired through a Masters of Nursing degree if NPs are to act as Most Responsible Practitioners and held

fully accountable for the care of survivors after transition to the survivorship clinic (Registered Nurses' Association of Ontario, 2018). Specifically, this involves removing regulatory and legislative barriers in Ontario to grant NPs the ability to perform point-of-care testing and order electrocardiograms (ECG) in all situations; in addition to authorizing NPs to order all diagnostic imaging as well as to complete legal forms for mental health services (Registered Nurses' Association of Ontario, 2018).

### FUTURE DIRECTIONS

Future directions include actively engaging with a range of end-users, stakeholders, and public health agencies to advocate for the funding of the proposed NP-led cancer survivorship clinics in Ontario. Additionally, when designing NP-led survivorship services, it is crucial to consider the opinions of individuals with lived experiences of survivorship care, as well as multidisciplinary providers from different healthcare sectors while incorporating the best evidence available to address the needs of local constituents (Jefford et al., 2022). Upon successful adoption, data collected from the monitoring and evaluation phase may be used to influence NP-led survivorship clinics to other jurisdictions.

### CONCLUSION

The cancer journey does not end for cancer survivors when treatment concludes, even if they are in remission. It is important to recognize that many individuals will continue to experience a diverse array of physical, emotional, and practical challenges after the completion of cancer therapy. Despite best practice recommendations and the growing acceptance of the need to explicitly consider specialized health services that are catered towards survivorship care, there are significant gaps in healthcare service delivery for cancer survivors. The current model of oncology specialist-led survivorship is unable to address current cancer survivors' comprehensive health concerns (Brennan et al., 2010; Williamson et al., 2020), underpinning the need for healthcare reforms. There is evidence to support that the NP-led survivorship care model is safe, appropriate, and leads to positive health outcomes (Cancer Care Ontario, 2019; Chan et al., 2018; Cox & Wilson, 2003). To continue to support the health and wellbeing of cancer survivors' without overwhelming the current healthcare system, NP-led cancer survivorship clinics are key to reshaping the healthcare workforce and expanding cancer healthcare services in Ontario. Careful considerations of the individual-level, healthcare system-level, and policy-level barriers (Jefford et al., 2022), as well as facilitators to adopting NP-led survivorship clinics, can ensure its successful implementation. To improve the healthcare experience of cancer survivors, the Ontario health system must adapt to the continuously evolving health needs of its users by exploring different service delivery models and advance NP-led care to allow survivors better access to quality survivorship care.

## REFERENCES

- Alberta Health Services. (n.d.). *Supportive care and living well*. <https://www.albertahealthservices.ca/cancer/Page16325.aspx>
- Allan, C. (2018). The efficacy of nurse-led clinic. *Annals of Oncology*, 29(Suppl 8), viii683–viii688. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdy276.001>
- Association of Family Health Teams of Ontario. (2022, October 22). *Congratulations to the Bright Lights 2022 Award Winners!* <https://www.afhto.ca/news-events/news/congratulations-bright-lights-2022-award-winners>
- BC Cancer. (2022). *Primary care nurse practitioners*. <http://www.bccancer.bc.ca/our-services/services/primary-care>
- Brandenburg, D., Berendsen, A., & de Bock, G. (2017). Patients' expectations and preferences regarding cancer follow-up care. *Maturitas*, 105, 58–63. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2017.07.001>
- Brennan, M. E., Butow, P., Spillane, A. J., & Boyle, F. M. (2010). Survivorship care after breast cancer: Follow-up practices of Australian health professionals and attitudes to a survivorship care plan. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 6(2), 116–125. <https://doi.org/10.1111/j.1743-7563.2010.01286.x>
- Brenner, D. R., Poirier, A., Woods, R. R., Ellison, L. F., Billette, J. M., Demers, A. A., Zhang, S. X., Yao, C., Finley, C., Fitzgerald, N., Saint-Jacques, N., Shack, L., Turner, D., & Holmes, E. (2022). Projected estimates of cancer in Canada in 2022. *Canadian Medical Association Journal*, 194(17), E601–E607. <https://doi.org/10.1503/cmaj.212097>
- Canadian Nurses Association. (2022a). *Advanced Practice Nursing*. <https://www.cna-aicc.ca/en/nursing/advanced-nursing-practice>
- Canadian Nurses Association. (2022b). *Clinical nurse specialists*. <https://www.cna-aicc.ca/en/nursing/advanced-nursing-practice/clinical-nurse-specialists>
- Canadian Nurses Association. (2022c). *Nurse Practitioners*. <https://www.cna-aicc.ca/en/nursing/advanced-nursing-practice/nurse-practitioners>
- Canadian Partnership Against Cancer. (2018, January). *Living with cancer: A Report on the patient experience*. <https://s22457.pcdn.co/wp-content/uploads/2018/09/full-report-living-with-cancer-patient-experience-report-en.pdf>
- Canadian Partnership Against Cancer & Canadian Association of Provincial Cancer Agencies. (2010). The Cancer Workforce Scoping Study: A Report from the front lines of Canada's Cancer Control Workforce. In *Canadian Partnership Against Cancer*. Canadian Partnership Against Cancer. <https://s22457.pcdn.co/wp-content/uploads/2019/10/Cancer-workforce-study-technical-report-EN.pdf>
- Cancer Care Ontario. (2019, March). *Follow-Up Model of Care for Cancer Survivors: Recommendations for the delivery of follow-up care for cancer survivors in Ontario*. <https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/guidelines/full/FollowUpModelOfCareCancerSurvivors.pdf>
- CancerCare Manitoba. (n.d.). *After treatment is over*. [https://www.cancercare.mb.ca/Treatments/after-treatment-is-over?utm\\_source=movingforwardaftercancer.ca](https://www.cancercare.mb.ca/Treatments/after-treatment-is-over?utm_source=movingforwardaftercancer.ca)
- Casey, E. E. (2020, February 21). Supportive care for cancer treatment: QEII's nurse-led clinic one of a kind in Canada. *QEII Times*. <https://www.qe2times.ca/supportive-care-for-cancer-treatment-293>
- Chan, R. J., Marx, W., Bradford, N., Gordon, L., Bonner, A., Douglas, C., Schmalkuche, D., & Yates, P. (2018). Clinical and economic outcomes of nurse-led services in the ambulatory care setting: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 81, 61–80. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.02.002>
- Cox, K., & Wilson, E. (2003). Follow-up for people with cancer: nurse-led services and telephone interventions. *Journal of Advanced Nursing*, 43(1), 51–61. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02672.x>
- DiCenso, A., Bourgeault, I., Abelson, J., Martin-Misener, R., Kaasalainen, S., Carter, N., Harbman, P., Donald, F., Bryant-Lukosius, D., & Kilpatrick, K. (2010). Utilization of nurse practitioners to increase patient access to primary healthcare in Canada – Thinking outside the box. *Nursing Leadership*, 23(Special Issue), 239–259. <https://doi.org/10.12927/cjnl.2010.22281>
- Eastern Health. (2018, October 5). *Nursing. Cancer Care*. <https://cancercare.easternhealth.ca/cancer-care-services/nursing/>
- eHealth Ontario. (2022). *ConnectingOntario ClinicalViewer*. <https://ehealthontario.on.ca/en/health-care-professionals/connectingontario>
- Evans, J., Matheson, G., Buchman, S., MacKinnon, M., Meertens, E., Ross, J., & Johal, H. (2014). Integrating cancer care beyond the hospital and across the cancer pathway: A patient-centred approach. *Healthcare Quarterly*, 17(SP), 28–32. <https://doi.org/10.12927/hcqi.2014.24006>
- Fitch, M., Ristovski-Slijepcevic, S., Scalzo, K., Bennie, F., Nicoll, I., & Doll, R. (2009). Cancer survivorship: Creating a national agenda. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 55–59. <https://doi.org/10.5737/1181912x1925559>
- Fitch, M., Zomer, S., Lockwood, G., Louzado, C., Shaw Moxam, R., Rahal, R., & Green, E. (2019). Experiences of adult cancer survivors in transitions. *Supportive Care in Cancer*, 27(8), 2977–2986. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4605-3>
- Fondation Québécoise du Cancer. (2016, September). *Appointment with the pivot nurse*. Fondation Québécoise Du Cancer. <https://fqc.qc.ca/en/information/quebec-health-system/appointment-with-the-pivot-nurse>
- Government of New Brunswick. (n.d.). *Cancer patient navigation program*. Cancer Patient Navigation Program. <https://www2.gnb.ca/content/gnb/en/departments/health/NewBrunswickCancerNetwork/content/cancer-patient-navigation-program.html>
- Government of Ontario. (2015, May 21). Nurse practitioner-led clinics. Ministry of Health & Ministry of Long-Term Care. <https://www.health.gov.on.ca/en/common/system/services/npc/>
- Government of Prince Edward Island. (2022, October 28). *Cancer patient navigation program*. <https://www.princeedwardisland.ca/en/information/health-pei/cancer-patient-navigation-program>
- Halpern, M. T., McCabe, M. S., & Burg, M. A. (2016). The cancer survivorship journey: Models of care, disparities, barriers, and future directions. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 36, 231–239. [https://doi.org/10.1200/edbk\\_156039](https://doi.org/10.1200/edbk_156039)
- Howell, D., Hack, T. F., Oliver, T. K., Chulak, T., Mayo, S., Aubin, M., Chasen, M., Earle, C. C., Friedman, A. J., Green, E., Jones, G. W., Jones, J. M., Parkinson, M., Payeur, N., Sabiston, C. M., Sinclair, S., & Tompson, M. (2011, April). *Pan-Canadian guidance on organization and structure of survivorship services and psychosocial-supportive care best practices for adult cancer survivors*. Canadian Association of Psychosocial Oncology. <https://www.capo.ca/resources/Documents/Guidelines/2.%20Pan%20Canadian%20Guidance%20on%20Organization%20and%20Structure%20of%20Survivorship%20Services%20and%20Psychosocial-Supportive%20Care%20Best%20Practices%20for%20Adult%20Cancer%20Survivors.pdf>

- Jefford, M., Howell, D., Li, Q., Lisy, K., Maher, J., Alfano, C. M., Rynderman, M., & Emery, J. (2022). Improved models of care for cancer survivors. *The Lancet*, 399(10334), 1551–1560. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(22\)00306-3](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(22)00306-3)
- Kerr, H., Donovan, M., & McSorley, O. (2021). Evaluation of the role of the clinical Nurse Specialist in cancer care: an integrative literature review. *European Journal of Cancer Care*, 30(3), 1–13. <https://doi.org/10.1111/ecc.13415>
- Lai, X. B., Ching, S. S. Y., & Wong, F. K. Y. (2017). Nurse-led cancer care: A scope review of the past years (2003-2016). *International Journal of Nursing Sciences*, 4(2), 184–195. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2017.02.001>
- Laurant, M., van der Biezen, M., Wijers, N., Watananirun, K., Kontopantelis, E., & van Vught, A. J. (2018). Nurses as substitutes for doctors in primary care. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2019(2), 1–110. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd001271.pub3>
- Loftus, L. A., & Weston, V. (2008). The development of nurse-led clinics in cancer care: Nurse-led clinics in cancer care. *Journal of Clinical Nursing*, 10(2), 215–220. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2001.00488.x>
- Mattison, C. A., & Wilson, M. G. (2018, October). *Rapid synthesis: Enhancing health system integration of nurse practitioners in Ontario 60-day response*. McMaster Health Forum. <https://www.mcmasterforum.org/docs/default-source/product-documents/rapid-responses/enhancing-health-system-integration-of-nurse-practitioners-in-ontario.pdf?sfvrsn=4>
- Mittmann, N., Beglaryan, H., Liu, N., Seung, S. J., Rahman, F., Gilbert, J., Ross, J., de Rossi, S., Earle, C., Grunfeld, E., & Sussman, J. (2018). Evaluating the impact of survivorship models on health system resources and costs. *Journal of Clinical Oncology*, 36(7–suppl), 1. [https://doi.org/10.1200/jco.2018.36.7\\_suppl.1](https://doi.org/10.1200/jco.2018.36.7_suppl.1)
- Molassiotis, A., Liu, X., & Kwok, S. W. (2020). Impact of advanced nursing practice through nurse led clinics in the care of cancer patients: A scoping review. *European Journal of Cancer Care*, 30(1), 1–17. <https://doi.org/10.1111/ecc.13358>
- Moura, S., Nguyen, P., Benea, A., & Townsley, C. (2022). The development and implementation of the After Cancer Treatment Transition (ACTT) Program for survivors of cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 32(1), 3–11. <https://doi.org/10.5737/23688076321311>
- North York Family Health Team. (n.d.). *Programs & services*. <https://www.nyfht.com/services>
- North York General Hospital. (2012, May 8). New colorectal cancer survivorship program the first of its kind in Ontario. *CISION News*. <https://www.newswire.ca/news-releases/new-colorectal-cancer-survivorship-program-the-first-of-its-kind-in-ontario-510201421.html>
- Ontario Nurses' Association. (2017, October). *Nurse Practitioners: Improving access to quality care for Ontarians*. [https://www.ona.org/wp-content/uploads/ona\\_npsimprovingaccesstoqualitycareforontarians\\_201710.pdf](https://www.ona.org/wp-content/uploads/ona_npsimprovingaccesstoqualitycareforontarians_201710.pdf)
- Peacock, E. (2019, August 2). Nurse 'navigators' hired to improve NWT cancer care. Cabin Radio. <https://cabinradio.ca/18843/news/health/nurse-navigators-hired-to-improve-nwt-cancer-care/>
- Registered Nurses' Association of Ontario. (2018). *Increase access to care by fully utilizing NPs*. [https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Increase\\_access\\_to\\_care\\_by\\_fully\\_utilizing\\_NPs\\_QPOR\\_2018\\_public.pdf](https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Increase_access_to_care_by_fully_utilizing_NPs_QPOR_2018_public.pdf)
- Romkey-Sinasac, C., Saunders, S., & Galica, J. (2021). Canadian resources, programs, and models of care to support cancer survivors' transition beyond treatment: A scoping review. *Current Oncology*, 28(3), 2134–2145. <https://doi.org/10.3390/curroncol28030198>
- Statistics Canada. (2022, June 14). *New cancer estimates for 2022*. <https://www.statcan.gc.ca/o1/en/plus/1181-new-cancer-estimates-2022>
- Sussman, J., Souter, L. H., Grunfeld, E., Howell, D., Gage, C., Keller-Olaman, S., & Brouwers, M. (2017). Models of care for cancer survivorship. In *Cancer Care Ontario: Guidelines & Advice* (Evidence-Based Series 26-1 Version 2). Cancer Care Ontario. <https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/types-of-cancer/246>
- The Ottawa Hospital. (2022, March 4). *Wellness Beyond Cancer Program*. <https://www.ottawahospital.on.ca/en/clinical-services/deptpgrmcs/programs/cancer-program/what-we-offer-our-programs-and-services/wellness-beyond-cancer-program/>
- Thunder Bay Regional Health Sciences Centre. (n.d.). *Survivorship*. <https://tbrhsc.net/programs-services/regional-cancer-care/information-for-healthcare-providers/survivorship/>
- Truant, T. L., Lambert, L. K., & Thorne, S. (2021). Barriers to equity in cancer survivorship care: Perspectives of cancer survivors and system stakeholders. *Global Qualitative Nursing Research*, 8, 233339362110067. <https://doi.org/10.1177/23333936211006703>
- University Health Network. (2022, November 24). *Cancer rehab and survivorship program*. Princess Margaret Cancer Centre. [https://www.uhn.ca/PrincessMargaret/Clinics/Cancer\\_Rehab\\_Survivorship](https://www.uhn.ca/PrincessMargaret/Clinics/Cancer_Rehab_Survivorship)
- Vélez, M., Bain, T., Rintjema, J., & Wilson, M. G. (2021, May). *Rapid synthesis: Expanding scopes of practice in cancer care to provide high-quality person-centred care and to enhance access to care 30-day response*. McMaster Health Forum. [https://www.mcmasterforum.org/docs/default-source/product-documents/rapid-responses/expanding-scopes-of-practice-in-cancer-care-to-provide-high-quality-person-centred-care-and-to-enhance-access-to-care.pdf?sfvrsn=32d27ea9\\_5](https://www.mcmasterforum.org/docs/default-source/product-documents/rapid-responses/expanding-scopes-of-practice-in-cancer-care-to-provide-high-quality-person-centred-care-and-to-enhance-access-to-care.pdf?sfvrsn=32d27ea9_5)
- William Osler Health System. (n.d.). *Survivorship*. <https://www.williamoslerhs.ca/en/areas-of-care/survivorship.aspx>
- Williamson, S., Beaver, K., Gardner, A., & Martin-Hirsch, P. (2018). Telephone follow-up after treatment for endometrial cancer: A qualitative study of patients' and clinical nurse specialists' experiences in the ENDCAT trial. *European Journal of Oncology Nursing*, 34, 61–67. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.02.005>
- Williamson, S., Hack, T. F., Bangee, M., Benedetto, V., & Beaver, K. (2020). The patient needs assessment in cancer care: identifying barriers and facilitators to implementation in the UK and Canada. *Supportive Care in Cancer*, 29(2), 805–812. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05542-6>
- Women's College Hospital. (n.d.). *After Cancer Treatment Transition Clinic (ACTT)*. <https://www.womenscollegehospital.ca/care-programs/after-cancer-treatment-transition-clinic-actt/>

# Appel à la création de cliniques pour survivants du cancer dirigées par des infirmières praticiennes : un nouveau modèle doit être développé et généralisé en Ontario

par Lucy Chan et Georgia Dewart

## RÉSUMÉ

La croissance du nombre de survivants du cancer nécessitant des soins de suivi complets après leur traitement exerce une pression considérable sur le système de santé canadien (Moura et al., 2022). Compte tenu du contexte actuel caractérisé par des charges de travail de plus en plus lourdes exacerbées par des pénuries de personnel dans le secteur de la santé, le modèle standard de soins aux survivants sous la direction d'un ou d'une oncologue n'est pas viable ni même optimal pour répondre à tous les besoins physiques, psychosociaux, de soutien, d'information et de réadaptation des survivants du cancer (Brennan et al., 2010; Canadian Partnership Against Cancer/Partenariat canadien contre le cancer et Canadian Association of Provincial Cancer Agencies/Association canadienne des agences provinciales du cancer, 2010). Il a été démontré que les modèles de soins aux survivants dirigés par des infirmières praticiennes (IP) en oncologie sont sûrs, efficaces, réalisables et appropriés pour le suivi des patients (Chan et al., 2018). En Ontario, les soins aux survivants sont principalement dispensés par des médecins. D'après une récente analyse de l'environnement médical, il n'y existe actuellement pas de cliniques ou de programmes spécialisés pour les survivants du cancer dirigés par des IP. Cet article décrit les obstacles et les possibilités qui existent actuellement concernant les soins aux survivants dispensés par des IP. Les auteures lancent un appel au lancement d'un processus d'examen des services d'oncologie et soulignent la nécessité de créer en Ontario des cliniques pour survivants dirigées par des IP.

**Mots-clés :** survivants du cancer, soins aux survivants, soins de suivi oncologiques, soins dirigés par des infirmières, cliniques dirigées par des infirmières praticiennes

## AUTEURES



Lucy Chan, B. Sc. inf., M. Sc. inf., inf. aut., coordonnatrice de recherche clinique, Service d'oncologie et d'hématologie, Centre de cancérologie Princess Margaret, Toronto (Ontario)



Georgia Dewart, Ph. D., B. Sc. inf., inf. aut., professeure adjointe, Faculté des disciplines de la santé, Athabasca University, Calgary (Alberta)

**Auteure-ressource :** Lucy Chan, [lucychan818@gmail.com](mailto:lucychan818@gmail.com), 416-721-1005, 13 Medley Crescent, Markham, Ontario, L3S 4M8, Canada

DOI:10.5737/23688076332269

## INTRODUCTION

On estime qu'environ deux Canadiens sur cinq recevront un diagnostic de cancer au cours de leur vie (Canadian Cancer Society/Société canadienne du cancer et al., 2021). Les progrès majeurs enregistrés dans le dépistage et le traitement précoces du cancer ont entraîné une amélioration considérable de la survie globale au cours des trois dernières décennies, ce qui a conduit à une augmentation exponentielle du nombre de survivants du cancer (Truant et al., 2021). Or, cette croissance du nombre de survivants ayant besoin de soins de suivi engendre des pressions énormes sur le modèle actuel de soins dirigé par des oncologues (Brennan et al., 2010). L'augmentation énorme du nombre de patients nécessitant des soins de suivi qui sont au demeurant très complexes, crée des défis considérables pour la prestation et la gestion de soins de qualité aux survivants, lesquels sont compliqués par les lacunes et les difficultés actuelles du système de santé canadien (Truant et al., 2021).

Le présent article propose d'élaborer et de mettre en œuvre en Ontario un nouveau modèle de soins aux survivants reposant sur des cliniques dirigées par des infirmières praticiennes. Il est important qu'une telle initiative mette l'accent sur la présence d'infirmières praticiennes (IP) au sein d'un groupe spécialisé d'infirmières de pratique avancée (IPA) en oncologie pour offrir aux survivants un meilleur accès aux services dont ils ont besoin afin qu'ils aient une meilleure qualité de vie et une meilleure santé. Nous avons effectué une analyse de l'environnement médical afin de mesurer la prévalence et l'augmentation (le cas échéant) du nombre de cliniques ou de programmes pour survivants dirigés par des IP au Canada au cours de la dernière décennie. De plus, nous avons effectué une revue de la littérature à la recherche de preuves démontrant l'efficacité des soins aux survivants dirigés par des IP. Par ailleurs, nous examinons dans les présentes les facteurs favorables et les obstacles à la mise en place d'un modèle de soins aux survivants dirigés par des IP en Ontario dans le cadre d'un projet pilote. Bien que cet article soit axé sur le contexte canadien, les informations présentées sont étayées par des données extraites d'ouvrages publiés dans le monde entier.

## CONTEXTE

Terminer un traitement contre le cancer constitue rarement une fin de parcours pour les patients, car de nombreux survivants du cancer sont confrontés à divers effets secondaires tardifs et à long terme de leur traitement, dont certains peuvent persister pendant des années et même faire définitivement partie de

leur vie (Canadian Partnership Against Cancer/Partenariat canadien contre le cancer, 2018). Parmi les difficultés fréquemment signalées par les patients atteints de cancer lors de la transition entre les soins post-traitement et les soins de suivi, plusieurs mentionnent des difficultés physiques tels que la gestion de la fatigue prolongée, la détresse émotionnelle liée à la peur d'une récurrence du cancer ainsi que des préoccupations d'ordre pratique, par exemple le retour au travail ou à l'école (Fitch et al., 2019). L'accès à des soins de suivi holistiques centrés sur le patient est fondamental pour aider les survivants à s'adapter à leur « nouvelle normalité ». Comme le signalent Romkey-Sinasac et collaborateurs, de nombreux survivants du cancer s'en remettent à leur professionnel de la santé pour trouver le soutien dont ils ont besoin tout au long de leur parcours (2021, p. 2134).

Les résultats d'une étude canadienne sur la transition traitement-suivi menée par Fitch et collaborateurs (2019) indiquent que la plupart des patients ont exprimé le besoin de parler longuement à quelqu'un de leurs problèmes de santé après avoir terminé leur traitement, mais que beaucoup n'ont pas pu trouver l'aide souhaitée. Malgré des progrès notables dans l'élaboration et la mise en œuvre de programmes pour les survivants du cancer au cours des dernières années (North York General Hospital, 2012; The Ottawa Hospital/L'Hôpital d'Ottawa, 2022; University Health Network, 2022; Women's College Hospital, s.d.), l'accès à des soins de qualité axés sur le patient demeure relativement inégal dans les provinces canadiennes. Par conséquent, un nombre considérable de survivants du cancer sont « perdus » dans la phase de transition et continuent de « passer entre les mailles du filet » du système de lutte contre le cancer (Truant et al., 2021). Le Partenariat canadien contre le cancer (2018) a révélé que plus de la moitié des survivants du cancer ont signalé des besoins médicaux non satisfaits pendant les soins de suivi. Les besoins non satisfaits pendant les soins post-traitement peuvent avoir un impact négatif sur les activités quotidiennes et la qualité de vie d'une personne, et augmenter son fardeau de souffrance (Fitch et al., 2009; Fitch et al. 2019).

Les problèmes persistants d'accès à des soins de qualité vécus par les survivants sont dus à plusieurs facteurs et à plusieurs lacunes fondamentales du système de santé canadien. Ces problèmes peuvent être classés en trois catégories : financement et allocation des ressources, coordination des soins, et modèles de soins.

### **Financement des soins de santé et ressources allouées aux programmes pour survivants du cancer**

Malheureusement, la prestation de soins complets aux survivants du cancer est coûteuse (Fitch et al., 2009). Comme le soulignent Truant et collaborateurs, contrairement à la grande attention portée au dépistage et au traitement du cancer, la période qui suit le traitement actif du cancer est trop souvent négligée dans les campagnes de sensibilisation, dans la pratique clinique, dans la recherche et même dans le financement » (2021, p. 1). Cette situation peut être en partie due à une idée fautive, entretenue à la fois par les prestataires de soins et par la société en général, selon laquelle les patients qui ont survécu à leur traitement sans aucun signe de récurrence de la maladie sont considérés comme guéris et peuvent reprendre une vie « normale » (Truant et al., 2021). Pourtant, les survivants du cancer

ont encore besoin du soutien du système de santé après la guérison de leur maladie (Brandenburg et al., 2017). L'accès à des soins psychosociaux et de soutien après le traitement du cancer, dans le cadre d'un plan de soins conçu pour les survivants, est fondamental pour améliorer la santé et le bien-être général des adultes survivants du cancer (Howell et al., 2011). Avec l'accroissement du nombre de survivants nécessitant des soins de suivi à long terme, les investissements dans les soins de santé doivent suivre de nouvelles règles équitables d'allocation des ressources et du financement tenant compte de toutes les étapes du continuum du cancer (Truant et al., 2021). Jusqu'à maintenant, les survivants du cancer et les problèmes susmentionnés ont reçu très peu d'attention au Canada (Fitch et al., 2009; Truant et al., 2021). Les administrateurs de notre système de santé et les professionnels de la santé doivent reconnaître que la vie après un cancer est une phase à part entière du combat contre ce fléau et prendre en compte les préoccupations et les besoins des survivants (Howell et al., 2011). Malgré une sensibilisation croissante aux problèmes vécus par les survivants du cancer, les administrateurs et les fonctionnaires de notre système de santé doivent en faire encore plus pour adapter notre modèle de soins aux besoins des survivants du cancer au Canada (Canadian Partnership Against Cancer/Partenariat canadien contre le cancer, 2019).

### **Coordination des soins**

De nombreux survivants du cancer se plaignent de ne pas savoir qui est responsable de leurs soins de suivi et à qui poser des questions sur les suites de leur maladie (Truant et al., 2021). Selon les résultats de l'étude sur la transition, un tiers des survivants canadiens ont de la difficulté à obtenir de l'aide ou n'obtiennent pas d'aide du tout face à leurs inquiétudes posttraitement (Canadian Partnership Against Cancer/Partenariat canadien contre le cancer, 2018). On observe un manque flagrant de communication et de coordination entre les survivants, les professionnels de la santé et les établissements de soins tout au long de cette phase du continuum du cancer, surtout lorsque plusieurs professionnels de la santé interviennent dans le traitement d'un patient (Truant et al., 2021). On sait pourtant que la présence d'un professionnel de la santé désigné contribue à un meilleur accès aux soins et à une expérience plus positive pour le patient (Canadian Partnership Against Cancer/Partenariat canadien contre le cancer, 2018). On a d'ailleurs découvert que les survivants ayant un professionnel de la santé officiellement responsable de leurs soins de suivi ont plus de facilité à obtenir de l'aide face à leurs inquiétudes que ceux n'ayant personne globalement responsable de leur suivi posttraitement (Canadian Partnership Against Cancer/Partenariat canadien contre le cancer, 2018).

### **Modèle actuel de soins aux survivants du cancer**

Au Canada, les soins aux survivants sont principalement dispensés par des oncologues (oncologues médicaux, chirurgiens oncologues, radio-oncologues et hématologues) dans un cadre ambulatoire ou clinique (Canadian Partnership Against Cancer/Partenariat canadien contre le cancer, 2018). Le nombre de personnes diagnostiquées d'un cancer augmente d'année en année, notamment en raison de la croissance

démographique et du vieillissement de la population (Brenner et al., 2022). Cette augmentation combinée à l'amélioration du taux de survie au cancer entraîne une forte croissance du nombre de survivants du cancer nécessitant des soins de suivi, ce qui pèse considérablement sur le système de lutte contre le cancer, dont les ressources sont déjà à bout de souffle, et conduit à de longs délais d'attente pour les services de diagnostic et les soins (Statistics Canada/Statistique Canada, 2022). En outre, cette situation contribue à une diminution de la satisfaction des patients et à une baisse de la qualité des soins (Moura et al., 2022). Ce problème est aussi exacerbé par la pénurie persistante de personnel dans tout le pays qui nuit aux soins de santé, y compris dans les services d'oncologie (Canadian Partnership Against Cancer/Partenariat canadien contre le cancer et Canadian Association of Provincial Cancer Agencies/Association canadienne des agences provinciales du cancer, 2010). Par conséquent, un tiers des survivants du cancer ayant cherché de l'aide pour résoudre des problèmes qu'ils jugeaient très importants après leur traitement ont déclaré avoir attendu plus d'un an (Canadian Partnership Against Cancer/Partenariat canadien contre le cancer, 2019). Par ailleurs, la demande croissante d'attention face aux besoins de santé holistiques des survivants est difficile à satisfaire, puisque ces besoins relèvent actuellement des oncologues durant les visites cliniques dont la durée est déjà limitée (Brennan et al., 2010).

Il est évident que le modèle traditionnel de soins de suivi dirigés par des oncologues ne répond pas à tous les besoins des survivants du cancer (Jefford et al., 2022). Bien que les oncologues reconnaissent l'importance des besoins psychosociaux durant le suivi, beaucoup jugent que ces soins prennent trop de temps et qu'il n'est pas possible de les fournir de manière adéquate, compte tenu de leur volume de patients (Brennan et al., 2010). La complexité croissante des besoins des survivants et l'augmentation du nombre de patients limitent le temps que les oncologues peuvent consacrer à chacun. Les oncologues ne sont donc pas en mesure d'effectuer systématiquement une évaluation holistique des besoins de santé de leurs patients (Williamson et al., 2020), de sorte que les visites de suivi des oncologues privilégient le dépistage des récidives du cancer et la gestion des symptômes liés aux effets secondaires du traitement en soi, au détriment des besoins psychosociaux et de soutien des survivants (Jefford et al., 2022).

Ces observations soulèvent des inquiétudes quant à la viabilité à long terme du modèle actuel de soins dirigé par des oncologues pour fournir aux survivants des soins de qualité centrés sur le patient. Le nombre de survivants du cancer continue d'augmenter et la gestion des soins incombe à un groupe relativement restreint de professionnels en oncologie aux prises avec des problèmes de stress et d'épuisement professionnel en raison d'une pénurie chronique de main-d'œuvre (Brennan et al., 2010). Il est évident que le système actuel de lutte contre le cancer est fragmenté, non viable et inéquitable, et qu'il n'arrive pas à fournir aux survivants des soins accessibles et de qualité. Nous devons donc trouver un nouveau modèle de soins pour les survivants qui permette de remédier efficacement aux lacunes et aux problèmes ci-dessus.

Pour relever les défis liés aux besoins non satisfaits, les infirmières de pratique avancée (IPA) pourraient avoir un plus grand rôle dans tout ce qui concerne la gestion et la coordination des soins aux survivants. Les IPA en oncologie sont à la base des infirmières praticiennes (IP) et des infirmières cliniciennes spécialisées (ICS) (Canadian Nurses Association/Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2022a) ayant développé des connaissances approfondies en oncologie ainsi que des compétences et une expertise dans les soins aux patients et aux survivants du cancer (Canadian Nurses Association/Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2022b). Il a été démontré que les soins dirigés par des IPA en oncologie (infirmières praticiennes et infirmières cliniciennes spécialisées) contribuent à la transformation des soins du cancer et à l'obtention de résultats positifs pour la santé (Moura et al., 2022). De plus, il a été démontré que l'adoption d'un modèle de soins dirigé par des IP constitue un moyen sûr et rentable de fournir des soins de suivi aux survivants du cancer (Cancer Care Ontario/Action Cancer Ontario, 2019). Bien que les IP et les ICS occupent des fonctions similaires au sein d'une clinique pour survivants, il existe des différences notables dans leurs champs d'exercice. Les infirmières praticiennes ont une formation universitaire et un savoir-faire leur permettant de diagnostiquer et de traiter des maladies, de commander et d'interpréter des analyses, de prescrire certains médicaments et d'effectuer certains actes médicaux sans supervision directe (Canadian Nurses Association/Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2022c). Ce champ d'exercice élargi ajoute une valeur significative au rôle du fournisseur de soins traitant (FST) responsable des survivants, puisque les IP peuvent dépister les récidives et accompagner les survivants en sachant que la surveillance des rechutes est un aspect central du suivi des soins (Cancer Care Ontario/Action Cancer Ontario, 2019).

## RÉSULTATS DES SOINS AUX SURVIVANTS DIRIGÉS PAR UNE INFIRMIÈRE

En raison des lacunes et de l'insuffisance des ressources de soins et de soutien aux survivants du cancer, plusieurs études ont été menées au cours de la dernière décennie pour explorer la pertinence des soins oncologiques dirigés par des infirmières dans divers contextes ambulatoires. Un nombre important d'études publiées ont examiné les résultats de modèles de soins de suivi dirigés par des infirmières en remplacement du modèle traditionnel dirigés par des oncologues (Lai et al., 2017). Le logiciel EBSCOhost a été utilisé pour effectuer une recherche documentaire dans la littérature scientifique en anglais sur les soins dirigés par des infirmières et les soins aux survivants du cancer. Une recherche manuelle a également été réalisée pour trouver des données supplémentaires et examiner la littérature grise. Les mots-clés suivants ont été utilisés dans ces recherches : « cancer survivors » (survivants du cancer), « survivorship care » (soins aux survivants), « cancer follow-up care » (soins de suivi du cancer), « nurse-led care » (soins dirigés par une infirmière) et « nurse practitioner-led clinics » (cliniques dirigées par une infirmière praticienne). Les chercheurs ont inclus les articles publiés entre janvier 2000 et juillet 2022 basés sur des modèles quantitatifs ou

qualitatifs, peu importe le pays. La section suivante présente les articles les plus pertinents évaluant l'efficacité des soins aux survivants dirigés par des infirmières sur le plan de la sécurité des soins, de la satisfaction des patients et de leur qualité de vie ainsi que de l'utilisation et du coût des ressources de santé.

### **Sécurité et efficacité**

Il a été démontré que les services de suivi aux survivants du cancer sous la direction d'IP peuvent être acceptables, appropriés et efficaces (Chan et al., 2018; Cox et Wilson, 2003; Sussman et al., 2017). Plusieurs études systématiques comparant la sécurité et l'efficacité des soins de suivi dirigés par des oncologues par rapport à ceux dirigés par des infirmières n'ont pas révélé de différence dans le délai de dépistage des récurrences du cancer ou d'exécution des procédures de suivi recommandées (Jefford et al., 2022; Vélez et al., 2021). En outre, les soins de transition dispensés par les ICS en oncologie après la sortie de l'hôpital à la suite d'une chirurgie du cancer se sont avérés supérieurs et ont permis de réduire de 50 % la mortalité deux ans après le traitement (Vélez et al., 2021). Ces résultats sont conformes aux recommandations d'Action Cancer Ontario (Cancer Care Ontario, 2019) concernant les soins de suivi aux survivants du cancer en Ontario. Ces recommandations indiquent que les modèles de soins primaires communautaires tels que les soins dirigés par les IP « peuvent fournir des soins de suivi sûrs et efficaces à de nombreux survivants du cancer, particulièrement à ceux et celles qui ont un faible risque de récurrence et dont les traitements présentent peu ou pas de complications » (p. 4, traduction). De plus, les modèles de soins dirigés par des infirmières ont présenté des avantages supplémentaires tels qu'un meilleur accès aux soins et une capacité de soins accrue, ainsi que des temps d'attente réduits par rapport aux soins de suivi traditionnels prodigués par des oncologues (Allan, 2018).

### **Satisfaction des patients et qualité de vie**

La structure actuelle des soins aux survivants n'accorde pas suffisamment d'importance aux besoins de santé holistiques des survivants (Brennan et al., 2010; Williamson et al., 2018). Des évaluations de l'expérience de soins des patients révèlent que les soins de suivi dirigés par des infirmières sont plus complets face aux besoins psychosociaux et informationnels des survivants que les soins de suivi dirigés par des oncologues (Williamson et al., 2018). De nombreuses revues de la littérature ont également établi que les soins oncologiques dirigés par des infirmières amélioraient les indicateurs de résultats suivants : soutien psychologique, fourniture d'informations, gestion des symptômes, coordination des services et satisfaction des patients (Kerr et al., 2021; Moura et al., 2022). Trois excellentes études systématiques révèlent que les soins oncologiques dispensés des ICS améliorent également certains indicateurs de qualité de vie, tels que l'anxiété et la reconnaissance précoce des symptômes dépressifs (Vélez et al., 2021). En outre, les soins dirigés par des infirmières entraînent une plus grande satisfaction des patients ainsi qu'une meilleure qualité de vie par rapport aux soins conventionnels dirigés par des oncologues (Cox et Wilson, 2003; Laurant et al., 2018).

### **Utilisation et coûts des ressources médicales**

Selon une étude comparant l'utilisation des ressources médicales par deux groupes de survivantes du cancer du sein (soit un groupe de survivantes suivies par une infirmière praticienne de soins primaires et un groupe de survivantes suivies par des oncologues comme cohorte de contrôle), les femmes suivies par une infirmière de soins primaires ont eu moins d'hospitalisations et moins de visites dans les cliniques de cancérologie et chez des oncologues (Mittmann et al., 2018). De plus, les survivantes suivies par une infirmière praticienne de soins primaires avaient une utilisation plus appropriée des services médicaux, des coûts moindres par survivante et un taux plus élevé d'examen de surveillance appropriés (mammographies et autres) (Cancer Care Ontario/Action Cancer Ontario, 2019).

## **INNOVATION ET ÉVOLUTION DES CLINIQUES DIRIGÉES PAR DES IP AU CANADA : ANALYSE DE L'ENVIRONNEMENT**

Les cliniques dirigées par des infirmières ne constituent pas un concept nouveau dans le système de santé canadien. Depuis une dizaine d'années, plusieurs provinces et territoires du Canada font appel à des IPA et lancent des cliniques dirigées par des IP dans le cadre de réformes des soins de santé afin d'améliorer l'accès et la continuité des soins (DiCenso et al., 2010). C'est en Ontario que l'on trouve actuellement le plus grand nombre de cliniques dirigées par des IP. Depuis 2007, 28 cliniques dirigées par des IP ont été ouvertes (Registered Nurses' Association of Ontario/Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2018). Innovantes et créatives, les cliniques dirigées par des IP ont apporté une valeur substantielle au système de santé canadien, notamment par l'amélioration de la qualité des soins aux personnes de tous âges grâce à leurs capacités de promotion de la santé, de prévention des maladies, de soins de santé mentale primaires et de gestion des maladies chroniques, ainsi que par l'amélioration de la coordination des soins et de l'aiguillage des patients dans le système de santé (Ministry of Health and Long-Term Care/ministère de la Santé et des Soins de longue durée, 2015). Les patients ont également exprimé un degré élevé de satisfaction, d'acceptation et de confiance à l'égard des soins dispensés par des IP (Regragui et al., 2019). En Ontario, le champ d'exercice des IP leur permet parfaitement de diriger des cliniques de soins primaires pour survivants. Elles peuvent diriger des équipes médicales interprofessionnelles, accepter de nouveaux patients, aiguiller des patients vers les professionnels appropriés et gérer des flux de patients (Cancer Care Ontario/Action Cancer Ontario, 2019; Ministry of Health and Long-Term Care/ministère de la Santé et des Soins de longue durée, 2015).

Bien que les IP fassent de plus en plus partie intégrante d'équipes médicales interdisciplinaires et que leur utilité soit confirmée dans une variété de milieux de soins, notre analyse de l'environnement a révélé que les cliniques pour survivants du cancer dirigées par des IP sont encore rares au Canada (le tableau 1 présente les détails du processus et de la méthodologie de notre analyse de l'environnement). Nous avons noté que le Centre de cancérologie du QEII Health Sciences Centre en Nouvelle-Écosse a été la première clinique de soutien pour

Tableau 1

Résumé des résultats d'une analyse de l'environnement visant à évaluer la prévalence des cliniques pour survivants dirigées par des infirmières en Ontario

Sources ou bases de données consultées	Stratégie de recherche (mots-clés, critères d'inclusion, critères d'exclusion, méthode)	Constatations
Le logiciel EBSCOHost a été utilisé pour effectuer une revue de la littérature dans les bases de données suivantes : CINAHL complet, MEDLINE avec texte intégral et PubMed Central.	Mots-clés : nurse led care (soins dirigés par des infirmières) Critères d'inclusion : population adulte soins dirigés par des infirmières soins d'oncologie ou du cancer cliniques pour survivants au Canada articles publiés de 2012 à 2022 Critères d'exclusion : population pédiatrique soins non dirigés par des infirmières extérieur du Canada articles publiés avant 2012	Aucun article concordant n'a été trouvé
Moteur de recherche Google	Mots-clés : nurse led survivorship clinics (cliniques pour survivants dirigées par des infirmières) ou survivorship care (soins aux survivants) Méthode de recherche : Une recherche manuelle a été effectuée en entrant les mots-clés dans le moteur de recherche, puis en indiquant la région d'intérêt. Cette méthode de recherche manuelle a été répétée 13 fois pour couvrir les 10 provinces et les 3 territoires. Critères d'inclusion : population adulte soins dirigés par des infirmières IPA cliniques pour survivants du cancer au Canada Critères d'exclusion : population pédiatrique soins non dirigés par des infirmières sans IPA extérieur du Canada	Alberta : Selon la page Web de l'Alberta Health Services, aucune clinique ou programme pour survivants n'est disponible pour le moment. Il existe des programmes de soins de soutien qui offrent des services d'oncologie psychosociale et de rééducation aux patients atteints de cancer et aux membres de leur famille, mais ces programmes ne sont pas spécialement destinés aux survivants du cancer et ne sont pas nécessairement dirigés par des infirmières (Alberta Health Services, s.d.). Colombie-Britannique : Aucun programme ou clinique pour survivants dirigé par des IP n'a été trouvé. Cependant, le gouvernement de Colombie-Britannique offre un programme d'infirmières praticiennes pour survivants (Survivorship Nurse Practitioner Program) qui met en relation les patients atteints de cancer sans médecin de famille attiré avec une IP à la fin de leur traitement et à leur sortie de l'hôpital. Ce programme d'orientation/transition aide les survivants du cancer à trouver des professionnels de la santé au sein de la communauté. Il ne s'agit pas d'une clinique ou d'un programme dédié aux survivants, dirigé par des infirmières et destiné à fournir des services complets de soutien et de rééducation après le traitement (BC Cancer, 2022). Manitoba : Aucun programme ou clinique pour survivants dirigé par des IP n'a été trouvé. Il existe un programme d'orientation/transition des patients aidant à transférer les principales responsabilités de soins des oncologues à des fournisseurs de soins primaires (médecins de famille ou infirmières praticiennes) après le traitement du cancer, mais il n'est pas spécifique aux infirmières praticiennes. (CancerCare Manitoba, s.d.). Si ce programme répond au besoin de coordination des soins des patients, rien ne garantit des services complets aux survivants du cancer puisqu'il n'existe pas de clinique ou de programme spécialisé dans ce domaine. Nouveau-Brunswick, Territoires du Nord-Ouest, Île-du-Prince-Édouard et Québec : Aucun programme ou clinique pour survivants dirigé par des IP n'a été trouvé. Ces provinces emploient ce qu'on appelle des infirmières-pivots, c'est-à-dire des infirmières autorisées ayant de l'expérience en oncologie qui offrent des services de soutien aux patients atteints de cancer à toutes les étapes du continuum du cancer et les aident à accéder aux services à l'hôpital et dans leur milieu (Fondation québécoise du Cancer, 2016; Government of New Brunswick/gouvernement du Nouveau-Brunswick, s.d.; Government of Prince Edward Island/gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard, 2022; Peacock, 2019). Cependant, ces services ne sont pas spécialement conçus pour les survivants et ne dispensent pas de soins de suivi dans le sens où les infirmières-pivots n'offrent pas de soins primaires (ex. visites de suivi) et ne sont pas des IPA. Terre-Neuve-et-Labrador : Aucun programme ou clinique pour survivants dirigé par des IP n'a été trouvé. Les seuls programmes d'oncologie dirigés par des infirmières sont le Lymphedema Program (programme de lymphœdème) et l'Enterostomal Therapy Program (programme de thérapie entérostomique) (Eastern Health, 2018). Nouvelle-Écosse : Aucun programme ou clinique pour survivants dirigé par des IP n'a été trouvé. Il existe deux cliniques dirigées par des infirmières, la Supportive Care Clinic (clinique de soins de soutien) et la Rapid Response Clinic (clinique d'intervention rapide), mais elles ne s'adressent pas spécialement aux survivants du cancer (Casey, 2020). Nunavut, Saskatchewan et Yukon : Aucun programme ou clinique pour survivants dirigé par des IP n'a été trouvé. Ontario : Six cliniques ou programmes pour survivants du cancer ont été trouvés : Cancer Rehab and Survivorship Program (programme de réadaptation et d'aide aux survivants du cancer) du Princess Margaret Cancer Centre (University Health Network, 2022a) Survivorship Clinic (clinique pour survivants) du William Osler Health System (William Osler Health System, s.d.) After Cancer Treatment Transition Clinic (clinique de transition après traitement du cancer) du Women's College Hospital (Women's College Hospital, s.d.) Programme Wellness Beyond Cancer (bien-être au-delà du cancer) à l'Hôpital d'Ottawa (The Ottawa Hospital, 2022) Transition Clinic (clinique de transition) du Thunder Bay Regional Health Sciences Centre (Thunder Bay Regional Health Sciences Centre, s.d.) Colorectal Cancer Survivorship Program (programme de soins aux survivants du cancer colorectal) du North York Family Health Team (North York Family Health Team, s.d.). Parmi ces résultats, seul le Colorectal Cancer Survivorship Program est dirigé par des IP.

malades du cancer dirigée par des infirmières. À ses débuts en septembre 2018, en tant que projet pilote, c'était la seule clinique de ce type dirigée par des infirmières dans tout le Canada (Casey, 2020). De plus, ce centre de cancérologie a récemment lancé un projet pilote de clinique d'intervention rapide. Ces deux cliniques sont dirigées par des infirmières spécialisées en oncologie et fournissent des soins urgents aux patients qui ont besoin d'un soulagement immédiat de la douleur et d'autres symptômes. Elles permettent également à des patients qui suivent une radiothérapie d'avoir rapidement accès à un traitement personnalisé de leurs effets secondaires (déshydratation, problèmes de peau, douleur, etc.) (Casey, 2020).

Des IP dirigent d'autres types de cliniques (notamment des cliniques de soins primaires) qui se concentrent par exemple sur le dépistage du cancer ou des programmes de gestion des maladies chroniques. De tels centres de services sont bien établis et connaissent un grand succès en Ontario, mais la province ne compte encore aucune clinique pour survivants dirigée par des IP (Government of Ontario/gouvernement de l'Ontario, 2022). À titre d'exemple, un programme de soins pour survivants du cancer colorectal (CCSP en anglais) est dirigé par deux infirmières praticiennes faisant partie de la North York Family Health Team, une équipe de soins de santé primaires affiliée à l'hôpital général de North York (North York Family Health Team, s.d.). Ce programme existe depuis 2012 et prouve que des infirmières praticiennes peuvent collaborer avec des équipes interprofessionnelles pour fournir efficacement des soins de haute qualité (North York General Hospital, 2012). Toutes les personnes recevant un traitement pour un cancer colorectal (stade 1, 2 ou 3) à l'hôpital sont inscrites au CCSP. Le programme leur offre des soins complets répondant à leurs besoins physiques et psychologiques, lesquels peuvent inclure des examens de suivi, des soins de stomie, le soutien psychologique d'une travailleuse sociale et des consultations avec des psychiatres (North York General Hospital, 2012). Le programme a reçu le prix Bright Lights 2022 présenté par l'Association des équipes Santé familiale de l'Ontario en reconnaissance du travail exceptionnel de l'équipe pour améliorer les soins aux patients en Ontario (Association of Family Health Teams of Ontario, 2022). Bien que le programme cible particulièrement les personnes atteintes d'un cancer colorectal traitées à l'hôpital général de North York, on pourrait envisager d'étendre ce programme pour créer une clinique pour survivants dirigée par des IP qui collaborerait avec d'autres hôpitaux et centres de cancérologie.

Étant donné le succès et les résultats positifs des cliniques et des programmes de soins oncologiques dirigés par des infirmières et conformément aux lignes directrices sur les pratiques exemplaires de soins aux survivants, la création de cliniques pour survivants dirigées par des IP, spécialisées dans le suivi et les soins de soutien aux survivants du cancer, constitue une proposition plausible, valable et justifiée. Le cadre, les processus et les leçons tirées des premiers projets de cliniques et de programmes dirigés par des IP peuvent être utilisés pour créer en Ontario des cliniques pour survivants du cancer dirigées par des IP.

## TRANSITION DES SOINS ONCOLOGIQUES POST-TRAITEMENT VERS DES CLINIQUES POUR SURVIVANTS DU CANCER DIRIGÉES PAR DES INFIRMIÈRES PRATICIENNES

La création et la généralisation de cliniques pour survivants dirigées par des IP amélioreraient le suivi des patients, car ces établissements peuvent offrir une multitude de services : surveillance de la récurrence de la maladie, dépistage et gestion des conséquences des traitements (y compris les symptômes, les effets secondaires, les complications et l'aide pour les problèmes physiques, émotionnels, spirituels et pratiques) (Jefford et al., 2022), activités d'information sur la santé et continuité des soins par le biais d'une communication constante au sein d'une équipe de soins interdisciplinaire (Loftus et Weston, 2008). En fait, les infirmières praticiennes peuvent travailler en équipe avec plusieurs professionnels de la santé pour que tous les besoins des survivants du cancer soient pris en compte de manière holistique. Ces équipes de soins peuvent comprendre des médecins, des infirmières cliniciennes spécialisées, des infirmières autorisées, des nutritionnistes, des travailleurs sociaux, des travailleurs en santé mentale, des pharmaciens, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des spécialistes et d'autres professionnels paramédicaux (Ministry of Health and Long-Term Care/ministère de la Santé et des Soins de longue durée, 2015).

## OBSTACLES ET FACTEURS DE RÉUSSITE POUR LA CRÉATION DE CLINIQUES DE SOINS DES SURVIVANTS DU CANCER DIRIGÉES PAR DES IP EN ONTARIO

Après avoir démontré que les cliniques d'oncologie dirigées par des infirmières ont un rôle important à jouer, il faut analyser soigneusement les obstacles et les facteurs de réussite de nouvelles cliniques pour survivants du cancer dirigées par des IP dans le système de santé ontarien. Les facteurs qui influencent la réussite de la transition du traitement aux soins de suivi sont multiples et peuvent être classés en trois grandes catégories : facteurs individuels, facteurs liés au système de santé et facteurs d'ordre politique (Jefford et al., 2022).

### Facteurs individuels

Les facteurs individuels sont particuliers au patient ou au professionnel de la santé et peuvent influencer la décision du patient d'accepter un modèle de soins sous la direction d'IP. On retrouve parmi ces facteurs la complexité des soins, le risque de récurrence du cancer (Jefford et al., 2022), le niveau de confiance des oncologues référents (Halpern et al., 2016) et la préférence du patient (Jefford et al., 2022). Il convient ici de souligner le problème du manque de confiance des oncologues dans la capacité des infirmières à effectuer les examens de suivi appropriés et à fournir des soins post-traitement efficaces (Halpern et al., 2016).

Plusieurs stratégies ont démontré leur efficacité pour instaurer la confiance et réduire les réticences des oncologues et des survivants lors de la transition vers des cliniques de soins de suivi dirigées par des IP, notamment l'établissement de

critères de sélection des candidats pour un suivi sûr par des IP autonomes (Molassiotis et al., 2020), l'élaboration de pratiques normalisées de soins aux survivants ainsi que la mise en place de conditions et de règles précises de suivi et de réorientation en cas de suspicion de récurrence de la maladie ou de diagnostic d'un nouveau cancer (Moura et al., 2022). De plus, l'introduction précoce par les oncologues de la possibilité de soins de suivi sous la direction d'IP accompagnée de discussions d'information peut laisser aux candidats potentiels suffisamment de temps pour réfléchir à leurs besoins et exprimer leurs préoccupations avant leur sortie de l'hôpital, qui auront ainsi plus de facilité à accepter ce modèle de soins dirigés par des IP et plus d'inclinaison à collaborer (Moura et al., 2022).

Par ailleurs, pour favoriser une transition sans heurts et satisfaisante les attentes de toutes les parties concernées, il est essentiel que le plan de soins aux survivants fasse l'objet d'un accord mutuel et qu'il soit clairement documenté, puis fasse l'objet de communications claires entre les oncologues, les infirmières praticiennes et les survivants avant le transfert des soins (Moura et al., 2022). Ces règles sont importantes pour que les survivants soient bien informés sur leurs soins de suivi et qu'ils se sentent responsables de leurs soins (Cancer Care Ontario/Action Cancer Ontario, 2019).

#### **Facteurs liés au système de santé**

Les facteurs liés au système de santé sont nombreux : modèles de soins en place, structures de soutien, structures hiérarchiques, ressources financières, infrastructures informatiques, relations inter-organisationnelles, environnement politique et historique de collaboration. Tous ces facteurs peuvent influencer la mise en œuvre de cliniques de soins aux survivants dirigés par des IP (Jefford et al., 2022). Face à des réalités existantes, il faut d'abord établir au sein du système de soins de santé un processus formel de fonctionnement de ce modèle qui suscite l'adhésion à tous les niveaux. Ensuite, il faudrait une procédure officielle de transfert des patients de l'oncologue vers les IP, par laquelle l'IP accepte d'assumer la responsabilité du suivi des survivants. Pour que le processus de transition réussisse, il est très important que les rôles de tous les professionnels de l'équipe soignante soient clairs afin d'éviter les confusions ou les conflits concernant les responsabilités des uns et des autres (Vélez et al., 2021) ainsi que pour éviter la duplication des examens, des procédures et des frais encourus de même que pour améliorer l'efficacité du travail et la collaboration (Moura et al., 2022). Une fois le processus de transfert finalisé, l'oncologue référent peut devenir une sorte de consultant pouvant apporter un soutien au besoin.

Pour qu'un modèle de soins dirigé par des IP puisse fonctionner, il faut également définir et répartir judicieusement les responsabilités relatives aux soins de soutien. La centralisation des ressources de soins de santé peut être indiquée dans un contexte d'intégration des services hospitaliers, de manière à créer un système de soins de santé plus cohérent réduisant la fragmentation des soins et favorisant l'adoption de modèles de soins aux survivants dirigés par des IP, en particulier dans les régions éloignées, selon une approche de guichet unique (Jefford et al., 2022). Une telle organisation des

soins est particulièrement pertinente dans les communautés moins bien desservies où les services de réadaptation et d'aide aux survivants sont souvent rares ou inexistantes. Une centralisation des ressources de soins est donc cruciale pour offrir aux victimes du cancer un accès à des services de santé intégrés et complets ainsi qu'à une expertise multidisciplinaire appropriée (Evans et al., 2014).

Par ailleurs, la réussite d'un modèle intégré de soins aux survivants dirigé par des IP passe aussi par une gestion efficace des informations. En effet, il est essentiel de mettre en place des technologies informatiques sécurisées permettant d'accéder facilement aux dossiers médicaux des patients et favorisant les communications appropriées entre professionnels de renseignements personnels de santé. Par exemple, le système sécurisé d'information de santé ConnectingOntario permet aux professionnels autorisés d'accéder aux dossiers de santé complets des patients, comprenant les ordonnances de médicaments, les résultats d'analyses de laboratoire, les visites à des hôpitaux, les services/soins à domicile et communautaires, les soins de santé mentale et les résultats d'imagerie médicale (eHealth Ontario, 2022). Un portail Web peut s'avérer très utile dans un tel contexte, particulièrement lorsque plusieurs professionnels de la santé de différentes disciplines contribuent aux soins des survivants, lesquels doivent pouvoir accéder rapidement aux dossiers des patients. Les professionnels de la santé peuvent ainsi être toujours au courant des informations pertinentes dans une optique de continuité des soins (Jefford et al., 2022).

#### **Facteurs d'ordre politique**

Les facteurs d'ordre politique font référence aux réglementations, à la gouvernance des soins infirmiers et aux modèles de paiement (Jefford et al., 2022). De tous ces sujets, le modèle de financement et de paiement est peut-être le plus déterminant.

Étant donné que les cliniques actuelles dirigées par des IP reçoivent un financement provincial, la création de cliniques pour survivants du cancer pourrait être soutenue financièrement par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. Toutefois, la rémunération des IP et le principe de la rémunération à l'acte constituent les principaux obstacles à la généralisation de ce type de cliniques. Malgré l'existence d'un financement gouvernemental pour les établissements dirigés par des IP, la pratique communautaire est délaissée par les IP en raison d'inégalités persistantes de rémunération (salaires et avantages sociaux) par rapport aux autres membres de l'équipe interdisciplinaire et par rapport aux IP exerçant dans d'autres milieux (Registered Nurses' Association of Ontario/Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2018). Pour que des cliniques de soins aux survivants dirigées par des IP puissent être mises en place avec succès en Ontario, une rémunération juste et équitable des IP doit être prévue, y compris en ce qui concerne les avantages sociaux des IPA en oncologie.

Le système de paiement appliqué aux IP peut constituer une incitation ou un obstacle à la mise en place de nouveaux modèles de soins aux survivants. Par exemple, un modèle de

rémunération salariale financé par le gouvernement au lieu d'une rémunération à l'acte pourrait intéresser des IP et augmenter la satisfaction des patients. Le modèle salarial permettrait aux infirmières de prendre le temps de réaliser une évaluation holistique des besoins des patients lors des visites cliniques, sans avoir à se soucier des contraintes de temps et des possibles pertes de rémunération (Ontario Nurses' Association/Association des infirmières et infirmiers de l'Ontario, 2017). Inversement, la rémunération à l'acte nuit à la pratique collaborative de différentes manières, notamment si des médecins craignent de perdre des revenus lorsqu'une IP s'occupe d'un patient à leur place ou encore lorsqu'ils discutent avec des IP au lieu de s'occuper de leurs propres patients (DiCenso et al., 2010). Pour atténuer ce problème, le gouvernement pourrait verser aux oncologues un montant mensuel établi pour leurs discussions avec les IP (DiCenso et al., 2010).

Pour maximiser l'utilité des IP en oncologie, il est impératif que les réglementations et lois provinciales permettent aux IP de travailler dans tous les domaines de leur champ d'exercice défini par leur ordre professionnel. En fait, pour que les IP soient vraiment responsables des soins aux survivants après la transition vers une clinique de soins de suivi, le champ d'exercice des IP doit correspondre pleinement à la formation et aux compétences acquises dans leurs études de maîtrise en sciences infirmières (Registered Nurses' Association of Ontario/Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2018). Plus précisément, le gouvernement ontarien doit éliminer les obstacles réglementaires et législatifs afin de permettre aux infirmières praticiennes d'effectuer des examens au point de service et de prescrire des électrocardiogrammes (ECG) sans restriction ainsi que de prescrire des examens d'imagerie diagnostique et de remplir les formulaires légaux pour les services de santé mentale (Registered Nurses' Association of Ontario/Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2018).

## PERSPECTIVES

Pour avancer dans cette direction, il faut discuter avec l'ensemble des utilisateurs finaux, des intervenants concernés et des organismes de santé publique afin d'obtenir un financement approprié pour les cliniques de soins aux survivants du cancer dirigées par des IP en Ontario. De plus, lors de la conception de services pour survivants dirigés par des IP, il est crucial de tenir compte de l'opinion de personnes ayant déjà

eu besoin de soins pour survivants ainsi que de fournisseurs multidisciplinaires de différents domaines de la santé, tout en incorporant les meilleures données probantes disponibles pour répondre aux besoins des patients (Jefford et al., 2022). Si ce modèle est adopté avec succès en Ontario, les données recueillies lors de la phase de suivi et d'évaluation pourront être utilisées pour orienter la création de cliniques de soins aux survivants dirigées par des IP ailleurs au pays.

## CONCLUSION

Le combat des survivants du cancer ne se termine pas à la fin de leur traitement médical, même s'ils sont en rémission. De nombreuses personnes font face à un large éventail de difficultés physiques, émotionnelles et pratiques après la fin de leur traitement contre le cancer. Malgré diverses recommandations de pratiques exemplaires et l'acceptation croissante de la nécessité d'offrir aux survivants du cancer des services spécialisés adaptés à leurs besoins, les services aux survivants du cancer présentent encore des lacunes importantes. Le modèle actuel de soins aux survivants dirigé par des oncologues est incapable de répondre à tous les besoins et toutes les inquiétudes des survivants du cancer (Brennan et al., 2010; Williamson et al., 2020), ce qui appelle des réformes. Il est démontré que le modèle de soins aux survivants dirigé par des IP est sûr, approprié et efficace (Cancer Care Ontario/Action Cancer Ontario, 2019; Chan et al., 2018; Cox et Wilson, 2003). Si on veut améliorer la santé et le bien-être des survivants du cancer sans surcharger le système de santé actuel, des cliniques de soins aux survivants du cancer dirigées par des IP sont essentielles, ce qui exigera une certaine restructuration de la main-d'œuvre dans le secteur de la santé, mais apportera une extension des services de lutte contre le cancer en Ontario. Une réflexion approfondie sur les obstacles individuels, liés au système de santé et d'ordre politique (Jefford et al., 2022) ainsi que sur les facteurs pouvant faciliter l'adoption de cliniques de soins aux survivants dirigées par des IP est nécessaire pour assurer la réussite de ce modèle. Une amélioration des soins offerts aux survivants du cancer exige que le système de santé ontarien veuille s'adapter à l'évolution constante des besoins de santé de ses utilisateurs et fasse appel à de nouveaux modèles de services, plus particulièrement celui de cliniques dirigées par des IP, afin de permettre aux survivants du cancer d'avoir un meilleur accès à des soins de qualité.

## RÉFÉRENCES

- Alberta Health Services. (n.d.). *Supportive care and living well*. <https://www.albertahealthservices.ca/cancer/Page16325.aspx>
- Allan, C. (2018). The efficacy of nurse-led clinic. *Annals of Oncology*, 29(Suppl 8), viii683–viii688. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdy276.001>
- Association of Family Health Teams of Ontario. (2022, October 22). *Congratulations to the Bright Lights 2022 Award Winners!* <https://www.afhto.ca/news-events/news/congratulations-bright-lights-2022-award-winners>
- BC Cancer. (2022). *Primary care nurse practitioners*. <http://www.bccancer.bc.ca/our-services/services/primary-care>
- Brandenburg, D., Berendsen, A., & de Bock, G. (2017). Patients' expectations and preferences regarding cancer follow-up care. *Maturitas*, 105, 58–63. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2017.07.001>
- Brennan, M. E., Butow, P., Spillane, A. J., & Boyle, F. M. (2010). Survivorship care after breast cancer: Follow-up practices of Australian health professionals and attitudes to a survivorship care plan. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 6(2), 116–125. <https://doi.org/10.1111/j.1743-7563.2010.01286.x>
- Brenner, D. R., Poirier, A., Woods, R. R., Ellison, L. F., Billette, J. M., Demers, A. A., Zhang, S. X., Yao, C., Finley, C., Fitzgerald,

- N., Saint-Jacques, N., Shack, L., Turner, D., & Holmes, E. (2022). Projected estimates of cancer in Canada in 2022. *Canadian Medical Association Journal*, 194(17), E601–E607. <https://doi.org/10.1503/cmaj.212097>
- Canadian Nurses Association. (2022a). *Advanced Practice Nursing*. <https://www.cna-aiic.ca/en/nursing/advanced-nursing-practice>
- Canadian Nurses Association. (2022b). *Clinical nurse specialists*. <https://www.cna-aiic.ca/en/nursing/advanced-nursing-practice/clinical-nurse-specialists>
- Canadian Nurses Association. (2022c). *Nurse Practitioners*. <https://www.cna-aiic.ca/en/nursing/advanced-nursing-practice/nurse-practitioners>
- Canadian Partnership Against Cancer. (2018, January). *Living with cancer: A Report on the patient experience*. <https://s22457.pcdn.co/wp-content/uploads/2018/09/full-report-living-with-cancer-patient-experience-report-en.pdf>
- Canadian Partnership Against Cancer & Canadian Association of Provincial Cancer Agencies. (2010). The Cancer Workforce Scoping Study: A Report from the front lines of Canada's Cancer Control Workforce. In *Canadian Partnership Against Cancer*. Canadian Partnership Against Cancer. <https://s22457.pcdn.co/wp-content/uploads/2019/10/Cancer-workforce-study-technical-report-EN.pdf>
- Cancer Care Ontario. (2019, March). *Follow-Up Model of Care for Cancer Survivors: Recommendations for the delivery of follow-up care for cancer survivors in Ontario*. <https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/guidelines/full/FollowUpModelOfCareCancerSurvivors.pdf>
- CancerCare Manitoba. (n.d.). *After treatment is over*. [https://www.cancercare.mb.ca/Treatments/after-treatment-is-over?utm\\_source=movingforwardaftercancer.ca](https://www.cancercare.mb.ca/Treatments/after-treatment-is-over?utm_source=movingforwardaftercancer.ca)
- Casey, E. E. (2020, February 21). Supportive care for cancer treatment: QEII's nurse-led clinic one of a kind in Canada. *QEII Times*. <https://www.qe2times.ca/supportive-care-for-cancer-treatment-293>
- Chan, R. J., Marx, W., Bradford, N., Gordon, L., Bonner, A., Douglas, C., Schmalkuche, D., & Yates, P. (2018). Clinical and economic outcomes of nurse-led services in the ambulatory care setting: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 81, 61–80. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.02.002>
- Cox, K., & Wilson, E. (2003). Follow-up for people with cancer: nurse-led services and telephone interventions. *Journal of Advanced Nursing*, 43(1), 51–61. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02672.x>
- DiCenso, A., Bourgeault, I., Abelson, J., Martin-Misener, R., Kaasalainen, S., Carter, N., Harbman, P., Donald, F., Bryant-Lukosius, D., & Kilpatrick, K. (2010). Utilization of nurse practitioners to increase patient access to primary healthcare in Canada – Thinking outside the box. *Nursing Leadership*, 23(Special Issue), 239–259. <https://doi.org/10.12927/cjnl.2010.22281>
- Eastern Health. (2018, October 5). *Nursing. Cancer Care*. <https://cancercare.easternhealth.ca/cancer-care-services/nursing/>
- eHealth Ontario. (2022). *ConnectingOntario ClinicalViewer*. <https://ehealthontario.on.ca/en/health-care-professionals/connectingontario>
- Evans, J., Matheson, G., Buchman, S., MacKinnon, M., Meertens, E., Ross, J., & Johal, H. (2014). Integrating cancer care beyond the hospital and across the cancer pathway: A patient-centred approach. *Healthcare Quarterly*, 17(SP), 28–32. <https://doi.org/10.12927/hcq.2014.24006>
- Fitch, M., Ristovski-Slijepcevic, S., Scalzo, K., Bennie, F., Nicoll, I., & Doll, R. (2009). Cancer survivorship: Creating a national agenda. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 55–59. <https://doi.org/10.5737/1181912x1925559>
- Fitch, M., Zomer, S., Lockwood, G., Louzado, C., Shaw Moxam, R., Rahal, R., & Green, E. (2019). Experiences of adult cancer survivors in transitions. *Supportive Care in Cancer*, 27(8), 2977–2986. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4605-3>
- Fondation Québécoise du Cancer. (2016, September). *Appointment with the pivot nurse*. Fondation Québécoise Du Cancer. <https://fqc.qc.ca/en/information/quebec-health-system/appointment-with-the-pivot-nurse>
- Government of New Brunswick. (n.d.). *Cancer patient navigation program*. Cancer Patient Navigation Program. <https://www2.gnb.ca/content/gnb/en/departments/health/NewBrunswickCancerNetwork/content/cancer-patient-navigation-program.html>
- Government of Ontario. (2015, May 21). Nurse practitioner-led clinics. Ministry of Health & Ministry of Long-Term Care. <https://www.health.gov.on.ca/en/common/system/services/npc/>
- Government of Prince Edward Island. (2022, October 28). *Cancer patient navigation program*. <https://www.princeedwardisland.ca/en/information/health-pei/cancer-patient-navigation-program>
- Halpern, M. T., McCabe, M. S., & Burg, M. A. (2016). The cancer survivorship journey: Models of care, disparities, barriers, and future directions. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 36, 231–239. [https://doi.org/10.1200/edbk\\_156039](https://doi.org/10.1200/edbk_156039)
- Howell, D., Hack, T. F., Oliver, T. K., Chulak, T., Mayo, S., Aubin, M., Chasen, M., Earle, C. C., Friedman, A. J., Green, E., Jones, G. W., Jones, J. M., Parkinson, M., Payeur, N., Sabiston, C. M., Sinclair, S., & Tompson, M. (2011, April). *Pan-Canadian guidance on organization and structure of survivorship services and psychosocial-supportive care best practices for adult cancer survivors*. Canadian Association of Psychosocial Oncology. <https://www.capo.ca/resources/Documents/Guidelines/2.%20Pan%20Canadian%20Guidance%20on%20Organization%20and%20Structure%20of%20Survivorship%20Services%20and%20Psychosocial-Supportive%20Care%20Best%20Practices%20for%20Adult%20Cancer%20Survivors.pdf>
- Jefford, M., Howell, D., Li, Q., Lisy, K., Maher, J., Alfano, C. M., Rynderman, M., & Emery, J. (2022). Improved models of care for cancer survivors. *The Lancet*, 399(10334), 1551–1560. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(22\)00306-3](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(22)00306-3)
- Kerr, H., Donovan, M., & McSorley, O. (2021). Evaluation of the role of the clinical Nurse Specialist in cancer care: an integrative literature review. *European Journal of Cancer Care*, 30(3), 1–13. <https://doi.org/10.1111/ecc.13415>
- Lai, X. B., Ching, S. S. Y., & Wong, F. K. Y. (2017). Nurse-led cancer care: A scope review of the past years (2003-2016). *International Journal of Nursing Sciences*, 4(2), 184–195. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2017.02.001>
- Laurant, M., van der Biezen, M., Wijers, N., Watananirun, K., Kontopantelis, E., & van Vught, A. J. (2018). Nurses as substitutes for doctors in primary care. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2019(2), 1–110. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd001271.pub3>
- Loftus, L. A., & Weston, V. (2008). The development of nurse-led clinics in cancer care: Nurse-led clinics in cancer care. *Journal of Clinical Nursing*, 10(2), 215–220. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2001.00488.x>
- Mattison, C. A., & Wilson, M. G. (2018, October). *Rapid synthesis: Enhancing health system integration of nurse practitioners in Ontario 60-day response*. McMaster Health Forum. <https://www.mcmasterforum.org/docs/default-source/product-documents/rapid-responses/enhancing-health-system-integration-of-nurse-practitioners-in-ontario.pdf?sfvrsn=4>

- Mittmann, N., Beglaryan, H., Liu, N., Seung, S. J., Rahman, F., Gilbert, J., Ross, J., de Rossi, S., Earle, C., Grunfeld, E., & Sussman, J. (2018). Evaluating the impact of survivorship models on health system resources and costs. *Journal of Clinical Oncology*, 36(7-suppl), 1. [https://doi.org/10.1200/jco.2018.36.7\\_suppl.1](https://doi.org/10.1200/jco.2018.36.7_suppl.1)
- Molassiotis, A., Liu, X., & Kwok, S. W. (2020). Impact of advanced nursing practice through nurse-led clinics in the care of cancer patients: A scoping review. *European Journal of Cancer Care*, 30(1), 1–17. <https://doi.org/10.1111/ecc.13358>
- Moura, S., Nguyen, P., Benea, A., & Townsley, C. (2022). The development and implementation of the After Cancer Treatment Transition (ACTT) Program for survivors of cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 32(1), 3–11. <https://doi.org/10.5737/23688076321311>
- North York Family Health Team. (n.d.). *Programs & services*. <https://www.nyfht.com/services>
- North York General Hospital. (2012, May 8). New colorectal cancer survivorship program the first of its kind in Ontario. *CISION News*. <https://www.newswire.ca/news-releases/new-colorectal-cancer-survivorship-program-the-first-of-its-kind-in-ontario-510201421.html>
- Ontario Nurses' Association. (2017, October). *Nurse Practitioners: Improving access to quality care for Ontarians*. [https://www.ona.org/wp-content/uploads/ona\\_npsimprovingaccesstoqualitycareforontarians\\_201710.pdf](https://www.ona.org/wp-content/uploads/ona_npsimprovingaccesstoqualitycareforontarians_201710.pdf)
- Peacock, E. (2019, August 2). *Nurse 'navigators' hired to improve NWT cancer care*. Cabin Radio. <https://cabinradio.ca/18843/news/health/nurse-navigators-hired-to-improve-nwt-cancer-care/>
- Registered Nurses' Association of Ontario. (2018). *Increase access to care by fully utilizing NPs*. [https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Increase\\_access\\_to\\_care\\_by\\_fully\\_utilizing\\_NPs\\_QPOR\\_2018\\_public.pdf](https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Increase_access_to_care_by_fully_utilizing_NPs_QPOR_2018_public.pdf)
- Romkey-Sinasac, C., Saunders, S., & Galica, J. (2021). Canadian resources, programs, and models of care to support cancer survivors' transition beyond treatment: A scoping review. *Current Oncology*, 28(3), 2134–2145. <https://doi.org/10.3390/curroncol28030198>
- Statistics Canada. (2022, June 14). *New cancer estimates for 2022*. <https://www.statcan.gc.ca/o1/en/plus/1181-new-cancer-estimates-2022>
- Sussman, J., Souter, L. H., Grunfeld, E., Howell, D., Gage, C., Keller-Olaman, S., & Brouwers, M. (2017). Models of care for cancer survivorship. In *Cancer Care Ontario: Guidelines & Advice* (Evidence-Based Series 26-1 Version 2). Cancer Care Ontario. <https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/types-of-cancer/246>
- The Ottawa Hospital. (2022, March 4). *Wellness Beyond Cancer Program*. <https://www.ottawahospital.on.ca/en/clinical-services/deptpgrmcs/programs/cancer-program/what-we-offer-our-programs-and-services/wellness-beyond-cancer-program/>
- Thunder Bay Regional Health Sciences Centre. (n.d.). *Survivorship*. <https://tbrhsc.net/programs-services/regional-cancer-care/information-for-healthcare-providers/survivorship/>
- Truant, T. L., Lambert, L. K., & Thorne, S. (2021). Barriers to equity in cancer survivorship care: Perspectives of cancer survivors and system stakeholders. *Global Qualitative Nursing Research*, 8, 233339362110067. <https://doi.org/10.1177/23333936211006703>

## BRIEF COMMUNICATION

# Perspectives of survivors: Relationship changes following cancer diagnosis and treatment

by Margaret Fitch, RN, PhD

*“Anxiety about the stress I put my husband through, caring for my elderly mother,*

*fear about not seeing my grandchildren grow up.”*

*(survivor following cancer treatment commenting on relationship changes)*

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

The Canadian Transitions Study (Fitch et al., 2019) provided an opportunity to explore the needs of cancer survivors and gain a deeper understanding about the impact changes could have one to three years following the completion of treatment. One significant

change described by the responding survivors was changes in relationships with family, friends and co-workers. This brief communication will present the perspectives of the survivors about living with this consequence of cancer treatment as reported in the Transition Study and the resulting implications for oncology nursing practice.

## METHODS

The full description of the Transition Study methods is presented elsewhere (Fitch et al., 2019). In brief, a survey was distributed to a randomly selected sample of 40,790 cancer survivors from across 10 Canadian provinces. The sample included adult survivors (aged 30+) of breast, prostate, colorectal and

melanoma diseases with no metastatic spread, and selected hematological cancers; and adolescents and young adults (AYA, 18 to 29 years) with all non-metastatic cancer types except testes, where metastatic disease was included. Ethical approval was given by the respective ethical boards of the 10 provincial cancer agencies that disseminated the survey.

Several survey questions asked respondents to indicate, on a pre-defined list, changes they experienced following completion of their treatment. Opportunity to write comments about these changes was also available. For the purposes of this brief communication column, only the responses and comments concerning changes in

**Table 1**

*Survey Respondents Experiencing Changes in Relationships Following Cancer Treatment*

Indication	Number of respondents regarding family	Number of respondents regarding friends and co-workers
Number of respondents who answered the question	12,141	12,082
Number of respondents who indicated a concern (big, moderate, small) about changes in relationships	3,879	2,523
Number of respondents who indicated a ‘big’ concern about changes in relationships	810	353
Number of respondents who indicated a ‘moderate’ concern about changes in relationships	1,319	777
Number of respondents who sought help for their concerns about changes in relationships	784	338
Number of respondents who found it hard/very hard to find help or did not find help for their concern about changes in relationships	277	139

## AUTHOR NOTES

Margaret I. Fitch, RN, PhD, Professor (Adjunct), Bloomberg Faculty of Nursing, University of Toronto, Toronto, ON  
[marg.i.fitch@gmail.com](mailto:marg.i.fitch@gmail.com)

relationships are presented. Frequency counts were calculated for the numerical data and content analysis was conducted for the written open-ended comments (Hsiu-Fang & Shannon, 2005).

## RESULTS

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

Thirty-two percent of the respondents indicated they had a concern about changes in relationships with family members. Of those, 21% had a 'big' concern and 34% had a 'moderate' concern. Only 20% who had a concern sought help for it, and of those, 35% had difficulty in finding help or did not receive it.

Twenty-one percent of the respondents indicated they had a concern about changes in relationships with friends or co-workers. Of those, 14% had a 'big' concern and 31% had a 'moderate' concern. Only 13.4% who had a concern sought help, and of those, 41% had difficulty finding help or did not receive it.

Content analysis of the written comments (see Table 2 for illustrative quotes) revealed several broad types of concerns related to changes on relationships following cancer treatment: being a caregiving for others, death and illness of others, communicating about cancer, worries about others and their future, feeling supported, reliance of others, and changed perspectives. Each will be highlighted below.

*Being a caregiving for others:* Survivors frequently wrote about the challenge they felt in trying to recover following cancer treatment and being a primary caretaker for another person at the same time. The others could include children, grandchildren, partners, or other family members. In some cases, the survivors' partners were ill or disabled and required a significant level of caretaking, as did any caretaking for young children. Survivors described the constant requirement to be present for their

family member as exhausting, together with the fatigue they were feeling; they felt it might be a drawback to their own recovery. Those who had support from others (family or friends) or home-care services were thankful, while those without those supports struggled.

*Death and illness of others:* Many survivors wrote about the death of their partner either just before their diagnosis or during their cancer experience. In some cases, the death followed a lengthy time of caregiving while for others it was sudden. As a survivor they found themselves dealing with grief and loneliness in addition to trying to recover themselves from a challenging experience. Although not mentioned as frequently, the deaths of sons, daughters and other family members, or their being diagnosed with a life-threatening illness, were mentioned as adding to the emotional burden the survivors were experiencing.

*Communicating about cancer:* Communication issues emerged from difficulties talking with family members about the cancer and its treatment. Deciding whether to tell others about the diagnosis and finding an appropriate way to do so was experienced as an issue at the onset of their experience with cancer. But subsequently explaining what had happened, what they had gone through and felt, yet how things were no different for them in some ways, yet very different in others, remained challenging. The survivors described how they found others could be uncomfortable talking about cancer and tried to avoid talking about it with them if it were possible. At times, others could ask intrusive and insensitive questions or gave unsolicited advice about how to cope with the situation.

*Worries about others and their future:* Survivors found themselves worried about family members for a number of reasons. They worried about how the various family members were coping emotionally with everything that had happened and all that had changed. Survivors also expressed concern that they thought it was harder on the family than on themselves. Others wrote about their worries regarding the future: what

would happen to the family members if they died, and how would the individuals manage. This worry was heightened if there were young children or a family member in need of special care.

*Feeling supported:* Survivors' descriptions about feeling support included various types of support that had been available for them from others in their social network. In many cases, they described strong ongoing support from partners, other family member or friends. However, others wrote about feeling a definitive lack of support. For some, the lack of support was not unexpected given the previous relationships. But in other situations, the lack of support was a new development. Some experienced separation and divorce, while others simply felt an emotional distance developed between themselves and others in the family. Sometimes friends and working colleagues with whom they had been close seemed to 'pull away' and stop communicating with them.

*Reliance on others:* Discovering they were not able to provide for their families because of late and long-term effects was disappointing for survivors. In these cases, they found they had to rely on family members and friends for assistance with a variety of daily activities including household chores, yard maintenance, and transportation. Being dependent on others was challenging for those who were used to looking after their own needs. Some survivors found they had to change living arrangements because of the assistance they required with daily living or for financial reasons.

*Changed perspectives:* Finally, some survivors described their perspective on how their lives had changed and how they had changed, as individuals. They had undergone a life-altering experience and no longer felt they were the same person. They felt their priorities were different and what they thought was important to do or accomplish had shifted. In tune, they found it frustrating that others did not truly understand what they had been through and treated them as fragile and "ill" when in actuality they saw themselves as recovering and coping.

Table 2

*Illustrative Quotes: Survivors Found Changes in Relationships Challenging***Being a caregiver for others**

Being divorced with two children and having no family/relatives around (#540 Q57 ALB)

My Husband was diagnosed with throat and Lung cancer and passed away a year later. Plus had my 7yr. Grandson in my care. (#266 Q33 BC)

Being caregiver for my 101-year-old mother (#1471 Q33 NB)

Finding time for myself especially for exercise because of having to help two elderly family members. (#404 Q57 MAN)

Taking care of my husband. Exhausting & long term - he has aphasia. (#1103 Q33 NS)

A very ill husband, so did not get over my chemo treatment as I should have. (#1890 Q33 MAN)

**Death and illness of others**

Caregiver of husband who had been in wheelchair for 23 years, but unfortunately he has passed, making for a lonesome life. (#684 Q33 ALB)

Sorrow, mourning as my wife passed away 10 days after my operation. (#549 Q47 MAN)

The week that I was told that I was cancer-free my husband died. It has been an awful year. (#894 Q33 ALB)

I was grieving the loss of my job and the death of my mother. (#636 Q47 ALB)

my son had just passed away from cancer, when I got diagnosed with breast cancer, so it was all hard for me emotionally. (#644 Q47 BC)

I had lost 2 of my daughters to Cancer 1 and 2 years prior to my being diagnosed so I had lots of depression + anxiety. (#168 Q47 MAN)

Stress as my wife was being treated for cancer at the same time as I was. (#1129 Q47 ALB)

**Communicating about cancer**

Discussing cancer treatment & cancer itself with family. (#1640 Q33 ALB)

Discussing with my husband who didn't want to talk about it. (#169 Q33 SASK)

I have small children. Wondering what's the best way to explain cancer and my possible death (#517 Q47 SASK)

Explaining to friends and family about my cancer & C.O.P.D (#1404 Q33 ONT)

Awkward social interactions with friends and family that don't really know what to say or do. (#2485 Q33 BC)

I found it very challenging to speak to people or telling them I had cancer. Most have no idea how to deal with it. Some of my friends stayed away after I told them. (#1221 Q33 ONT)

I found it difficult to be constantly be asked about my cancer - (by those around me, family, colleague, etc.) (#1793 Q33 QUE)

**Worries about others and their future**

A bit concerned that the melanoma would return or that family would suffer from melanoma. (#222 Q47 NL)

Worry about my sisters and daughter getting breast cancer (#656 Q47 MAN)

Most difficult was emotion of partner & adult children. (#162 Q47 PEI)

Very mentally difficult. I stayed strong for my 3 children. (#791 Q33 QUE)

My family was a concern as I felt this journey was harder on them than me. (#685 Q47 MAN)

Worried about leaving wife and kids alone. (#1496 Q47 ONT)

I worry about my daughter and what will happen to her after I am gone. (#1127 Q47 NB)

**Feeling supported**

I did not feel supported by my spouse once the surgery was completed. Since the tumor "was gone, the cancer was gone & what was wrong with me" (#216 Q47 NL)

My spouse often felt that he did not know how to deal with it, nor did he know how to support me during this time as he had no idea what I was going through and did not know how to support my needs. (#35 Q33 NS)

Loneliness. Children called not very often (#649 Q33 ONT)

My husband passed away 2 months prior to my diagnosis which was difficult not having him here to support me. But, my 2 sons and many friends were fantastic (#445 Q47 BC)

I have had family/friends support to help me deal with compound emotional concerns. (#1079 Q47 BC)

Emotionally detached from my family in general and my partner in particular. Feelings of being lost and insignificant are frequent. (#735 Q33 BC)

I am still having issues with communicating with my wife about my sexual dysfunction and anxiety (#1397 Q57 NS)

My partner became withdrawn and we started fighting. Eventually split up. (#558 Q33 ONT)

Partner left when she found out I had cancer so that was upsetting to me (#826 Q47 NB)

**Reliance on others**

Exhausted/tired/numb - hard to manage family and household duties plus full-time work after the physically and emotionally draining experience of going through cancer diagnosis and treatment. (#244 Q33 SASK)

I found everyday activities difficult (meals etc) due to extreme fatigue & relied on our family (#1844 Q57 ALB)

Looking after normal yard work and basic physical duties. I have a great neighbour who helped me out. (#463 Q57 MAN)

No longer comfortable driving so I rely on my spouse and kids (#466 Q57 ALB)

Added burden on my spouse due to my inability to help with day-to-day demands around home. (#1308 Q57 BC)

**Changed perspectives**

Adult children thought everything would be as it was before cancer. Didn't understand I had a life changing experience, which changed myself. (#274 Q33 MAN)

Everyday things like getting out of bed, making healthy meals, dealing with friends and family, working out my emotions and thinking, becoming aware that I was not the same as before. (#91 Q33 ALB)

The main challenge I faced was with my relationships. My spouse and friends struggled to understand that I was still limited with my ability to participate in daily activities and social occasions due to severe fatigue. I often felt alone. (#1630 Q33 NS)

I felt fine. Getting family & friends to stop treating me like an invalid was difficult & annoying (#1351 Q33 SASK)

## IMPLICATIONS FOR ONCOLOGY NURSING PRACTICE

The Transitions Study provided a wonderful opportunity to learn from a large sample of cancer survivors in Canada about their experiences and gain an appreciation for the types of changes they were handling after the completion of treatment. With 32% of survivors reporting concerns regarding changes in their relationships following their diagnosis and treatment, this consequence should be a focus in follow-up care. Oncology nurses are in an ideal position to support patients and survivors with regards to this challenge following treated for cancer.

Based on the views shared by the respondents in the study, patients and survivors ought to be alerted to the possibility of changes in relationships during the initial teaching about cancer

prior to treatment. They may need to be reminded about this during preparation for the transition to follow-up. Ongoing monitoring of patient status ought to include asking about whether the individual is experiencing changes in their relationships or if any changes are a source of concern for them. Asking the person about relationship changes can be a signal to the person that it is alright to share their concerns.

Should an individual experience concerns about relationship changes, oncology nurses can provide support by acknowledging the reality of the concern and discussing what course of action the person would like to take. Helping the person understand what is happening is an important step, as part of helping that person cope with the cancer experience. It is also important to share the message that they do not have to feel alone or isolated in the situation. Sharing information about

resources that are available (see insert for resources for patients) or what referrals for counselling are possible could also be useful. A valuable resource for oncology nurses regarding assessment and intervention related to relationship changes can be found in the CANO/ACIO Survivorship Resource Modules posted on the Association website (Fitch, 2020).

### RESOURCES FOR PATIENTS AND FAMILIES

American Cancer Society. Caregivers and Family. <https://www.cancer.org/treatment/caregivers.html>

Canadian Cancer Society. Family Life and Cancer. <https://www.cancer.ca/en/cancer-information/living-with-cancer/your-relationships-and-cancer/family-life-and-cancer/?region=on>

## REFERENCES

- Burg, M.A., Adorno, G., Lopez, E.D. et al. (2015). Current unmet needs of cancer survivors: analysis of open-ended responses to the American Cancer Society study of Cancer survivors II. *Cancer*, 121, 623–630.
- Cancer Control Queensland. (2016). *Survivor study results*. <http://cancerqld.org.au/research/viertel.cancer:research:centre/community:engagement/survivor:study/>
- Fitch, M.I., Zomer, S., Lockwood, G., Louzado, C., Shaw-Moxam, R., & Green, E. (2019). Experiences of adult cancer survivors in transition. *Journal of Supportive Care in Cancer*, 27, 2977–2986. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4605-3>
- Fitch, M. I. (2020). Relationships during cancer survivorship. Chapter 7. *Adult cancer survivorship: A self-learning resource for nurses*. [https://www.cano-acio.ca/page/survivorship\\_manual](https://www.cano-acio.ca/page/survivorship_manual)
- Hsiu-Fang, H., & Shannon, S. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Lerro, C. C., Stein, K. D., Smith, T., & Virgo, K. S. (2012). A systematic review of large-scale surveys of cancer survivors conducted in North America, 2000-2011. *J Cancer Survivorship*, 6, 115–145. <https://doi.org/10.1007/s11764-012-0214-1>
- Li, Q., Lin, Y., Zhou, H., Xu, Y., & Xu, Y. (2019). Supportive care needs and associated factors among Chinese survivors: A cross-sectional study. *Support Care Cancer*, 27(1), 287–295.
- Molassiotis, A., Yates, P., Li, Q., So, W. K. W., Pongthavornkamol, K., Pittayapan, P., Komatsu, H., Thandar, M., Yi, M., Titus Chacko, S., et al. (2017). Mapping unmet supportive care needs, quality of life perceptions and current symptoms in cancer survivors across the Asia-Pacific region: Results from the international STEP study. *Ann Oncol*, 28(10), 2552–2558.
- National Health Service. (2015). *National cancer patient experience survey: 2015*. <http://www.ncpes.co.uk/Index.php/reports>

# “Taking out the trash”: Strategies for preventing and managing fraudulent data in web-surveys

by Prabdeep Panesar and Samantha J. Mayo

## INTRODUCTION

Given the rapid adoption of the internet and mobile technology, conducting online research has become more accessible for scientists, as they are able to engage numerous participants while collecting data quickly and efficiently. Online research, particularly anonymous web-surveys, allow participants to partake in research at their own convenience while being able to maintain their privacy (Wyatt, 2000). This method further allows researchers to target unique population types in a cost-effective manner, while having increased reach and scalability, making it easier to collect a large sample size, in real-time, and under real-world conditions (Heffner et al., 2021; Teitcher et al., 2015).

Despite the advantages of web-based surveys, ensuring data integrity of such research techniques continues to pose a challenge. Anonymous and incentivized surveys may be particularly vulnerable to multiple responses from individuals, responses from those who falsely claim to meet the eligibility criteria, or robot (bot) submissions. Such fraudulent responses can lead to misleading or biased data impacting the accuracy of the results and significantly undermining the data integrity. This may further affect the scientific and clinical implications derived from the results, therefore negatively influencing the social benefit of the research being conducted. These issues highlight the importance

of implementing strategies to detect and prevent fraudulent responses to maintain data integrity when conducting web-surveys. Therefore, the purpose of this article is to review strategies to prevent the collection of fraudulent responses in web-surveys, as well as methods to manage fraudulent responses after data collection has been completed.

## PREVENTATIVE STRATEGIES

Prior to disseminating web-surveys it is essential for researchers to consider implementing methods to prevent the collection of fraudulent responses or facilitate the identification of fraudulent responses. Anti-deception methods may include implementing specific types of survey questions, utilizing software tools, and additional pre-cautionary measures.

**Survey questions.** During the development of survey questions researchers can include combinations of questions designed to identify inconsistencies. In an online incentivized survey of smoking behaviours, Choi and colleagues (2017) posed multiple questions designed for this purpose. For example, they posed two questions in their survey about daily cigarette use; one as an open text-box response (*On average, how many cigarettes do you smoke each day?*) and another as a multiple-choice question (*How many cigarettes/day do you smoke? – Options including: 10 or less; 11–20; 21–30; 31 or more;* Choi et al., 2017). With these questions, the authors identified that more than a third (97/270) of the collected surveys had incongruent responses and, subsequently, excluded these surveys from the analysis (Choi et al., 2017).

For non-anonymized surveys, including questions to collect participants' identifying information (e.g., name, email) may help researchers identify duplicate or suspicious responses that might be considered for omission.

Indicators reported in previous studies have included: multiple submissions from the same name; miscellaneous letters included at the end of a name being repeated (e.g., Johna, Johnb, Johnc); and email addresses with long strings of random characters (e.g., 5–10) (Pratt-Chapman et al., 2011; Teitcher et al., 2015).

**Software.** Software tools can also help to determine duplicate or suspicious responses and are often available as optional features within popular web-survey platforms. Such software tools include Completely Automated Public Turing test to tell Computers and Humans Apart (CAPTCHA), which can deter bot-related submissions by posing challenging questions only humans are able to complete. Alternatively, software programs can also include hidden questions that only bots can detect and provide a response to (Heffner et al., 2021). Other software tools can track and help identify potentially duplicate or non-legitimate responses from humans (Pozzar et al., 2020). For example, numerous software programs are able to collect paradata such as survey start and stop time and mouse movement on the screen to understand how participants may be navigating the survey; the programs can also collect IP addresses, geolocation, or internet cookies to determine multiple entries (Heffner et al., 2021). With the assistance of such software tools, researchers have identified and excluded responses made by bots, multiple submissions from a single individual, and those that have completed the survey despite being ineligible for the study. For example, when evaluating the start and stop time for study completion, researchers have been able to identify when respondents have completed the survey within an unrealistic timeframe warranting further investigation (Kramer et al., 2014; Salinas, 2023). Also, when collecting IP addresses, investigators were able to

## ABOUT THE AUTHORS

Prabdeep Panesar, BSc, Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing, University of Toronto, Toronto, ON

Samantha J. Mayo, RN, PhD, Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing, University of Toronto, Toronto, ON; Princess Margaret Cancer Centre, University Health Network, Toronto, ON

evaluate whether multiple responses were generated from one individual and further verify whether participants fulfilled the geographical eligibility of the study (Choi et al., 2017).

**Additional strategies.** Fraudulent data may also be deterred by emphasizing the consequences of submitting fraudulent responses and highlighting data surveillance. For example, researchers may benefit from providing explicit disclaimers at the beginning of their surveys including statements such as “participants will not be compensated if suspected of providing fraudulent responses” or that “investigators can contact you by telephone or email to confirm your eligibility for the study” (Teitcher et al., 2015). Moreover, while it may be beneficial to clearly state the inclusion and exclusion criteria for eligible participants, this lets individuals know what responses to avoid when completing screening questions allowing them to access the survey. To avoid this, Choi and colleagues (2017) masked their study’s eligibility criteria and included five screening questions that prevented misrepresentation of eligibility and unambiguous exclusion of ineligible participants. Investigators may further consider presenting incentives as a raffle compared to offering a gift card for each response as the low incentive may outweigh the benefit of providing fraudulent data.

## REFERENCES

- Choi, S. H., Mitchell, J., & Lipkus, I. (2017). Lessons learned from an online study with dual-smoker couples. *American Journal of Health Behavior*, 41(1), 61–66. <https://doi.org/10.5993/ajhb.41.1.6>
- Heffner, J. L., Watson, N. L., Dahne, J., Croghan, I., Kelly, M. M., McClure, J. B., Bars, M., Thrul, J., & Meier, E. (2021). Recognizing and preventing participant deception in online nicotine and tobacco research studies: Suggested tactics and a call to action. *Nicotine & Tobacco Research : Official journal of the Society for Research on Nicotine and Tobacco*, 23(10), 1810–1812. <https://doi.org/10.1093/ntr/ntab077>
- Kramer, J., Rubin, A., Coster, W., et al. (2014). Strategies to address participant misrepresentation for eligibility in Web-based research. *Int J Methods Psychiatr Res.*, 23(1), 120-129. <https://doi.org/10.1002/mpr.1415>
- Pozzar, R., Hammer, M. J., Underhill-Blazey, M., Wright, A. A., Tulsy, J. A., Hong, F., Gundersen, D. A., & Berry, D. L. (2020). Threats of bots and other bad actors to data quality following research participant recruitment through social media: Cross-sectional questionnaire. *Journal of Medical Internet Research*, 22(10), e23021. <https://doi.org/10.2196/23021>
- Pratt-Chapman, M., Moses, J., & Arem, H. (2021). Strategies for the identification and prevention of survey fraud: Data analysis of a web-based survey. *JMIR Cancer*, 7(3), e30730. <https://doi.org/10.2196/30730>
- Salinas, M. R. (2023). Are your participants real? Dealing with fraud in recruiting older adults online. *Western Journal of Nursing Research*, 45(1), 93–99. <https://doi.org/10.1177/01939459221098468>
- Teitcher, J. E., Bockting, W. O., Bauermeister, J. A., Hofer, C. J., Miner, M. H., & Klitzman, R. L. (2015). Detecting, preventing, and responding to “fraudsters” in internet research: Ethics and tradeoffs. *The Journal of Law, Medicine & Ethics : A Journal of the American Society of Law, Medicine & Ethics*, 43(1), 116–133. <https://doi.org/10.1111/jlme.12200>
- Wyatt J. C. (2000). When to use web-based surveys. *Journal of the American Medical Informatic Association: JAMIA*, 7(4), 426–429. <https://doi.org/10.1136/jamia.2000.0070426>

## DATA CLEANING

Despite implementing preventative measures to deter the collection of fraudulent responses, it is essential to analyze the data and remove suspicious submissions following the completion of data collection. After eliminating any cases that are easily identifiable as ineligible, researchers may begin to screen the data for potential indicators of fraudulent data. As previously mentioned, the collected data may further be assessed for conflicting responses to combined questions and/or duplicate or suspicious names or emails (Pratt-Chapman et al., 2011; Teitcher et al., 2015). Similarly, open text-box responses can also be assessed for duplicate or similar responses, as well as answers that do not address the question (Choi et al., 2017; Pratt-Chapman et al., 2011). To avoid the omission of legitimate data, researchers may decide to create decision rules, such as only excluding cases if they fulfill at least two of the listed indicators. Pratt-Chapman and colleagues (2021) executed similar techniques and decision rules to identify fraudulent responses in an online survey of cancer survivors, which was advertised by email and social media. After screening for and excluding responses meeting two or more criteria (e.g., incongruent responses, irregular timestamps), the researchers excluded 1,408 responses from the 1977 total

responses collected. When later comparing the data collected prior to and after removal of fraudulent responses, statistically significant differences were observed across demographic characteristics including age, gender, education, cancer stage, cancer type, health status, and insurance coverage (Pratt-Chapman, 2021). This emphasizes the importance of creating criteria to screen for and identify fraudulent responses to ensure data integrity.

## CONCLUSION

Given the increased chances of collecting fraudulent responses when conducting online research such as web-surveys, it is essential to develop anti-deception protocols and criteria to identify suspicious submissions once data collection is complete. While online research does provide a range of benefits, it is essential to have multiple safeguards in place to ensure data integrity, while also considering the ethical implications of such methods. Overall, better informing researchers about these deceptions and, in accordance, taking pre-cautionary measures, we maintain the scientific and clinical implications derived from such research methods.

# International partnerships in cancer care: Cultural bridging for oncology nurses

by Andrea Knox

## ABSTRACT

*CANO/ACIO's vision for international work is to be a driving force nationally and an influencing force internationally in advancing excellence in cancer nursing across the cancer control spectrum (CANO/ACIO, 2022). To help advance this vision and support the development of members' knowledge, skills, values, and competencies for effective cultural bridging in international partnerships, the CANO/ACIO International Strategy Working Group hosted the "International Partnerships in Cancer Care – Cultural Bridging" workshop at the 2022 CANO/ACIO Annual Conference. Nurses actively engaging in international partnerships were invited to share their expertise and experiences with workshop participants, providing foundational knowledge and practical examples of approaches to cultural bridging in international partnership projects. Facilitated large group discussion allowed for shared exploration of the concepts and approaches in the oncology nursing context. This column presents the key messages identified from the workshop and next steps for CANO/ACIO's international strategy.*

## BACKGROUND

**C**ANO/ACIO's vision for international work is to be a driving force nationally and an influencing force internationally in advancing excellence in cancer nursing across the cancer control spectrum (CANO/ACIO, 2022). Not only should Canadians across the cancer care spectrum have timely access to high-quality nursing, but individuals across the globe should also have equitable access to cancer care and outcomes (CANO/ACIO, 2022). The increasing

globalization of healthcare and need to strengthen nursing workforces worldwide creates an imperative for collaborative partnerships (Birch et al., 2013; Gallani, 2016; Hudzik, 2011; ICN 202; LaFleur 2019).

## CANO/ACIO INTERNATIONAL STRATEGY WORKING GROUP

To help advance this vision, CANO/ACIO formed an International Strategy Working Group with the mandate to create guiding principles and action plan recommendations that support and grow CANO/ACIO activities in the international forum. Since its inception, the group has provided feedback on the new CANO/ACIO strategic plan and drafted guiding principles for members interested in engaging in international partnership initiatives. Educating our members on the relevance and benefits of international partnerships to the Canadian context, and how to establish and participate in international partnerships is key to achieving CANO/ACIO's vision for international work.

Participating in international partnership initiatives requires more than just education and guiding principles; it requires understanding personal and systemic biases through cultural humility and continuous self-reflection (Campinha-Bacote, 2003; Foronda et al., 2015). Cultural bridging, a central concept to cultural humility, involves utilizing approaches to promote understanding and respect regarding the culture, social norms, customs, and values of a different country amongst project team members (Hu et al., 2019; Spies et al., 2017).

## CANO/ACIO 2022 CONFERENCE BOARD-SPONSORED WORKSHOP

Developing the knowledge, skills, values, and competencies for effective

cultural bridging is key to promoting culturally safe international partnerships. To address this gap, the working group hosted the "International Partnerships in Cancer Care – Cultural Bridging" workshop at the 2022 CANO/ACIO Annual Conference. The objectives of the workshop were to facilitate participants' ability to (1) explain the relevance and benefits of international partnerships to the Canadian context; (2) describe how to establish and participate in international partnerships; (3) describe the concept of cultural bridging; and; (4) describe how the concept of cultural bridging can be applied in oncology practice. The expertise and experiences of nurses actively engaging in international partnerships were leveraged to provide foundational knowledge on cultural bridging, with practical examples of approaches to cultural bridging in international partnership projects. These experiences and perspectives were shared with workshop participants as recorded videos, followed by facilitated large group discussion to explore the concepts and approaches in the oncology nursing context.

## WORKSHOP HIGHLIGHTS

Anticipating there would be varied levels of knowledge and experience amongst workshop participants related to cultural bridging in international partnerships, Dr. Lori Spies, Associate Professor and Fulbright Scholar at Baylor University, grounded the discussion by sharing a model developed with her team for upscaling global nurse and midwifery partnerships (Spies et al., 2017). In her video, Dr. Spies outlined key components of the model to consider when engaging in global work. The components of the model include (1) relationships; (2) strategic investment; (3) cultural humility; (4) flexibility; and, (5) reflective practice (Spies et al., 2017). Dr. Spies also highlighted

## ABOUT THE AUTHOR

Andrea Knox, RN, BSN, MSN, CON(c), CANO/ACIO Director-at-Large: External Relations

[aknox@bccancer.bc.ca](mailto:aknox@bccancer.bc.ca)

important considerations specific to cultural humility including the importance of recognizing one's own blind spot's and biases, and the potential impact of those on effective cultural bridging to develop sustainable and mutually beneficial relationships with shared goals (Spies et al., 2017). The model shared by Dr. Spies was initially developed to support global work in the context of midwifery, so during the facilitated discussion participants explored the applicability of the concepts and components to the oncology nursing speciality.

After establishing shared understanding of the concepts of cultural humility and cultural bridging, several nurses shared examples of international partner projects, how they approached cultural bridging, challenges they faced, and how they overcame those challenges. These presenters included:

Dr. Amanda Choflet, United States  
President, Nursing Heart Inc., Guatemala  
Assistant Dean Graduate Nursing Programs, Northeastern University

Dr. Julia Downing, United Kingdom  
Chief Executive, International Children's Palliative Care Network (ICPCN),  
Honorary Professor, Makerere University/Palliative care Education and Research Consortium (PcERC), Uganda  
Board Member International Society of Nurses in Cancer Care (ISNCC)

Dr. Maria Kidner, United States  
Author: Successful Advance Practice Nurse Role Transition  
Region 8 Director, BOD AANP  
ICN NP/APN Network sub-group Research Chair  
International work in Guyana, Vietnam, and Rwanda

Dr. Zhou Wentao, Singapore  
Programme Director for Master of Nursing Programme and Director of Education for Continuing Education and Training at the Alice Lee Centre for Nursing Studies, National University of Singapore

The first example of an international partner project was shared by Dr. Amanda Choflet and focused on

her work with Nursing Heart Inc. in Guatemala to enhance public health for underserved communities. The model of this partnership program centres on providing public health services through short-term missions for undergraduate and Nurse Practitioner students, and the development of a community health worker program. The core principles Dr. Choflet highlighted include a focus on building capacity locally, fostering bidirectional relationships, developing cultural humility skills and knowledge of cross-cultural practices amongst team members, and considerations for long-term sustainability.

Dr. Julia Downing shared her experiences working in Uganda to establish a nursing leadership fellowship program in palliative care (Downing, Leng & Grant, 2016). Throughout this fellowship program mentors and participants alike benefited from shared learning and skill development through formal and informal mentorship opportunities (Downing, Leng & Grant, 2016). Key considerations for effective cultural bridging highlighted by Dr. Downing included the importance of preparing team members prior to their time in the community, and clear understanding of what to expect on both sides.

Building on the projects shared by Dr. Choflet and Dr. Downing which incorporated opportunities for students and experienced clinicians in the collaborative work, Dr. Maria Kidner spoke about the role of the Advanced Practice Nurse (APN) in international partnerships. Grounded in the LEAP model for leadership, Dr. Kidner highlighted the importance of formal and informal nursing leadership, and provided strategies for fulsome engagement, effective communication, creating accountability, and strengthening professional identity. The importance of discovering the unspoken workplace culture was also emphasized.

In the last video presentation, Dr. Zhou focused on the need to develop a robust oncology nursing workforce globally to address the increasing need for high quality cancer care. Dr. Zhou emphasized the importance of advancing nursing policy, education, and research through international

collaborations. Specific recommendations included establishing collaborative oncology nursing speciality education (Zhou, et. al, 2022), exchange programs, and oncology nursing research centres. Dr. Zhou also highlighted opportunities for co-creation of oncology nursing practice guideline, global webinars, and initiatives to support advancing oncology nursing education in low- and middle-income countries (Zhou, et. al, 2022).

Facilitated discussion amongst the workshop participants between each of the videos supported an exploration of the presenters' key messages, how their examples contributed to understanding cultural bridging in international partnership collaborations, and implications for an individual oncology nurse's practice and professional nursing globally.

## KEY MESSAGES

Key messages discussed in the workshop centered on the core principles of building mutually beneficial (bidirectional) relationships and cultural humility through developing skills and knowledge of cross-cultural practices and unspoken workplace cultures. Remaining flexible and reflective in one's practice will allow recognition of one's own 'blind spot's' and biases, and the potential impact of those on one's ability to develop sustainable and mutually beneficial relationships (Spies et al., 2017). The importance of preparation was also highlighted and included developing a clear understanding of what to expect on both sides of the partnership. This should include co-creating strategies for fulsome engagement, effective communication, accountability, and strengthening professional identity. Formal and informal nursing leadership, including mentorship and shared learning models, have also been demonstrated in successful international partnership initiatives. Oncology nurses interested in engaging in international collaborations should strive to incorporate these key messages to effectively advance oncology nursing policy, education, and research to drive improvements in cancer care on a global scale.

## NEXT STEPS

CANO/ACIO acknowledges the importance of educating our members on the relevance and benefits of global initiatives in cancer care, including how to establish and participate in international partnership projects. Developing the knowledge, skills, values, and competencies for effective cultural bridging is key to promoting culturally safe international partnerships. To help advance this vision and build on the shared learnings from this workshop, the CANO/ACIO International Strategy Working Group is creating guiding principles to support and grow CANO/ACIO activities in the international forum. CANO/ACIO members will be engaged in the development and implementation of these guiding principles over the next year, forming the future

direction for CANO/ACIO's international activities while building the knowledge and skills of our members along the way.

## ACKNOWLEDGMENTS

*The author wishes to acknowledge the invaluable contribution of those who directly contributed to the 2022 CANO/ACIO Workshop:*

Reanne Booker  
 Dr. Margaret Fitch  
 Dr. Savitri Singh-Carlson  
 Lewelyn Rigor  
 Dr. Denise Bryant-Lukosius  
 Jeanne Niskiewicz  
 Dr. Lori Spies  
 Dr. Amanda Choflet  
 Dr. Julia Downing  
 Dr. Maria Kidner  
 Dr. Wentao Zhou

*The author also wishes to acknowledge and thank the members of the CANO/ACIO International Working Group for their ongoing engagement and contributions towards achieving CANO/ACIO's vision of being an influencing force internationally in advancing excellence in cancer nursing across the cancer control spectrum.*

Reanne Booker  
 Margaret Fitch  
 Savitri Singh-Carlson  
 Lewelyn Rigor  
 Denise Bryant-Lukosius  
 Jeanne Niskiewicz  
 Karina Frost  
 Amina Regina Silva  
 Linda Watson  
 Janice Stewart  
 Joanne Power  
 Nathalie Godin

## REFERENCES

- Birch, A. P., Tuck, J., Malata, A., & Gagnon, A. J. (2013). Assessing global partnerships in graduate nursing. *Nurse Education Today*, 33, 1288-1294. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2013.03.014>
- CANO/ACIO (2022). *CANO/ACIO 2021-2025 Strategic Priorities*. [https://cdn.ymaws.com/www.cano-acio.ca/resource/resmgr/strategic\\_planning/2022\\_cano\\_strategicplan\\_1.pdf](https://cdn.ymaws.com/www.cano-acio.ca/resource/resmgr/strategic_planning/2022_cano_strategicplan_1.pdf)
- Campinha-Bacote, J. (2003). Many faces: Addressing diversity in health care. *Online Journal of Issues in Nursing*, 8(1), 3. <http://ojin.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Vol10/82003/No1Jan2003/AddressingDiversityinHealthCare.html>
- Downing, J., Leng, M., & Grant, L. (2016). Implementing a palliative care nurse leadership Fellowship Program in Uganda. *Oncol Nurs Forum*, 43(3), 395-8. <https://doi.org/10.1188/16.ONF.395-398>. PMID: 27105201.
- Foronda, C, Baptist, D. L., Reingholdt, M. M., & Ousman, K. (2015). Cultural humility: A concept analysis. *Journal of Transcultural Nursing*, 27(3), 210-217.
- Gallani, M. C. B. J. (2016). International collaboration in the nursing agenda in the coming decades. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24, e2739. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.0000.2739>
- Hu, J., Yang, Y, Fallacaro, M. D., Wands, B., Wright, S., Zhou, Y., & Ruan, H. (2019). Building an international partnership to develop advanced practice nurses in anesthesia settings: Using a theory-driven approach. *Journal of Transcultural Nursing*, 30(5), 521-529.
- LaFleur, R. C., Truscott, S., Graybill, E., Crenshaw, M., & Crimmins, D. (2018). Improving culturally congruent health care for children with disabilities: Stakeholder perspectives of cultural competence training in an interdisciplinary leadership training program. *Journal of Transcultural Nursing*, 29, 101-111. <https://doi.org/10.1177/1043659617699065>
- LEAP Leadership (2023). *Want to be a better leader?* <https://www.leapleadership.org/>
- Hudzik, J. K. (2011). *Comprehensive internationalization: From concept to action*. Washington, DC: NAFSA: Association of International Educators.
- Hu, J., Yang, Y., Fallacaro, M. D., Wands, B., Wright, S., Zhou, Y., & Ruan, H. (2019). Building an international partnership to develop advanced practice nurses in anesthesia settings: Using a theory-driven approach. *Journal of Transcultural Nursing*, 30(5), 521-529.
- International Council of Nurses (2021). <https://www.icn.ch/>
- Spies, L.A., Garner, S.L., Faucher, M.A., Hastings-Tolsma, M., Riley, C., Millenbruch, J., Prater, L., & Conroy, S.F. (2017). A model for upscaling global partnerships and building nurse and midwifery capacity. *International Nursing Review*, 64, 331-344.
- Zhou, W., Poh, C. L., Chan, H. L., & Shorey, S. (2022). Development of entrustable professional activities for advanced practice nurses' education. *Nurse Education Today*, 116. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2022.105462>

# Spot the CLOT: Treatment considerations for CAT

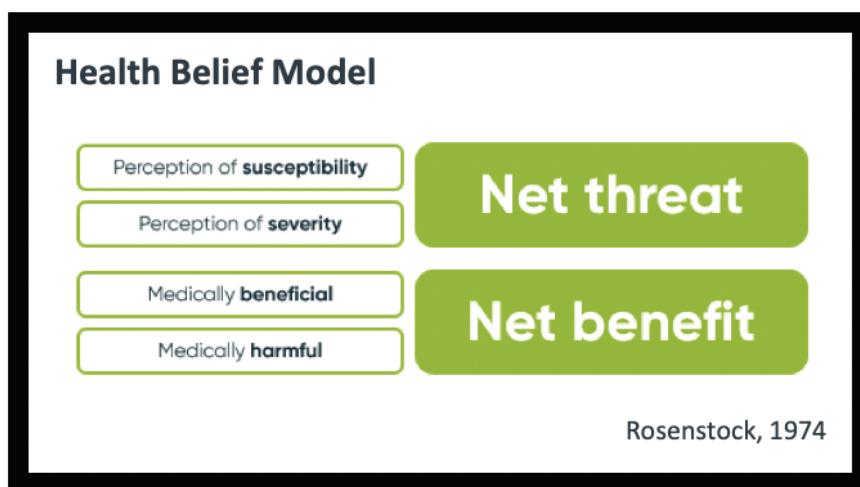
by Laurie A. Sardo, Julia A. Bayadinova, Susan Jenkins

*This is the fourth and final article in the Spot the CLOT series. To date, we have addressed the significance of venous thromboembolism (VTE) in patients with cancer, knowledge deficits about cancer-associated thrombosis (CAT) in both cancer patients and providers, and opportunity for addressing these knowledge gaps. This article will focus on a practical treatment approach, supported by a theoretical framework. In addition, we will discuss idiopathic VTE, often the first clue of a yet to be discovered cancer.*

## THEORETICAL FRAMEWORK

The Health Belief Model (HBM) is a framework used to motivate persons to take action that has positive health benefits and avoids negative health consequences. HBM advocates that patient behaviours are influenced by their perception of susceptibility to an illness, the severity of the illness, the benefits of taking action, and the barriers to that action (Rosenstock, 1974). HBM theory can be used as a framework to guide treatment plans including patient education and anticoagulant treatment in an effort to increase adherence.

The importance of patient education has been described in an earlier Spot



the CLOT series entitled, 'What cancer patients want to know' (Bayadinova et al., 2022). The HBM highlights the importance of educating cancer patients on their risk of VTE, common signs and symptoms, and its impact on quality of life. These topics signify the 'net threat' and help patients and their family members understand why CAT is a concern.

The anticoagulation treatment plan, including drug choice and duration of therapy, comprises the 'net benefit' of CAT treatment. Patient understanding and appreciation of anticoagulant therapy is important to optimize adherence to treatment plans.

## CAT ALGORITHM

A simple algorithm is available for the treatment of CAT (Carrier et al., 2021). The algorithm was originally developed in 2018, and refined in 2021 with recognition of drug-drug interactions, patient and provider preferences, and to include upper extremity DVT (Figure 1).

Use of the CAT algorithm helps target the right anticoagulant for the right patient with consideration for evidence-based practice based on the latest CAT studies including CLOT, CATCH, Hokusai VTE Cancer, SELECT-D, and CARAVAGGIO trials.

The algorithm first identifies patients with CAT without contraindication to anticoagulation. Next, it stratifies patients into high and low bleeding risk; for CAT patients with a high bleed risk, a low molecular weight heparin (LMWH) treatment strategy is recommended. The LMWH strategy offers superior or equal efficacy while maintaining safety in the high bleed risk patient.

For those with low bleeding risk, the algorithm further stratifies by cancer type, then for significant drug-drug interactions. Patients with significant drug-drug interactions should be managed with LMWH for the CAT treatment. Patients with unresected intraluminal gastrointestinal or genitourinary cancers should also be managed with LMWH therapy given their propensity for bleeding. The use of LMWH offers the flexibility of dose reduction should there be concerns for thrombocytopenia, bleeding, or a need for temporary interruption of anticoagulation. Injection technique is an important component of the treatment plan. Instructions for injection technique can be found on the Thrombosis Canada website ([https://thrombosiscanada.ca/wp-content/uploads/2016/10/M159-LMWH\\_Oct2016.pdf](https://thrombosiscanada.ca/wp-content/uploads/2016/10/M159-LMWH_Oct2016.pdf) and <https://>

## ABOUT THE AUTHORS

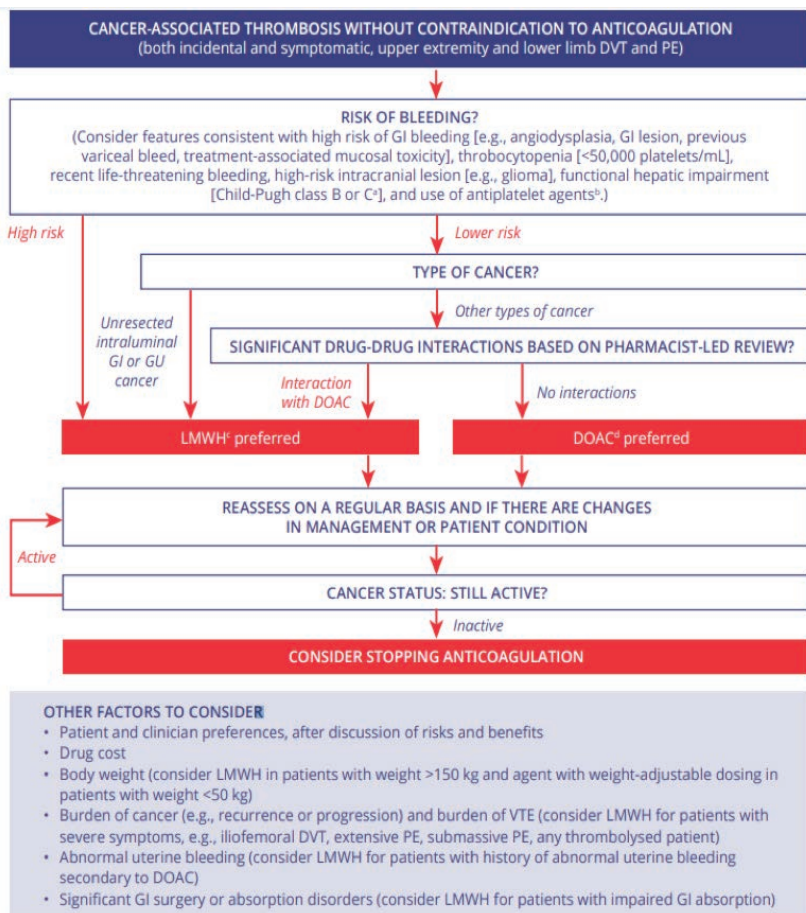
Laurie A. Sardo, RN, BA, BScN, MBA, MScN, NP-PHC, DNP, Nurse Practitioner, Thrombosis Program, St. Joseph's Healthcare, 50 Charlton Ave. E., Rm G727, Hamilton, ON, L8N 4A6; McMaster University School of Nursing 905-522-1155 ext. 33754; fax: 905-521-6105 Email: [lsardo@stjoes.ca](mailto:lsardo@stjoes.ca)

Julia A. Bayadinova, BScN, MN, NP-PHC, DNP(c), Nurse Practitioner, Thrombosis Program, St. Joseph's Healthcare, 50 Charlton Ave. E., Rm G727, Hamilton, ON, L8N 4A6 905-522-1155 ext. 33755; fax: 905-521-6105 Email: [jbayadin@stjoes.ca](mailto:jbayadin@stjoes.ca)

Susan Jenkins, RN(EC), MN, NP, Adult Nurse Practitioner, Thrombosis and Hemostasis Program, University Health Network, 200 Elizabeth St, 7N -705, Toronto ON, M5G 2C4 905 751 7059; Fax: 416 340 5682 Email: [Susan.Jenkins@uhn.ca](mailto:Susan.Jenkins@uhn.ca)

**Figure 1**

The CAT Algorithm (adapted from Carrier et al., 2021)



<sup>a</sup> None of the DOACs are recommended for use in patients meeting criteria for Child-Pugh class C, with use or rivaroxaban being contraindicated in patients with hepatic disease (including Child-Pugh class B and C) associated with coagulopathy and having clinically relevant bleeding risk. Apixaban should be used with caution in patients with mild or moderate hepatic impairment (Child-Pugh class A or B), while these patients exhibited comparable pharmacokinetics and pharmacodynamics to healthy controls when treated with edoxaban; <sup>b</sup> Use of antiplatelet agents should be assessed, and discontinuation should be considered in the absence of a strong indication. Shared decision-making with other healthcare providers is warranted. <sup>c</sup> Currently, dalteparin, enoxaparin, and tinzaparin have randomized controlled trial evidence in cancer-associated thrombosis, with the evidence base being stronger for dalteparin and tinzaparin. Refer to the relevant product monograph for appropriate dosing. <sup>d</sup> Currently, apixaban, edoxaban, and rivaroxaban have randomized controller trial evidence in cancer-associated thrombosis, with stronger evidence for apixaban and edoxaban. Refer to relevant product monograph for appropriate dosing. Source: <https://thrombosiscanada.ca/cat-treatment-algorithm-2021/>  
DVT = deep vein thrombosis; PE = pulmonary embolism; GI = gastrointestinal; GU = genitourinary; DOAC = direct-acting oral anticoagulant; LMWH = low molecular weight heparin; VTE = venous thromboembolism

thrombosiscanada.ca/wp-content/uploads/2016/10/M159-LMWH\_French\_Oct2016.pdf) including useful patient handouts and an instructional video for patients to view (<https://www.youtube.com/embed/9ZePmmlfaAk>).

Patients with low risk of bleeding and most other cancer types may be managed with direct oral anticoagulants (DOACs). DOACs offer an oral

anticoagulation alternative and are once or twice daily dependent on anticoagulant choice. DOACs have a short half-life (~8-14 hours) and are dependent on kidney function. Apixaban/Eliquis is the least dependent on renal function. Certain DOACs are best absorbed with food (rivaroxaban/Xarelto) and therefore should be avoided in patients with nausea, poor nutritional intake, or

surgeries potentially affecting absorption (e.g., gastrectomy).

Patients should be reassessed on a regular basis with consideration for cancer status, bleeding risk, possibility of dose reduction and, importantly, patient preference. Cancer patients need to understand the association between cancer and thrombosis. The Thrombosis Canada website offers a handout available for download for CAT patients, and perhaps more importantly for cancer patients without thrombosis, so they may be aware of this potentially fatal complication of cancer.

## COMPLICATIONS

Awareness of potential treatment complications is important in a patient with CAT. Although treatment for VTE is often successful in the general population, a cancer diagnosis adds a layer of complexities. Complications may be more common in patients with cancer due to high-risk cancers, cancer- and treatment-related alterations in chemistry and hematology. These complication may include bleeding, thrombocytopenia, or treatment failure in the form of thrombosis extension or recurrence.

### Bleeding

The most common complication associated with anticoagulant therapy is bleeding with a reported 6-fold increased risk in patients with CAT (Schulman et al., 2015). Major bleeding is defined as a drop in hemoglobin of 20 g/L or more or a need for transfusion of at least two units of packed red blood cells. In the general population, most episodes of major bleeding occur shortly after initiation of anticoagulant treatment with the absolute risk in the first three months of treatment approximately 2%, decreasing to 1% over a cumulative treatment period of six months (Klok et al., 2015). Risk in patients with CAT is significantly higher with a risk of 7% in the first three months of treatment, increasing to 9.3% in a six-month treatment period (Klok et al., 2015). A separate study reported 4.9% of patients without cancer developing major bleeding in 12 months of anticoagulant treatment, compared to 12.4% of cancer patients, a 2.5-fold

increase (Prandoni et al., 2002). Of note, patients with less extensive cancer had similar bleeding rates to the non-cancer population (Prandoni et al., 2002). Importantly, moderate burden of cancer increased the risk two- to three-fold, and in patients with advanced cancer, this was increased five-fold (Prandoni et al., 2002).

The increased risk was often associated with bleeding at the site of cancer (Prandoni et al., 2002). Other patient characteristics associated with an increased risk of bleeding included older age, female sex, previous bleeding events, and uncontrolled hypertension, as well as renal and liver insufficiency (Klok et al., 2015). Major bleeding is typically managed with a temporary interruption of anticoagulation, supportive measures, and identification and definitive treatment of the bleed if possible. A decision regarding reversal of anticoagulation and consideration for insertion of inferior vena cava filters should be made on an individual basis.

### Thrombocytopenia

Thrombocytopenia is a common and well-known phenomenon in cancer, with systemic chemotherapy being the most important contributor (Liebman, 2014). Myeloablative chemotherapy, which is used in stem cell transplant recipients, and the involvement of bone marrow or spleen as a site of cancer/metastasis contribute to the risk (Liebman, 2014). In addition, heparin-induced thrombocytopenia occurs more frequently in patients with cancer than in the cancer-free population (Prandoni et al., 2007).

Thrombocytopenia poses a challenge with anticoagulation due to the competing risks of bleeding and thrombosis. Multiple factors are considered in the thrombocytopenic patient with CAT, carefully balancing the severity of thrombocytopenia versus the risk of thrombosis recurrence or progression (Samuelson Bannow et al., 2018). LMWH is the preferred agent in patients with CAT and thrombocytopenia given the short half-life and ease of dose adjustments. The International Society of Thrombosis and Haemostasis guidance suggests it is generally safe

to continue anticoagulation if platelets are above  $50 \times 10^9 \text{ L}^{-1}$ . If the platelet count drops below this threshold, however, alternate anticoagulation strategies should be considered depending on the patient's individual risk of thrombosis and bleeding (Samuelson Bannow et al., 2018). These include reducing the dose of anticoagulation, temporary cessation of anticoagulation, or maintaining a regular dose with platelet transfusion support as required (Samuelson Bannow et al., 2018).

### Treatment failure

Treatment failure may occur in two forms: extension of known thrombosis or the development of a new thromboembolic event while on anticoagulant therapy. The risk of treatment failure is increased three-fold in patients with cancer (Schulman et al., 2015). Prandoni et al. (2002) report a 12-month cumulative incidence of recurrence/extension of 6.8% in patients without cancer and 20.7% in those with cancer, with more advanced disease carrying an almost five-fold risk.

Multiple mechanisms may contribute to the increased risk, including inadequate drug absorption due to poor nutritional intake, chemotherapy, or cancer-related surgery, vomiting, as well as a cancer-induced procoagulable state (Schulman et al., 2015). In addition, patients with squamous cell carcinoma and adenocarcinoma appear to be at a higher risk of anticoagulant failure (Schulman et al., 2015). Treatment failure events are usually addressed by increasing the intensity of anticoagulation or switching to an alternate anticoagulant, most commonly LMWH.

### Unprovoked (idiopathic) VTE

Idiopathic VTE presents without a known provoking thrombosis risk factor such as surgery, trauma, estrogen, pregnancy, and/or immobility. An idiopathic VTE presentation raises the possibility of an occult malignancy, as the VTE event may be the first indication of cancer (Carrier et al., 2015). Up to 10% of patients with idiopathic VTE will be diagnosed with cancer within the first year of VTE diagnosis (Carrier et al., 2015). Furthermore, almost 70%

of occult cancers are diagnosed shortly after the diagnosis of idiopathic VTE (Carrier et al., 2015).

Although the association with occult malignancy is concerning, there is no evidence to support extensive screening for cancer in this population (van Es et al., 2017). However, it is recommended to ensure that age- and sex-appropriate cancer screening is up to date (Chaput et al., 2021). Screening for prostate cancer and ovarian cancer are not recommended unless red flag symptoms are present (Chaput et al., 2021). Current practice guidelines support the use of thorough clinical assessment including a medical history, review of systems, and presence of constitutional symptoms, as well as assessment of cancer risk factors and red flags. Red flags warrant careful assessment in the context of the clinical presentation because they may be indicative of possible underlying pathology. General constitutional red flag symptoms include unexpected weight loss or gain, loss of appetite, fever, chills, night sweats and/or fatigue or general malaise. The presence of other signs and symptoms may be more specific to the site and type of the suspected cancer. The NICE guidelines for referral of suspected cancer offer a comprehensive and detailed approach to the diagnostic and referral process (<https://www.nice.org.uk/guidance/ng12>). An interactive flow chart (<https://www.nice.org.uk/guidance/ng12/chapter/Recommendations-organised-by-site-of-cancer>) for clinical decision making based on site and type of suspected cancer is included.

## CONCLUSION

CAT is a frequent and serious complication of cancer. Despite its significance, the awareness of CAT is low in both patients and healthcare providers, with a variation in treatment practices. This article highlights an evidence-based algorithm to manage CAT incorporating risk of bleeding, cancer type, drug-drug interactions and, importantly, patient and clinician preferences. Treatment complications are also outlined, including bleeding, thrombocytopenia, and treatment failure. Finally,

an approach to decisions around cancer investigations in patients with idiopathic VTE is suggested.

The Spot the CLOT series was written with the intent to promote and raise awareness of CAT. Each article in the series focuses on a unique aspect of CAT, including diagnosis, treatment,

and awareness. The authors hope this series will help stimulate discussion surrounding CAT among health-care professionals, patients, and family members, with the ultimate goal of raising awareness and improving patient outcomes.

## ACKNOWLEDGMENT

The authors would like to acknowledge LEO Pharma for encouragement and publication of this article. LEO Pharma did not contribute or influence the intellectual content of this article, however did sponsor the CONJ for translation services.

## REFERENCES

- Bayadinova, J. A., Sardo, L. A., Higgins-Nogareda, V., Scott, J., & MacKinnon, B. (2022). 'Spot the CLOT': What cancer patients want to know. *Canadian Oncology Nursing, 32*(1), 145–150.
- Carrier, M., Blais, N., Crowther, M., Kavan, P., Le Gal, G., Moodley, O., Shivakumar, S., Suryanarayan, D., Tagalakis, V., Wu, C., & Lee, A. Y. Y. (2021). Treatment algorithm in cancer-associated thrombosis: Updated Canadian expert consensus. *Current Oncology, 28*(6), 5434–5451. <https://doi.org/10.3390/curroncol28060453>
- Carrier, M., Lazo-Langner, A., Shivakumar, S., Tagalakis, V., Zarychanski, R., Solymoss, S., Routhier, N., Douketis, J., Danovitch, K., Lee, A. Y., Le Gal, G., Wells, P. S., Corsi, D. J., Ramsay, T., Coyle, D., Chagnon, I., Kassam, Z., Tao, H., & Rodger, M. A., for the SOME Investigators. (2015). Screening for occult cancer in unprovoked venous thromboembolism. *New England Journal of Medicine, 373*, 697–704. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1506623>
- Chaput, G., Del Giudice, M. E., & Kucharski, E. (2021). Cancer screening in Ontario. *Canadian Family Physician, 67*(1), 27–29. <https://doi.org/10.46747/cfp.670127>
- Klok, F. A., Kooiman, J., Huisman, M. V., Konstantinides, S., & Lankeit, M. (2015). Predicting anticoagulant-related bleeding in patients with venous thromboembolism: A clinically oriented review. *The European Respiratory Journal, 45*(1), 201–210. <https://doi.org/10.1183/09031936.00040714>
- Liebman, H. A. (2014). Thrombocytopenia in cancer patients. *Thrombosis Research, 133 Suppl 2*, S63–S69. [https://doi.org/10.1016/S0049-3848\(14\)50011-4](https://doi.org/10.1016/S0049-3848(14)50011-4)
- Prandoni, P., Falanga, A., & Piccioli, A. (2007). Cancer, thrombosis and heparin-induced thrombocytopenia. *Thrombosis Research, 120*(Suppl 2), S137–S140. [https://doi.org/10.1016/S0049-3848\(07\)70143-3](https://doi.org/10.1016/S0049-3848(07)70143-3)
- Prandoni, P., Lensing, A. W., Piccioli, A., Bernardi, E., Simioni, P., Girolami, B., Marchiori, A., Sabbion, P., Prins, M. H., Noventa, F., & Girolami, A. (2002). Recurrent venous thromboembolism and bleeding complications during anticoagulant treatment in patients with cancer and venous thrombosis. *Blood, 100*(10), 3484–3488. <https://doi.org/10.1182/blood-2002-01-0108>
- Rosenstock, I. M. (1974). Historical origins of the Health Belief Model. *Health Education Monographs, 2*(4), 328–335. <https://doi.org/10.1177/027109019817400200403>
- Samuelson Bannow, B. T., Lee, A., Khorana, A. A., Zwicker, J. I., Noble, S., Ay, C., & Carrier, M. (2018). Management of cancer-associated thrombosis in patients with thrombocytopenia: Guidance from the SSC of the ISTH. *Journal of Thrombosis and Haemostasis, 16*(6), 1246–1249. <https://doi.org/10.1111/jth.14015>
- Schulman, S., Zondag, M., Linkins, L., Pasca, S., Cheung, Y. W., de Sancto, M., Gallus, A., Lecumberri, R., Molnar, S., Ageno, W., Le Gal, G., Falanga, A., Hulegårdh, E., Ranta, S., Kamphuisen, P., Debourdeau, P., Rigamonti, V., Ortel, T. L., & Lee, A. (2015). Recurrent venous thromboembolism in anticoagulated patients with cancer: Management and short-term prognosis. *Journal of Thrombosis and Haemostasis, 13*(6), 1010–1018. <https://doi.org/10.1111/jth.12955>
- Shimizu, T., Bouchard, M., & Mavriplis, C. (2016). Update on age-appropriate preventative measures and screening for Canadian primary care providers. *Canadian Family Physician, 62*(2), 131–138.
- van Es, N., Le Gal, G., Otten, H.-M., Robin, P., Piccioli, A., Lecumberri, R., Palomares, L. J., Religa, P., Rieu, V., Rondina, M. T., Beckers, M. M., Prandoni, P., Salaun, P.-Y., Di Nisio, M., Bossuyt, P.M., Buller, H. R., & Carrier, M. (2017). Screening for cancer in patients with unprovoked venous thromboembolism: Protocol for a systematic review and individual patient data meta-analysis. *BMJ Open, 7*, e015562. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-015562>

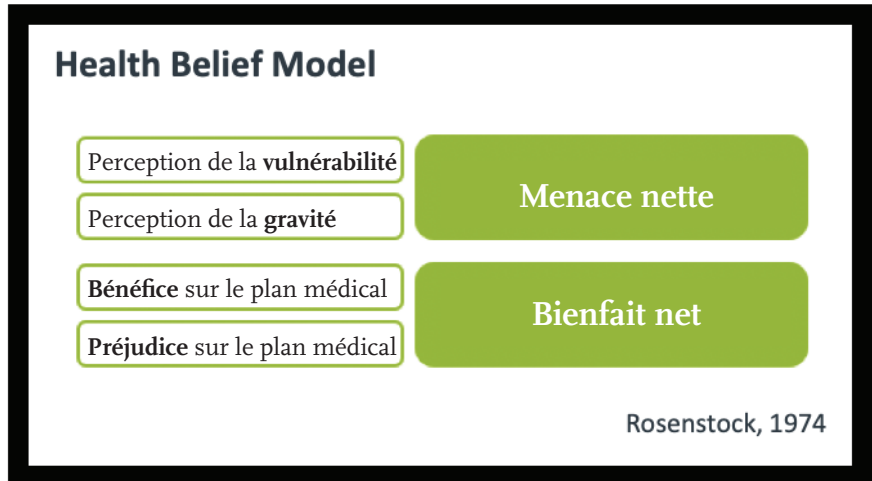
# « Prévenir la thrombose » : traitements à envisager pour la thrombose associée au cancer

par Laurie A. Sardo, Julia A. Bayadinova, Susan Jenkins

Voici le quatrième et dernier article d'une série consacrée à la prévention de la thrombose associée au cancer (TAC). Jusqu'ici, nous avons abordé l'importance de la thromboembolie veineuse (TEV) chez les personnes atteintes de cancer, le manque de connaissances des patients et des professionnels de la santé sur la TAC, et les moyens de combler ces lacunes. Le présent article porte sur une approche thérapeutique pratique soutenue par un cadre théorique. Il y sera aussi question de la TEV idiopathique, souvent un signe précurseur de cancer.

## CADRE THÉORIQUE

Le *Health Belief Model* (HBM) ou modèle des croyances relatives à la santé) est un cadre qui encourage les personnes à agir pour améliorer leur santé et éviter les comportements néfastes. Selon ce modèle, les comportements sont influencés par la perception qu'a le patient de sa vulnérabilité à une maladie donnée, de la gravité de la maladie, des avantages qu'apportent les mesures à prendre et les obstacles à l'adoption de ces mesures (Rosenstock, 1974). Le cadre du HBM oriente les plans de traitement, l'enseignement au



patient et l'anticoagulothérapie dans le but de favoriser le respect du traitement.

L'importance de l'enseignement aux patients a fait l'objet d'une précédente série d'articles consacrés à la prévention de la thrombose, intitulée « Ce que les personnes atteintes du cancer veulent savoir » (Bayadinova et al., 2022). Le HBM met l'accent sur l'importance d'informer les patients atteints de cancer du risque de TEV, des signes et symptômes courants et des répercussions sur la qualité de vie. Ces éléments constituent la « menace nette » et aident les patients et leurs proches à comprendre pourquoi il faut se préoccuper de la thrombose associée au cancer.

L'anticoagulothérapie, le choix du médicament et la durée du traitement de la TEV constituent le bienfait net. La compréhension et la perception qu'a le patient de l'anticoagulothérapie sont des facteurs importants pour optimiser l'observance des plans de traitement.

## ALGORITHME DE PRISE EN CHARGE DE LA TAC

Il existe un algorithme simple à suivre pour prendre en charge la TAC (Carrier et al., 2021). Il a été conçu en 2018 et peaufiné en 2021 pour tenir compte des interactions médicamenteuses, des préférences du patient

et du professionnel de la santé, et pour intégrer au modèle la TVP des membres supérieurs (figure 1).

L'algorithme de prise en charge de la TAC permet de choisir l'anticoagulant qui convient au patient en tenant compte des pratiques fondées sur des données probantes et des résultats des plus récents travaux sur la TAC, dont les études CLOT, TEVCH, Hokusai VTE Cancer, SELECT-D et CARAVAGGIO.

L'algorithme permet d'abord de savoir si l'anticoagulothérapie est contre-indiquée ou non. Il permet ensuite de classer les patients dans deux groupes : ceux ayant un risque élevé de saignement et ceux ayant un risque faible. Pour les patients qui ont une TAC et un risque de saignement élevé, on recommande un traitement à l'aide d'héparine de bas poids moléculaire (HBPM). Cette stratégie est autant efficace sinon plus que les autres tout en étant sûre pour les patients à risque élevé de saignement.

Quand le risque de saignement est faible, l'algorithme classe les patients par type de cancer et gravité des interactions médicamenteuses. En cas de graves interactions médicamenteuses, les patients présentant une TAC doivent être traités par HBPM. Les patients atteints d'un cancer GI intraluminal non

## AUTEURES

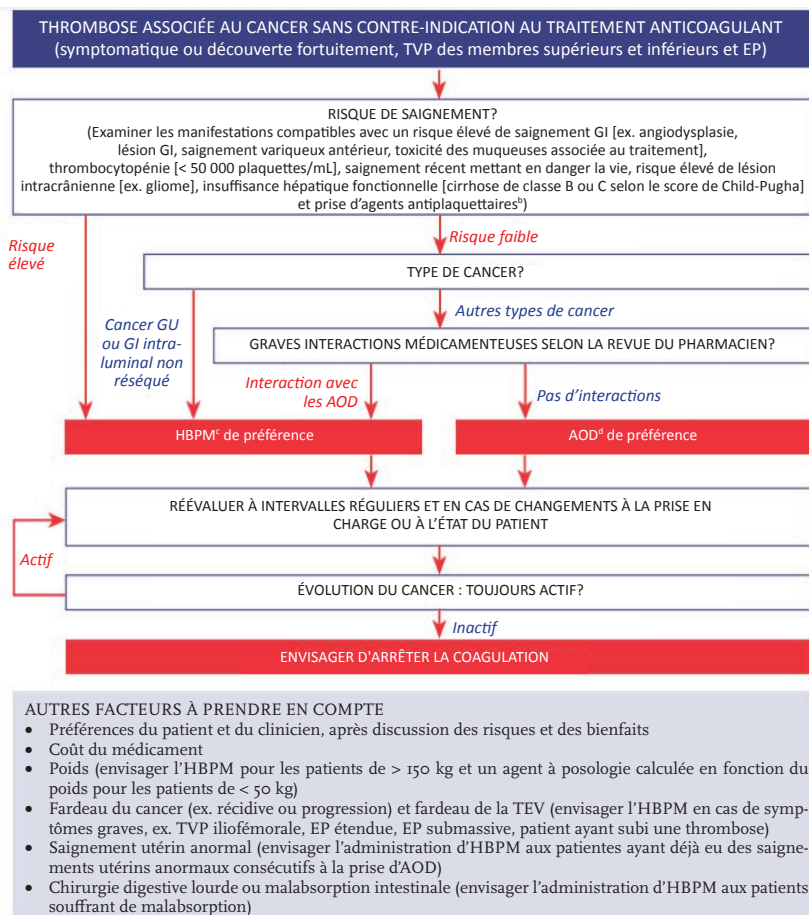
Laurie A. Sardo, inf. aut., B.A., B.Sc.inf., MBA, M.Sc.inf., IP-SSC, docteure en sciences infirmières, infirmière praticienne, programme sur la thrombose, St. Joseph's Healthcare, 50, Charlton Avenue East, Local G727, Hamilton (Ontario) L8N 4A6; École des sciences infirmières de l'Université McMaster, 905-522-1155, poste 33754; téléc. : 905-521-6105 Courriel : [lsardo@stjoes.ca](mailto:lsardo@stjoes.ca)

Julia A. Bayadinova, B.Sc.inf., M.Sc.inf., IP-SSC, doctorante en sciences infirmières, infirmière praticienne, programme sur la thrombose, St. Joseph's Healthcare, 50, Charlton Avenue East, Local G727, Hamilton (Ontario) L8N 4A6 905-522-1155, poste 33755; téléc. : 905-521-6105 Courriel : [jbayadin@stjoes.ca](mailto:jbayadin@stjoes.ca)

Susan Jenkins, inf. aut. (EC), MSc.inf., IP, Infirmière praticienne (soins aux adultes), programme sur la thrombose et l'hémostase, Réseau universitaire de santé. 200, Elizabeth Street, 7N-705, Toronto (Ontario) M5G 2C4 905-751-7059; téléc. : 416-340-5682 Courriel : [Susan.Jenkins@uhn.ca](mailto:Susan.Jenkins@uhn.ca)

Figure 1

Algorithme de prise en charge de la TAC (adapté par Carrier et al., 2021)



<sup>a</sup> La prise d'AOD n'est pas recommandée en cas de trouble hépatique de classe C selon le score de Child-Pugh, le rivaroxaban étant contre-indiqué en cas de maladie hépatique (de classe B et C selon le score de Child-Pugh) avec coagulopathie et risque de saignement significatif sur le plan clinique. La prudence est de mise en ce qui concerne la prise d'apixaban par les patients souffrant d'insuffisance hépatique légère ou modérée (classe A ou B selon le score de Child-Pugh); cependant, ces patients présentent un profil pharmacocinétique et pharmacodynamique semblable à celui des sujets témoins en bonne santé lorsqu'ils sont traités par édoxaban.

<sup>b</sup> L'utilisation d'agents antiplaquettaires doit être évaluée et abandonnée si elle n'est pas entièrement justifiée. La décision doit se prendre en consultation avec les autres professionnels de la santé.

<sup>c</sup> À l'heure actuelle, la daltéparine, l'énoxaparine, et la tinzaparine ont fait la preuve de leur efficacité lors d'un essai clinique randomisé sur la thrombose associée au cancer, les données étant davantage probantes pour la daltéparine et la tinzaparine. Consulter la monographie de chaque produit pour en connaître la posologie.

<sup>d</sup> À l'heure actuelle, l'apixaban, l'édoxaban et le rivaroxaban ont fait la preuve de leur efficacité lors d'un essai clinique randomisé sur la thrombose associée au cancer, les données étant davantage probantes pour l'apixaban et l'édoxaban. Consulter la monographie de chaque produit pour en connaître la posologie.

TVP = thrombose veineuse profonde; EP = embolie pulmonaire; GI = gastro-intestinal; GU = génito-urinaire; AOD = anticoagulant oral direct; HBPM = héparine de bas poids moléculaire; VTE = thromboembolie veineuse

Source : <https://thrombosiscanada.ca/cat-treatment-algorithm-2021/>

réséqué ou d'un cancer génito-urinaire doivent aussi être traités par HBPM puisqu'ils sont prédisposés aux saignements. Le traitement par HBPM offre une certaine souplesse pour réduire la dose si le risque de thrombocytopénie et de saignement soulève des inquiétudes ou si l'anticoagulothérapie doit être interrompue temporairement. La technique d'injection est un aspect

important du plan de traitement. Sur le site Web de Thrombose Canada, on peut trouver des précisions sur la technique d'injection, d'utiles fiches d'information ([https://thrombosiscanada.ca/wp-content/uploads/2016/10/M159-LMWH\\_Oct2016.pdf](https://thrombosiscanada.ca/wp-content/uploads/2016/10/M159-LMWH_Oct2016.pdf) et [https://thrombosiscanada.ca/wp-content/uploads/2016/10/M159-LMWH\\_French\\_Oct2016.pdf](https://thrombosiscanada.ca/wp-content/uploads/2016/10/M159-LMWH_French_Oct2016.pdf)) et une vidéo de

démonstration (<https://www.youtube.com/embed/9ZePmmlfaAk>) à l'intention des patients.

Dans la plupart des types de cancer et les cas où le risque de saignement est faible, il est possible de prescrire des anticoagulants d'action directe par voie orale (AOD). Les AOD, qui se prennent une ou deux fois par jour selon l'anticoagulant choisi, constituent un médicament oral de rechange; ils ont une courte demi-vie (de 8 à 14 heures environ) et leur action dépend de l'état de la fonction rénale. L'apixaban (Eliquis<sup>MD</sup>) est l'agent dont l'action dépend le moins de l'état de la fonction rénale. Certains AOD (comme le rivaroxaban [Xarelto<sup>MD</sup>], s'absorbent mieux avec des aliments); ils devraient donc être évités chez les patients qui ont des nausées, ne mangent pas suffisamment ou ont subi une intervention chirurgicale (comme une gastrectomie) pouvant influencer l'absorption.

L'état du patient doit être réévalué à intervalles réguliers, à la lumière de la progression du cancer, du risque de saignement, de la possibilité d'une réduction des doses et surtout de ses préférences. Le patient doit saisir le lien entre cancer et thrombose. Le site Web de Thrombose Canada fournit des fiches d'information utiles à télécharger pour les patients présentant une TAC, mais aussi et surtout pour les patients sans antécédents de thrombose, pour qu'ils soient informés de cette complication parfois mortelle du cancer.

## COMPLICATIONS

Il est important de sensibiliser le patient ayant une TAC aux éventuelles complications du traitement. Le traitement de la TEV donne souvent de bons résultats dans la population en général, mais le diagnostic de cancer complique les choses. Les complications peuvent être plus fréquentes chez les patients atteints du cancer, car certains cancers posent un risque élevé de complications à la base ou entraînent, comme certains traitements d'ailleurs, des changements chimiques et hématologiques. Parmi ces complications, citons les saignements, la thrombocytopénie ou l'échec du traitement, qui peut se traduire par une extension ou une récurrence de la thrombose.

## Saignements

Les saignements constituent la complication la plus fréquente du traitement anticoagulant; le risque de saignement est six fois plus élevé en cas de TAC (Schulman et al., 2015). On parle de saignement abondant lorsque le taux d'hémoglobine baisse de 20 g/L ou davantage ou qu'il faut transfuser au patient au moins deux (2) unités de concentrés de globules rouges. Dans la population en général, la plupart des saignements abondants surviennent peu de temps après l'amorce d'un traitement anticoagulant; le risque absolu pendant les trois premiers mois est d'environ 2 % et diminue à 1 % au cours d'une période de traitement cumulative de six (6) mois (Klok et al., 2015). Chez le patient ayant une TAC, le risque est considérablement plus élevé, soit de 7 % pendant les trois premiers mois du traitement, puis de 9,3 % pour six (6) mois de traitement (Klok et al., 2015). Dans une autre étude, 4,9 % des patients non atteints de cancer ont eu des saignements abondants pendant un traitement anticoagulant de 12 mois comparativement à 12,4 % des patients atteints de cancer, ce qui est 2,5 fois plus élevé (Prandoni et al., 2002). À noter que, chez les patients atteints d'un cancer moins étendu, la fréquence des saignements était comparable à la fréquence observée en l'absence de cancer (Prandoni et al., 2002). Détail important : lorsque le cancer entraînait un fardeau modéré, le risque de saignement était de deux (2) à trois (3) fois plus élevé alors que chez les patients atteints d'un cancer à un stade avancé, le risque était cinq (5) fois plus élevé (Prandoni et al., 2002).

Souvent, ce risque accru était associé à un saignement au siège du cancer (Prandoni et al., 2002). Parmi les autres facteurs de risque, citons l'âge avancé, le sexe féminin, les antécédents d'hémorragie, l'hypertension non maîtrisée, l'insuffisance rénale et l'insuffisance hépatique (Klok et al., 2015). En règle générale, tout saignement abondant nécessite l'interruption temporaire de l'anticoagulothérapie, la prise de mesures d'appoint, la localisation du siège du saignement et, si possible, le traitement complet du saignement. La

décision d'inverser les effets de l'anticoagulant et d'envisager l'insertion d'un filtre dans la veine cave inférieure se prend au cas par cas.

## Thrombocytopénie

La thrombocytopénie est un phénomène fréquent et bien connu dans les cas de cancer; la chimiothérapie systémique en est le plus important facteur contributif (Liebman, 2014). La chimiothérapie myéloablative, qui accompagne la greffe de cellules souches, et la présence de cancer ou de métastases à la moelle épinière ou à la rate contribue au risque (Liebman, 2014). Par ailleurs, la thrombocytopénie causée par l'héparine est plus fréquente chez les patients atteints de cancer que chez les patients non cancéreux (Prandoni et al., 2007).

La thrombocytopénie complique l'anticoagulothérapie en raison des risques concurrents de saignements et de thrombose. Lorsqu'un patient présente à la fois une TAC et une thrombocytopénie; il faut peser minutieusement la gravité de la thrombocytopénie et le risque de récurrence ou de progression de la thrombose (Samuelson Bannow et al., 2018). Dans ce type de cas, l'HBPM est à privilégier; sa demi-vie est courte et il est facile d'adapter la posologie. Selon les lignes directrices de l'International Society of Thrombosis and Haemostasis, il est généralement sans danger de poursuivre le traitement anticoagulant lorsque la numération plaquettaire est supérieure à  $50 \times 10^9$  par  $L^{-1}$ . Cependant, lorsqu'elle tombe sous ce seuil, il faut envisager une autre stratégie anticoagulante selon le risque de thrombose et de saignement (Samuelson Bannow et al., 2018), par exemple une réduction de la dose d'anticoagulant, l'interruption temporaire de l'anticoagulothérapie ou le maintien de la dose habituelle avec l'ajout au besoin d'une transfusion de plaquettes (Samuelson Bannow et al., 2018).

## Échec du traitement

L'échec du traitement peut se traduire de deux façons, c'est-à-dire par l'extension de la thrombose déjà diagnostiquée ou la survenue d'un nouvel incident thromboembolique pendant l'anticoagulothérapie. Le risque d'échec

est trois (3) fois plus élevé chez les patients atteints de cancer (Schulman et al., 2015). Prandoni et collaborateurs (2002) font état d'une incidence cumulative de récurrence ou d'extension de thrombose sur 12 mois de 6,8 % chez les patients qui ne sont pas atteints de cancer comparativement à 20,7 % chez les patients cancéreux, la maladie au stade avancé étant associée à un risque cinq (5) fois plus élevé.

De multiples mécanismes peuvent contribuer à l'augmentation du risque, en autres la malabsorption du médicament causée par un apport alimentaire insuffisant, la chimiothérapie, l'ablation chirurgicale de la tumeur, des vomissements, et un état procoagulant provoqué par le cancer (Schulman et al., 2015). Par ailleurs, il semble que le risque d'échec du traitement soit plus élevé chez les patients atteints d'un carcinome à cellules squameuses ou d'un adénocarcinome (Schulman et al., 2015). Pour y remédier, on augmente habituellement l'intensité de l'anticoagulothérapie ou on choisit un autre anticoagulant, le plus souvent l'HBPM.

## TEV idiopathique (non provoquée)

La TEV est dite idiopathique lorsqu'elle survient en l'absence de facteurs de risque de thrombose connus (ex. opération, traumatisme, prise d'oestrogène, grossesse ou immobilité). La TEV idiopathique peut être le premier indice de cancer et suggère donc la possibilité d'un cancer occulte (Carrier et al., 2015). On diagnostique, chez 10 % des patients présentant une TEV idiopathique, un cancer au cours de la première année suivant la thrombose (Carrier et al., 2015). Par ailleurs, presque 70 % des cancers occultes sont diagnostiqués peu de temps après confirmation d'une TEV idiopathique (Carrier et al., 2015).

Bien que le lien avec un cancer occulte soit inquiétant, rien ne prouve la pertinence d'un dépistage intensif du cancer en cas de TEV (van Es et al., 2017). Cependant, il est recommandé de procéder, conformément aux directives les plus à jour, au dépistage du cancer en fonction de l'âge et du sexe (Chaput et al., 2021). Le dépistage du cancer de la prostate et du cancer ovarien n'est recommandé qu'en cas de symptômes

préoccupants (Chaput et al., 2021). Les lignes directrices de pratique clinique actuelles sont en faveur d'un examen clinique exhaustif comprenant un examen des antécédents médicaux, la revue des systèmes, un examen des symptômes constitutionnels et l'évaluation des facteurs de risque du cancer et des signaux d'alerte. Selon la présentation clinique, ces signaux justifient un examen méticuleux parce qu'ils peuvent indiquer une pathologie sous-jacente. Parmi les symptômes constitutionnels généraux à surveiller, on trouve la perte ou le gain de poids inattendu, la perte d'appétit, la fièvre, les frissons, les sueurs nocturnes ou la fatigue ou le malaise généralisé. D'autres signes et symptômes peuvent être plus spécifiques au siège et au type de cancer suspecté. Les lignes directrices du NICE propose une approche globale et détaillée du diagnostic et du processus d'aiguillage (<https://www.nice.org.uk/guidance/ng12>). Elles s'accompagnent d'un organigramme interactif ([https://](https://www.nice.org.uk/guidance/ng12)

[www.nice.org.uk/guidance/ng12/chapter/Recommendations-organised-by-site-of-cancer](https://www.nice.org.uk/guidance/ng12/chapter/Recommendations-organised-by-site-of-cancer)) orientant la prise de décisions cliniques en fonction du siège et du type de cancer suspecté.

## CONCLUSION

La TAC est une complication grave et fréquente du cancer. Malgré son importance, peu de patients et de professionnels de la santé connaissent cette complication, et les pratiques thérapeutiques varient. Le présent article met en lumière un algorithme fondé sur des données probantes qui facilite la prise en charge de la TAC tout en tenant compte du risque de saignement, du type de cancer, des interactions médicamenteuses et surtout des préférences du patient et du clinicien. L'article aborde aussi les complications du traitement, entre autres les saignements, la thrombocytopenie et l'échec du traitement. Pour terminer, il propose une approche pour orienter les décisions concernant les examens de dépistage

du cancer chez les patients présentant une TEV idiopathique.

La série d'articles *Prévenir la thrombose* a été conçue pour faire connaître la TAC. Chaque article de la série porte sur un aspect particulier, soit le diagnostic, la sensibilisation, et le traitement. Les auteurs espèrent que cette série encouragera les discussions sur la TAC parmi les professionnels de la santé, les patients et les familles et, en bout de ligne, qu'elle suscitera une prise de conscience et qu'elle améliorera la santé des patients.

## REMERCIEMENTS

Les auteures remercient LEO Pharma de les avoir encouragées à rédiger et publier le présent article. LEO Pharma n'a pas contribué à la rédaction de l'article ni influencé son contenu intellectuel. L'entreprise a cependant apporté à la *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie* un soutien pour les services de traduction.

## RÉFÉRENCES

- Bayadinova, J. A., Sardo, L. A., Higgins-Nogareda, V., Scott, J., & MacKinnon, B. (2022). 'Spot the CLOT': What cancer patients want to know. *Canadian Oncology Nursing, 32*(1), 145–150.
- Carrier, M., Blais, N., Crowther, M., Kavan, P., Le Gal, G., Moodley, O., Shivakumar, S., Suryanarayan, D., Tagalakis, V., Wu, C., & Lee, A. Y. Y. (2021). Treatment algorithm in cancer-associated thrombosis: Updated Canadian expert Consensus. *Current Oncology, 28*(6), 5434–5451. <https://doi.org/10.3390/currenol28060453>
- Carrier, M., Lazo-Langner, A., Shivakumar, S., Tagalakis, V., Zarychanski, R., Solymoss, S., Routhier, N., Douketis, J., Danovitch, K., Lee, A.Y., Le Gal, G., Wells, P.S., Corsi, D.J., Ramsay, T., Coyle, D., Chagnon, I., Kassam, Z., Tao, H., & Rodger, M.A., for the SOME Investigators. (2015). Screening for occult cancer in unprovoked venous thromboembolism. *New England Journal of Medicine, 373*, 697-704. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1506623>
- Chaput, G., Del Giudice, M.E., & Kucharski, E. (2021). Cancer screening in Ontario. *Canadian Family Physician, 67*(1), 27-29. <https://doi.org/10.46747/cfp.670127>
- Klok, F. A., Kooiman, J., Huisman, M. V., Konstantinides, S., & Lankeit, M. (2015). Predicting anticoagulant-related bleeding in patients with venous thromboembolism: A clinically oriented review. *The European Respiratory Journal, 45*(1), 201–210. <https://doi.org/10.1183/09031936.00040714>
- Liebman, H. A. (2014). Thrombocytopenia in cancer patients. *Thrombosis Research, 133 Suppl 2*, S63–S69. [https://doi.org/10.1016/S0049-3848\(14\)50011-4](https://doi.org/10.1016/S0049-3848(14)50011-4)
- Prandoni, P., Falanga, A., & Piccioli, A. (2007). Cancer, thrombosis and heparin-induced thrombocytopenia. *Thrombosis Research, 120*(Suppl 2), S137–S140. [https://doi.org/10.1016/S0049-3848\(07\)70143-3](https://doi.org/10.1016/S0049-3848(07)70143-3)
- Prandoni, P., Lensing, A. W., Piccioli, A., Bernardi, E., Simioni, P., Girolami, B., Marchiori, A., Sabbion, P., Prins, M. H., Noventa, F., & Girolami, A. (2002). Recurrent venous thromboembolism and bleeding complications during anticoagulant treatment in patients with cancer and venous thrombosis. *Blood, 100*(10), 3484–3488. <https://doi.org/10.1182/blood-2002-01-0108>
- Rosenstock, I.M. (1974). Historical origins of the Health Belief Model. *Health Education Monographs, 2*(4), 328-335. <https://doi.org/10.1177/02F109019817400200403>
- Samuelson Bannow, B. T., Lee, A., Khorana, A. A., Zwicker, J. I., Noble, S., Ay, C., & Carrier, M. (2018). Management of cancer-associated thrombosis in patients with thrombocytopenia: Guidance from the SSC of the ISTH. *Journal of Thrombosis and Haemostasis, 16*(6), 1246–1249. <https://doi.org/10.1111/jth.14015>
- Schulman, S., Zondag, M., Linkins, L., Pasca, S., Cheung, Y. W., de Sancho, M., Gallus, A., Lecumberri, R., Molnar, S., Ageno, W., Le Gal, G., Falanga, A., Hulegårdh, E., Ranta, S., Kamphuisen, P., Debourdeau, P., Rigamonti, V., Ortel, T. L., & Lee, A. (2015). Recurrent venous thromboembolism in anticoagulated patients with cancer: Management and short-term prognosis. *Journal of Thrombosis and Haemostasis, 13*(6), 1010–1018. <https://doi.org/10.1111/jth.12955>
- Shimizu, T., Bouchard, M. & Mavriplis, C. (2016). Update on age-appropriate preventative measures and screening for Canadian primary care providers. *Canadian Family Physician, 62*(2), 131-138.
- van Es, N., Le Gal, G., Otten, H.-M., Robin, P., Piccioli, A., Lecumberri, R., Palomares, L.J., Religa, P., Rieu, V., Rondina, M.T., Beckers, M.M., Prandoni, P., Salaun, P.-Y., Di Nisio, M., Bossuyt, P.M., Buller, H.R., & Carrier, M. (2017). Screening for cancer in patients with unprovoked venous thromboembolism: Protocol for a systematic review and individual patient data meta-analysis. *BMJ Open, 7*, e015562. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-015562>



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:** Lorelei Newton, lorelei@uvic.ca, Victoria

**Vice-President:** Catriona (Trina) Buick, cbuick@yorku.ca, Toronto

**Secretary-Treasurer:** Simonne Simon, simonne.simon@uhn.ca, Toronto

**CONJ Editor-in-Chief:** Margaret Fitch, marg.i.fitch@gmail.com, Toronto

**Director-at-Large, Research:** Manon Lemonde, manon.lemonde@ontariotechu.ca, Toronto

**Director-at-Large, Professional Practice:** Kara Jamieson, Kara.jamieson@nshealth.ca, Halifax

**Director-at-Large, External Relations:** Andrea Knox, AKnox@bccancer.bc.ca, Kelowna

**Director-at-Large, Education:** Sarah Champ, sarah.champ@albertahealthservices.ca, Edmonton

**Director-at-Large, Membership:** Jodi Hyman, jhyman3@cancercare.mb.ca, Winnipeg

**Director-at-Large, Communications:** Joy Tarasuk, joy.tarasuk@nshealth.ca, Halifax

**Immediate Past President:** Reanne Booker, reanne.booker@albertahealthservices.ca, Calgary

**Executive Director:** Dana Cooper, dana.cooper@malachite-mgmt.com, Ottawa