

Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 33, Issue 4 • Fall 2023
eISSN: 2368-8076



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

384 EDITORIAL
Looking beyond our own realities
by Marg Fitch

ARTICLES

- 385** **An integrative review on the oncology nurse navigator role in the Canadian context**
by Jessica Katerenchuk, Anna Santos Salas
- 400** **Revue intégrative sur le rôle de l'infirmière pivot en oncologie dans le contexte canadien**
par Jessica Katerenchuk, Anna Santos Salas
- 417** **Support interventions offered to family members of a child treated with hematopoietic stem cell transplant: A scoping review**
by Pauline F. Laporte, Manon Ranger, Maura MacPhee
- 426** **Revue exploratoire des interventions de soutien offertes aux membres de la famille d'un enfant subissant une greffe de cellules souches hématopoïétiques**
par Pauline F. Laporte, Manon Ranger, Maura MacPhee
- 436** **A retrospective chart review to identify the involvement of palliative care with glioblastoma multiforme patients**
by Júlia Drummond de Camargo, Fernanda Avallone Machado Laureano de Souza, Ivy de Carvalho Ramalho de Oliveira, Jéssica Anastacia Silva Barbosa
- 444** **Examen rétrospectif des dossiers : rôle des soins palliatifs dans les cas de glioblastome multiforme**
par Júlia Drummond de Camargo, Fernanda Avallone Machado Laureano de Souza, Ivy de Carvalho Ramalho de Oliveira, Jéssica Anastacia Silva Barbosa
- 452** **A clustered randomized controlled trial of symptom screening and automatic referral for supportive care for patients with GI cancer care needs**
by Philippa Hawley, Narsis Afghari, Catherine Courteau
- 463** **Essai clinique randomisé par grappes portant sur le dépistage des symptômes et l'aiguillage automatique vers les soins de soutien chez les patients atteints de cancer gastro-intestinal sous traitement**
par Philippa Hawley, Narsis Afghari, Catherine Courteau

FEATURES/CHRONIQUES

- 475** **An approach to anxiety during watch-and-wait for Chronic Lymphocytic Leukemia: Monitor and move on**
by Nanette Cox-Kennett
- 480** **Leucémie lymphoïde chronique et anxiété : « surveiller et continuer à vivre » plutôt qu'« observer et attendre »**
par Nanette Cox-Kennett
- 486** **Oncology nursing partnerships shape the future of after-hours toxicity management support**
by Lorraine Martelli, Sherry Hnatyshyn-Webster, Bo Green
- 495** **Oncology nursing partnerships shape the future of after-hours toxicity management support**
by Lorraine Martelli, Sherry Hnatyshyn-Webster, Bo Green
- 505** **Cancer and social justice: What's advocacy got to do with it?**
by Andrea Knox, Joanne Crawford, Gabriella Wong Ken
- 509** **Building bridges between clinic and community: Supporting patients and caregivers living in rural and remote Canada**
by Reanne Booker



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
- 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
- Manon Lemonde, IA, PhD, professeure agrégée, Faculty of Health Sciences, University of Ontario Institute of Technology, 2000 Simcoe Street N, Oshawa, ON L1G 0C5; Manon.Lemonde@uoit.ca
- Dawn Stacey, RN, PhD, University of Ottawa, School of Nursing, 451 Smyth Road (Rm 1118), Ottawa, ON K1H 8M5; dawn.stacey@uottawa.ca
- Fay J. Strohschein, RN, PhD(c), Ingram School of Nursing, McGill University, Nursing Counsellor, Geriatric Oncology, Jewish General Hospital, 3755 Côte-Ste-Catherine, Montréal, QC H3T 1E2; 514-340-8222, ext. 3864; Fay.strohschein@mail.mcgill.ca
- Sally Thorne, RN, PhD, FCAHS, University of British Columbia, T201-2211 Wesbrook Mall, Vancouver, BC V6T 2B5; 604-822-7482; sally.thorne@nursing.ubc.ca
- Reviewers** A list of current CONJ reviewers is available at: <http://canadianoncologynursingjournal.com/>
- Managing Editor** Heather Coughlin, 613-633-1938; heather@pappin.com
- Production** The Canadian Oncology Nursing Journal is produced in conjunction with Pappin Communications, 613-633-1938; heather@pappin.com
- Statement** The Canadian Oncology Nursing Journal is the official publication of the Canadian Association of Nurses in Oncology, and is directed to the professional nurse caring for patients with cancer. The journal supports the philosophy of the national association. The philosophy is: "The purpose of this journal is to communicate with the members of the Association. This journal currently acts as a vehicle for news related to clinical oncology practice, technology, education, and research. This journal aims to publish timely papers, to promote the image of the nurse involved in cancer care, to stimulate nursing issues in oncology nursing, and to encourage nurses to publish in national media." In addition, the journal serves as a newsletter conveying information related to the Canadian Association of Nurses in Oncology; it intends to keep Canadian oncology nurses current in the activities of their national association. Recognizing the value of nursing literature, the editorial board will collaborate with editorial boards of other journals and indexes to increase the quality and accessibility of nursing literature.
- Indexing** The Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie is registered with the National Library of Canada, eISSN 2368-8076, and is indexed in the Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), the International Nursing Index.
- Membership** All nurses with active Canadian registration are eligible for membership in CANO. Contact the CANO national office. Refer to the Communiqué section for name and contact information of provincial representatives.
- Publication** The journal is published quarterly in January, April, July, and October. The Canadian Oncology Nursing Journal is open access and available at www.canadianoncologynursingjournal.com. Published by the Canadian Association of Nurses in Oncology, 750 West Pender St., Suite 301, Vancouver, BC V6C 2T7; www.cano-acio.ca; 604-874-4322; Fax: 604-874-4378; cano@malachite-mgmt.com
- Author Information** Guidelines for authors are usually included in each issue. All submissions are welcome. At least one author should be a registered nurse; however, the editor has final discretion on suitability for inclusion. Authors 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. All advertising correspondence and material should be sent to Pappin Communications. Online rate card available at: www.pappin.com

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

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

EDITORIAL

Looking beyond our own realities

During the last few months, I have had the opportunity to participate in oncology nursing conferences in Tanzania, Kenya, Thailand, and Scotland. I have also participated in developing a special issue focused on the development and growth of oncology nursing across the World Health Organization regions (soon to be published). And, as many of you know, I have been teaching in Rwanda in a Masters Oncology Nursing Program since before the pandemic (online and in person).

These experiences have offered me exposure and interaction with many nurses who care for cancer patients and insights into the challenges they face. So many of the challenges that are central to our conversations are common to all of us. However, the solutions are so much dependent on the local settings and available resources. The solutions need to be context dependent and a result of those who know the environments and have lived the experiences embedded in the culture.

There are health and social trends that are influencing all of us in cancer care. Such trends include the increasing numbers of both individuals diagnosed with cancer, more survivors living beyond their primary treatment, advancing science and technology, increased protocol complexities, changing demographics and family constellations, increasing costs of healthcare, the drive for universal healthcare coverage, and

emphasis on measurement and quality of cancer care. These influence us all. So many of the presentations provided at our cancer-focused conferences spoke to these issues.

Yet, at the same time, crises can emerge which disrupt care for patients and families and add to the challenges. Natural and man-made events (e.g., wars, violent upheavals, floods, earthquakes, hurricanes) have numerous implications for care. For example, infrastructures and communications are lost causing food security and transportation challenges. Healthcare facilities and equipment can be destroyed, medical records are lost, and healthcare personnel can be killed. Access to medicines and life-saving equipment and interventions can be non-existent.

In the midst of all of these disruptions, are nurses. Nurses who are continuing to do all they can to provide care amidst the chaos. They are working to find innovative solutions given the reality of their day-to-day lives. They are continuing to balance their work lives and their family lives. And they are continuing to find the reserves and resilience to make a difference in the lives of cancer patients and families.

Repeatedly I have heard phrases such as, “nurses are the heart of cancer care,” “nurses are the backbone of the healthcare system,” and “I don’t know where we would be without the nurses.”

Yet, I also hear about the stress of working conditions, low pay and respect

in some places, and lack of support from their own nurse leaders. Many countries still do not recognize oncology nursing as a specialty practice. As a result, I have also heard about the huge challenge in accessing education, especially for specialty care such as cancer. In many countries around the world, there is an increasing emphasis of non-communicable disease and with that, an increasing emphasis on cancer control. But this emphasis does not necessarily lead to attention being paid to the type of education nurses need to provide evidence-based care to cancer patients.

In light of this reality, I think it behooves us to think about what we might effectively do in this arena. To ask ourselves if there are ways we can, as an oncology nursing community, think about our colleagues whose day-to-day reality is so challenging and act with them. We are building evidence about effective approaches or strategies for collaboration and partnerships, how to engage effectively in bi-directional learning, and how to create and support networks and communities of practice. Maybe it is time to enlarge our vision for employing these types of efforts and partner with colleagues beyond the borders of our own reality.



**CONJ Editor-in-Chief
Margaret I. Fitch**

An integrative review on the oncology nurse navigator role in the Canadian context

by Jessica Katerenchuk, Anna Santos Salas

ABSTRACT

Several Canadian provincial cancer agencies have adopted a nurse-led model of patient navigation to decrease care fragmentation in the system. The scope of competencies of the oncology nurse navigator (ONN) in Canada has evolved over the years in response to emerging cancer care challenges. This integrative review aimed to outline the scope of competencies of the ONN role in Canada. Three databases were searched since its inception to identify Canadian studies or theoretical papers on the role of ONNs. The search yielded 62 articles of which 39 were included in the review. Three interdependent role domains were identified. The first domain of care coordinator highlighted the ONN as a coordinator of health and practical needs along the care journey. The second framed the ONN as a change agent, through increasing patients' health literacy, creating partnerships, and trusting relationships. ONNs were also described as a supporter of wellbeing, or a champion of emotional, multidimensional needs, and a transformer of the context of care. All domains were central to the navigator's success in addressing inequities in care and improving patient outcomes across care settings.

The burden of cancer affects all Canadians. One in two persons will develop cancer in their lifetime (Canadian Cancer Society, 2021) and one in four diagnosed is expected to die from the disease (Canadian Cancer Society, 2022). Today, more than 1.5 million people in Canada are living with and beyond cancer (Canadian Cancer Society, 2022). Disparities in cancer care disproportionately affect disadvantaged groups including First Nations, Inuit, Metis; people from low-income areas; and immigrant populations (Ahmed et al., 2015; Canadian Partnership Against Cancer [CPAC], 2020). Systemic barriers affecting access to care have contributed to inequitable rates in cancer screening, diagnosis, cancer treatment, and supportive services across Canada (Beben & Muirhead, 2016). In a cancer care system that prioritizes acute service delivery, cancer patients report challenges to engaging in culturally competent community-based services and programs (Beben & Muirhead, 2016; Lavoie et al., 2016; Roberts et al., 2020).

In Canada's cancer system, patients are increasingly required to manage their care across settings through multidisciplinary teams (Thorne & Truant, 2010). However, patients

can be left processing, integrating, and managing information and their treatment delivery without the needed support along their cancer journeys (Trevillion et al., 2015). Exacerbating this dis-coordinated care issue, treatment models have shifted to a community-based model of care, placing an increased burden of care on people with cancer (Given et al., 2017). Patients can be left feeling distressed and confused in an increasingly decentralized and bewildering cancer care system (Lavoie et al., 2016).

Development of the Navigator Role

Patient navigation was first identified as a policy solution in the 1980s in response to systemic barriers affecting care, increased pain and suffering from cancer, and elevated mortality rates in underserved cancer populations across the United States (US; Freeman & Rodriguez, 2011; Pedersen & Hack, 2011). Throughout the past two decades, navigation has been introduced by several Canadian provincial cancer agencies, refining the US community-based approach through a professional, nurse-led model of care (Pedersen & Hack, 2011). Now, several provinces have recognized nurse-led navigation as a central component in delivering high-quality, person-centred coordinated cancer care (Haase et al., 2020; Watson et al., 2016a, 2016b).

Problem Identification

The Canadian Association of Nurses in Oncology (CANO/ACIO) highlighted, in their 2020 position statement on patient navigation, that in Canadian navigation programs, the oncology nurse navigator (ONN) must 1) facilitate continuity of care, 2) teach and coach, and 3) develop supportive and therapeutic relationships. Two ONN role frameworks have been developed in Canada that further outline the core competencies of the ONN, including Fillion et al.'s (2012a) and the British Columbia Patient Navigation Model. However, the CANO/ACIO position statement and the two frameworks have not clarified the full scope of competencies for the ONN. To our knowledge, at the time of this review, no integrative reviews had been completed comparing and contrasting the roles and responsibilities of the ONN in Canada. To address this knowledge gap, our integrative review aimed to illuminate dimensions of the navigator role in a Canadian context and explore how the ONN contributes to decreasing barriers to accessing healthcare services.

METHODS

The integrative review summarizes empirical and/or theoretical literature to provide a holistic understanding of a healthcare issue (Broome, 1993). This type of review allows for the analysis of diverse methodologies. To increase rigour, we followed a four-step process of data reduction, data comparison, conclusion drawing, and verification, based on Whittemore and Knaf's (2005) integrative review framework.

AUTHOR NOTES



Jessica Katerenchuk MN, RN, Faculty of Nursing, University of Alberta, Edmonton, Alberta
jkateren@ualberta.ca

Anna Santos Salas, PhD, RN, Associate Professor, Faculty of Nursing, University of Alberta, Edmonton, Alberta
avs@ualberta.ca

DOI:10.5737/23688076334385

Information Sources and Search

The search process involved a comprehensive computer-assisted search strategy across three databases including the Medical Literature Online (MEDLINE), the Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), and Scopus. The search was limited to Canadian studies published since the inception of the ONN role in Canada (2006). With the assistance of a Health Sciences librarian, a search strategy was developed with the following terms: nurs* N3 navigat* AND oncology* or cancer* or neoplasm* AND Canada or Canadian* or Alberta* or "British Columbia*" or Manitoba* or Saskatchewan* or "New Brunswick*" or "Nova Scotia*" or "Prince Edward Island*" or Newfoundland* or Quebec* or Yukon* or Nunavut* or "Northwest Territories*".

Inclusion Criteria

The inclusion criteria involved theoretical and empirical studies that were: (a) focused on ONNs, a Canadian context, and cancer populations, (b) accessible (i.e., via the University of Alberta online Library or the Inter Library Loan service), (c) online articles published in full, and (d) in English. The exclusion criteria included dissertations, theses, manuals, protocols, articles that explored other navigation models (e.g., non-nurse or lay navigators), and articles written in other languages. The search was performed in June 2021. One reviewer (JK) screened titles and abstracts and the full text of potentially eligible articles.

Data Analysis

Between June 2021 and September 2021, we employed a constant comparative method to refine the themes and

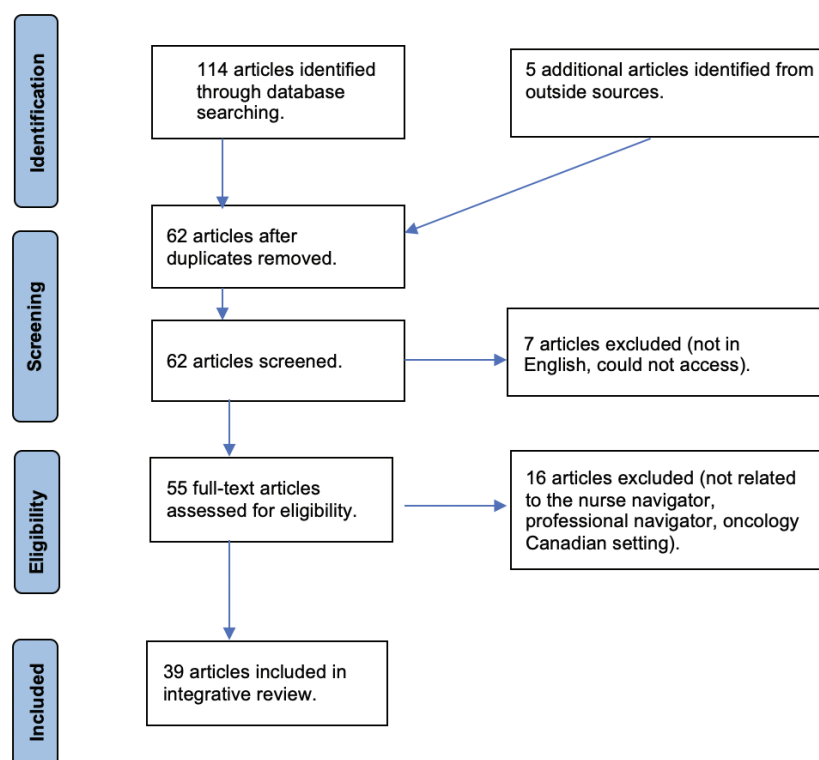
categories concerning the ONN role and contribution to reducing barriers in care. Initially, data were extracted including title, author, year, context, purpose, study populations, methodology, roles, and the experience of the patients/families. An Excel sheet was used for recording data extraction. A matrix was created by the first author, allowing for data comparison and initial synthesis and interpretation of data. Data were iteratively examined to identify recurring patterns and themes, which were displayed in a diagram. The second author guided the data extraction and participated in the analysis. The matrix was synthesized several times, and the themes categorized under three broad domains that outlined the navigator role dimensions.

RESULTS

In July 2021, the database search yielded 110 results. After 52 duplicates were removed, the titles and abstracts of 58 search results were screened. This resulted in 51 articles being selected for full-text review. Of these, 32 articles were included in the final analysis. An additional five articles were identified through a hand search strategy and a review of the reference lists of included articles. In June 2023, we conducted a search update to identify articles published from 2021 to 2023. From the four articles identified and screened, two were selected for inclusion in the review. In total, 39 articles were included in this analysis. A diagram outlining the search and inclusion process is provided in Figure 1.

Figure 1

Prisma Flow Diagram



Overview of Included Articles

The final 39 articles included qualitative ($n = 17$), quantitative ($n = 10$), and theoretical ($n = 12$) papers. All articles were published from 2006 to 2023. The studies predominately involved two populations, Indigenous peoples and those living in rural communities. Cancer types varied, but the authors primarily included people with breast, colorectal, lung, and advanced cancer. The articles reported the ONN role across various Canadian provinces ($n = 3$), Ontario, Nova Scotia and Newfoundland ($n = 2$), and Quebec and Nova Scotia ($n = 2$); or in one province including Alberta ($n = 3$), British Columbia ($n = 5$), Manitoba ($n = 2$), Newfoundland ($n = 1$), Nova Scotia ($n = 2$), Ontario ($n = 6$), and Quebec ($n = 13$). See Table 1 for an overview of the included articles.

The ONN responsibilities described in the selected articles ranged across three domains, namely, 1) care coordinator, 2) agent of change, and 3) supporter of wellbeing. The choice of terminology used by the patients, family members, and authors to define the ONN varied. All role domains were described as fluid and interdependent in nature, and adaptive to the needs of people with cancer and contexts of care. All role domains assisted the navigator in decreasing barriers to cancer care, and supported the use of change orientated, patient-centred, and collaborative approaches with cancer populations. Below, an overview of each of the identified role domains is provided.

Table 1

Overview of the Included Articles

Authors & Date	Methodology	Purpose	Populations and Province	Roles and Responsibilities of the Oncology Nurse Navigator (ONN)
Baliski et al. (2014)	Quantitative study	To determine the impact that the Interior Breast Rapid Investigation Diagnose program (IB-RAPiD) (i.e., organized by the nurse navigator) had on wait times for the centre, and to identify areas where improvements could be made in the care path.	Breast cancer patients in British Columbia	The program was organized by the navigator. The navigator held several roles, such as facilitating all relevant imaging tests and image-guided biopsies and obtaining pathology reports expediting surgical referrals (coordinated care). They also provided information and support to patients and the family, in the form of one-on-one meetings, along with group educational events involving other healthcare providers.
Blais (2008)	Theoretical paper	To investigate and highlight the importance of the nurse navigator in supporting patients and their families through the health care system.	Varied cancer patients in Alberta	ONNs acted as patient liaisons, providing specialized nursing care using a broad knowledge base. They provided access to resources and services, and empowered patients to make informed decisions. This was achieved through providing education, information, guidance, emotional support, and psychological assistance.
Blais et al. (2014)	Qualitative study	To document the characteristics of patients in terms of the prevalence of distress/problems/symptoms they reported, in addition to the support they wanted versus the support they were offered at the time of their first meeting with nurse navigators, 2) to identify the factors that are the most strongly associated with distress 3) to verify whether the cutoff score on the tool used to orient patients (on the basis of their reported distress) was optimal.	Varied cancer patients in Quebec	Identifying and acknowledging patients' needs/concerns was an intervention in itself, and a central responsibility of the navigator. Actively listening to and supporting patients in solving their identified problems was a key role of the ONN. Therefore, ONNs were identified as needing to establish dialogue and an open relationship with patients. Navigators required basic communication skills to establish the therapeutic relationship and provide psychosocial care.
Campbell (2016)	Theoretical paper	Outlined a proposal to create a cancer therapy nurse navigator role.	Oral cancer patients in Ontario	The authors investigated a registered nurse model of care to provide education, coaching, support, and navigation for patients and their caregivers. Several responsibilities outlined for the ONN included meeting with patients/caregivers to identify barriers to care, referring patients to supportive teams (e.g., social worker, dietician), providing education to patients/caregivers, communicating and verifying treatments with patients on the start day of therapy, assess for side effects and provide therapeutic advice, scheduling exams or consultations, arrange for follow-ups based on assessments, participate in monthly visits with oncologists, triage for symptoms, help patients navigate the healthcare system, and provide outreach education to retail pharmacies.

Cha et al. (2020)	Quantitative study	To monitor the impact of the centralized intake for surgical referral and triaging on wait times for definitive surgery for patients with breast cancer using navigators.	Breast cancer patients in British Columbia	Patient navigators reviewed all referrals and investigations to triage patients and referred patients to breast physicians for assessment and surgeons for tumour excision.
Common et al. (2018)	Quantitative study	To determine if the Thoracic Triage Panel (TTP) reduced wait times for lung cancer diagnosis and treatment, and if it led to more appropriate specialist consultations than the traditional, primary care provider-led referral process.	Lung cancer patients in Newfoundland	The nurse navigator developed personal relationships with patients and communicated the team's plans at weekly meetings. Therefore, the nurse navigator coordinated patient care and acted as the contact person for patients and clinicians involved in the program.
Cook et al. (2013)	Theoretical paper	To identify the core areas of practice and associated competencies for professional cancer navigators that were considered integral to optimizing patient and family empowerment and facilitating continuity of care.	Varied cancer patients across Canada	Based on a synthesis of evidence, the ONN operated within three core areas of practice. One, providing information and education, and two, providing emotional and supportive care. This role included the ability to identify problems and issues causing distress, and offer clinical interventions to help manage issues (i.e., engaging in conversations, using tools to explore fears and anxieties about disease progression). And three, coordinating services and continuity of care within the context of an interdisciplinary team approach. Screening, treatments, and supportive care were all provided by different providers and in different settings. Therefore, the navigator supported patients throughout the continuum and created continuity at key points, including diagnosis, transition into active treatment, to survivorship and palliative care. They served as the link between patient/care team/hospital/care services.
Crawford et al. (2013)	Theoretical paper	To describe the design, development, and evaluation of the "Patient Navigation in Oncology Nursing Practice" course.	Varied cancer patients across Canada	The ONN program taught knowledge and skills in seven key domains of the role, including supportive care (i.e., assessing the needs of patients and families), care planning, communication, attending to patient's emotional states, addressing patients' concerns, patient education, valuing culture and diversity, assessing available social supports, community resources, and services.
Duthie et al. (2017)	Qualitative study	To explore cancer patients' experiences with multimodal treatments, as well as issues related to navigating the care system.	Colorectal, breast, B cell lymphoma, endometrial, prostate, multiple myeloma, and chronic lymphocytic leukemia patients in Quebec	The ONN accompanied and supported patients and families throughout the trajectory of the cancer experience. The ONN accompanied patients with complex needs throughout their cancer journey (i.e., accessing and managing physical needs, providing information and education, providing support, and coordinating care). They were described as facilitators of communications among providers, acting as the point of focus at the centre of the healthcare wheel.
Etchegary et al. (2022)	Qualitative study	To understand the experiences and preferences of cancer predisposition syndromes (CPS) carriers, as this would inform how a nurse-led navigation program is best suited to meet their individualized needs.	Patients living in Newfoundland with a history of any molecularly confirmed hereditary cancer syndrome or a combination of any hereditary cancer genes	ONN programs were identified as patient centred, aimed at reducing fragmentation and barriers patients face within the cancer care system. The authors identified the key responsibilities of ONNs were to communicate among team members, provide supportive care, and coordinate care. Navigators were also involved in providing education to patients on health promotion activities (e.g., screening for genetic mutations). The authors also highlighted that the scope of navigators varied across care models, but their primary function of increasing access to care was common across all.

Fillion et al. (2006)	Qualitative study	To propose a profile for the role and function of an oncology patient navigator nurse (OPN) and to assess its implementation in a specialized team within a university hospital centre with a supraregional model for oncology. Specific objectives were to describe 1) the role and functions of an OPN, 2) role outcomes on the process of adaptation to illness for individuals with cancer and their families, 3) role outcomes on continuity of care and services delivered by the interdisciplinary team and crew network.	Head and neck cancer patients in Quebec	Four functions were linked to the role of the OPN for individuals with cancer and their families. One, to assess the needs and follow up on the interventions implemented throughout the initial assessment, two to inform and teach, three to provide special support and attention and four, to coordinate and promote continuity of care, services, information, and therapeutic relationships. All functions and scopes of the role were flexible to encourage respect for the culture and service model in the setting, and to avoid duplication of services and roles of various caregivers.
Fillion et al. (2010)	Qualitative study	To assess the implementation of oncology nurse navigators within two local joint teams. The study's objective was to describe the implementation process from the perspectives of the stakeholders involved.	Varied cancer patients in Quebec	The authors described the role of the ONN was vague in relation to its clinical and organizational components. However, the authors particularly highlighted the empowerment role and that patient navigators improved care coordination and the patient's understanding of the healthcare system and the care trajectory.
Fillion et al. (2011)	Qualitative study	To describe the perceptions of implementing the Screening for Distress tool within professional cancer navigators from the perspective of key actors before and after its implementation in the Quebec and Nova Scotia provinces.	Varied cancer patients in Nova Scotia and Quebec	The ONN was described as a professional role, used to facilitate continuity of care and promote patient empowerment. Navigators offered patients/families/caregivers assistance through the maze of services to promote the best possible outcomes and quality of life, through all phases of the cancer experience. The authors identified medical and biopsychosocial care coordination as central to the role.
Fillion et al. (2012a)	Qualitative study	To elaborate, refine, and validate the content of the bidimensional framework for patient navigation in a Canadian context.	Varied cancer patients in Nova Scotia and Quebec	Professional cancer navigators aimed to ease and expedite patients' access to services and resources, improve continuity and coordination of care throughout the cancer continuum, and serve as a patient advocate. The patient navigator role was illustrated in two dimensions, including firstly promoting continuity of care (i.e., responding to patient needs and tailoring interventions). The second dimension was empowerment. This involved promoting active coping, cancer self management (i.e., supporting patient's ability to accept the illness and regain control), and supportive care (i.e., meeting physical, emotional, psychological, social, and spiritual needs).
Gilbert et al. (2011)	Qualitative study	To explore the phenomena of patient navigation in depth. Specifically, the definition of patient navigation, how navigation benefits patient care, the role of nurses in patient navigation in the diagnostic period, the education/training needed to develop the knowledge and skills to navigate, and the role of other members of the healthcare team in patient navigation.	Varied cancer patients in Ontario, Nova Scotia, and Manitoba	Four roles of the patient navigator were highlighted, including primarily coordination of care (i.e., providing information and coordination during the care journey), improving patient outcomes (i.e., decreasing anxiety and increasing satisfaction in areas of greatest impact on the patient), and creating partnerships. Patient navigators collaborated with various clinicians involved in cancer diagnosis and treatment to create system improvements. Patient navigators facilitated patient navigation along the patient pathway. Some navigators improved the pathway by pre-booking appointments and expediting diagnostic procedures.
Haase et al. (2020)	Theoretical paper	To provide a historical analysis of the development of the Canadian Association of Nurses in Oncology position statement on Cancer Patient Navigation.	Evaluated the Cancer Patient Navigation (CPN) role across Canada	ONNs created care that was personalized, coordinative, enabling, and person-centred (i.e., promoting dignity, compassion, and respect). Care was described as tailored, coordinated across time, supportive of patients' changing needs, enabled self management, supportive, and involved in treating patients with dignity, respect, and compassion.

Hebert & Fillion (2011a)	Qualitative study	To better understand the oncology nurse navigators' support function, first from the perspective of the individuals living with cancer, and second from the perspective of the ONNs themselves. The objective was to understand the perspectives of people living with cancer, the nature of their needs, and the support provided by the oncology nurse navigator along the disease trajectory.	Varied cancer patients in Quebec	The patient navigator assessed the patient's needs and provided support through targeted interventions. The patient navigator was identified as being present along the care trajectory to meet the emotional needs and form trusting relationships with patients. The navigator must also provide information (information support) continuously along the care journeys.
Hebert & Fillion (2011b)	Qualitative study	To explore and describe from the perspective of the oncology nurse navigator the support interventions provided to those living with cancer and their families throughout the care trajectory.	Varied cancer patients in Quebec	The functions of the ONN were assessing, teaching and informing, supporting, and coordinating. The authors described the nature of the support function required clarification. The navigator created support interventions to meet practical needs (i.e., coordinated activities for appointments/exams, services), information needs (i.e., facilitate decision making, promote development of skills such as coping), emotional needs (i.e., crafting a sense of belonging, reassurance, feeling emotionally sound), physical needs (i.e., management of physical symptoms and discomforts), psychosocial needs (i.e., consolidate coping strategies), and spiritual needs (i.e., meeting needs related to personal values, priorities, and hopes).
Jeyathevan et al. (2017)	Qualitative study	To explore the role of oncology nurse navigators in enhancing patient empowerment for adult patients with lung cancer during the diagnostic phase of cancer care.	Varied cancer patients in Ontario	The clinical functions of the ONN roles were determined based on patients' perceptions of how the ONN impacted patients and the family's level of empowerment, in relation to their use of active coping, supporting self-management, and supportive care. Promoting active coping in patients was a central strategy used by ONNs to remove stressors from the patients during the diagnostic phase. This was achieved through acting as a patient advocate and providing educational supports.
Kammili et al. (2023)	Quantitative study	To examine the impact of a corridor of care between rural and urban areas on gastric cancer outcomes by comparing rural versus urban patients treated at a centralized referral centre.	Gastric cancer patients in Montreal	Pivot nurses (navigators) were assigned to all cancer patients and coordinated care among multidisciplinary teams. They acted as the interface between the patient, care team, family, and other health services. Select responsibilities included coordinating blood work, consultations, therapies, and follow-up appointments throughout the care trajectory. Care was described as individualized and met the patient's preferences, expectations, and needs. The pivot nurse achieved this by communicating with all care providers a consistent vision for the care plan.
Kuzmarov et al. (2011)	Theoretical paper	To analyze the development of a multidisciplinary anti-cancer model, for a hospital and its network in the province of Quebec, focusing on the evolving ONN's roles among the geriatric population faced with cancer.	Varied cancer patients in Quebec	Trained nurse navigators played a 'central role' in providing supportive care and expert guidance, assisting the patient/family in navigating the healthcare system and providing information and education.
Lavoie et al. (2016)	Qualitative study	To explore how the context of First Nations people's lives intersect with structural barriers to shape their access to care and expectations of cancer care.	Breast cancer patients in Manitoba	The patient navigator role was used to support continuity of care. Patient navigation programs had significant positive impacts on continuity of care where barriers prevent patients from navigating an existing and functioning system.

Loiselle et al. (2020)	Quantitative study	To report on participants' cancer care experiences and satisfaction according to their perceptions of being assigned to a nurse navigator (NN) and to compare NN/non NN groups across the six cancer care domains: emotional support, coordination and continuity of care, respect for patient preferences, physical comfort, information, communication and education, access to care, as well as four main nursing functions (i.e., assessment, education, support, coordination).	Varied cancer patients in Ontario	Nurse navigators were considered essential members of the oncology multidisciplinary team in Quebec to support patient-centred care. The role included four main functions including assessing patient needs, providing education and information, supporting patients and family members, and coordinating care.
Marchand (2010)	Theoretical paper	To explore the application and the growth of the concept navigation within the Canadian health care system. The author also aimed to outline the challenges and successes of the nurse navigator role in the development of a formal provincial breast assessment program.	Breast cancer patients in Quebec	Identified the role of the navigator must fluidly assume the competencies of the clinical nurse specialist, including clinical, research, leadership, and consultant/collaboration. The central roles/responsibilities of the nurse navigator role were to enhance and bridge interdisciplinary interactions and communication, guide patients proactively through diagnostics (i.e., with adherence to targeted timelines), provide education on the patient's health care and disease process, facilitate referral to allied health members such as social work, and review data and facilitate knowledge transfer to all parties.
Melhelm & Daneault (2017)	Qualitative study	To explore the needs of cancer patients in palliative care and to determine how care providers could meet these needs more fully.	Varied cancer patients in Quebec	Six roles of the ONN were outlined, including ensuring the patient understood their diagnosis, being present after they heard the diagnosis, consulting with the oncologist or family physician, following the patient (i.e., from the moment of the diagnosis of cancer), providing the patient with emotional support (i.e., validating their feelings, referring patients to professionals), listening attentively (i.e., being present), ensuring the patient was comfortable, and being proactive in cooperating and communicating with other providers.
Miller et al. (2021)	Qualitative study	To identify patient factors associated with a greater need for navigation, according to the views of nurse navigators in Nova Scotia.	Varied cancer patients in Nova Scotia	Cancer patient navigators (CPNs) had three primary roles: psychosocial and practical, informational and coordination of care. The psychosocial and practical roles included providing emotional support and helping patients arrange the practical aspects of accessing cancer care (i.e., travel, lodging for cancer treatments, applying for low-income assistance programs, and paying for some treatments and prostheses). The informational role included activities such as reviewing diagnostic and treatment information with patients. The coordination of care role involved communicating with the health care team regularly, and following up on healthcare decisions on behalf of/assistance to the patient.
Park et al. (2018)	Quantitative study	To investigate of individuals diagnosed with cancer who died in Nova Scotia during 2011 to 2014, how do adult descendants who were navigation enrollees differ from those who were not.	End of life cancer patients in Nova Scotia	The goal of navigation was to ensure timely, up-to-date, coordinated patient-centred care. They also were involved in meeting advanced care planning and palliative end-of-care needs. The role contained three domains, including patient education, psychosocial and practical support, and coordination of care.

Pedersen & Hack (2011)	Theoretical paper	To answer three questions to facilitate refinement of the British Columbian model of navigation. 1) What are the stakeholders needs and perspectives, 2) What are the core functions and best practices of current navigators, and 3) What models and theories should guide and inform navigation practice and evaluation?	Varied cancer patients in British Columbia	One key assumption of the BCPNM (British Columbian navigator framework) was that patients and families required information and emotional support to feel prepared. This was classified as one of the main goals of navigation. Four central roles were identified based on this goal, including facilitating linkage to health care resources, facilitating decision-making of patients, improving access to practical assistance, and identifying/developing community supports.
Pedersen et al. (2014)	Qualitative study	To delineate the role of the oncology nurse navigator, drawing from the experiences and descriptions of younger women with breast cancer.	Breast cancer patients in Manitoba	Supporting patients during times of uncertainty (i.e., having someone assisting them through the oncology treatment process and providing direction related to other aspects of care throughout the entire illness trajectory) was identified as a key role of the NN. Navigators were identified as someone who must know the cancer system, patient resources, and understand the medical side of breast cancer.
Plante & Joannette (2009a)	Theoretical paper	To explain why nurses were selected as patient navigators and to describe how the role was integrated in the Monteregion region.	Varied cancer patients in Quebec	ONNs offered and facilitated social supports, decision supports, active coping, and fostered patients' self-efficacy. ONNs used a holistic approach when engaging with both the patient and their family (i.e., empowering patients), managing system issues, and developing a care team. The nurse navigator-initiated changes in the care philosophy and structured changes within the organization by evaluating and supporting patients' needs.
Plante & Joannette (2009b)	Theoretical paper	To describe the role of IPOs (Quebec's Oncology nurse navigators) in practice, the problems encountered in various care contexts, and the solutions brought forward to facilitate their implementation.	Varied cancer patients in Quebec	Identified the ONN's role was understood by the cancer team. The role involved evaluating the needs of patients with cancer and their families, presenting new cases to the team at interdisciplinary meetings, and engaging the team in developing a plan for interdisciplinary interventions. NNs also acted as agents of change to address existing clinical and organizational problems (e.g., changes to the organization of care).
Richard et al. (2010)	Quantitative study	To add understanding to the measurement of patient satisfaction in a comprehensive cancer care centre (CCC) and to provide data to inform quality improvement initiatives that would result in greater satisfaction with care for cancer patients.	Varied cancer patients in Quebec	ONN interventions focused on providing patient-centred care, which led to increased patient satisfaction. The navigator guided the patient through the illness trajectory. Roles of the ONN included assessment and management of needs and symptoms, patient education, support to patients and their families, and ensuring continuity of care.
Ritvo et al. (2015)	Quantitative study	To analyze how much of an increase in screening rates could be accomplished with a personal navigation intervention.	Bowel and colorectal cancer patients in Ontario	The authors used a primary care outreach approach to arrange nurse navigation to increase colorectal cancer screening uptake. Each tailored nurse navigation intervention involved providing general information regarding colorectal cancer screening, reviewing colorectal screenings, and elucidating the participant's preferred screening tests.
Roberts et al. (2020)	Theoretical paper	To describe the author's experience as a First Nations, Inuit, and Metis (FNIM) nurse navigator.	Varied cancer patients in Ontario	The NN is a diverse, land-based, and patient-centred role. The position is generally non-clinical. It is not solely a case management role. The principle objective of the navigator was to establish trust with patients, act as the 'link' between the patient and the health care team, and as their advocate.

Srikanthan et al. (2016)	Quantitative study	To determine if the presence of a dedicated program for young breast cancer patients and a nurse navigator would be associated with an increased frequency of fertility discussions prior to the initiation of adjuvant or neoadjuvant systemic therapy.	Breast cancer patients in Ontario	The OCC program included the ONN; the ONN's major role was to implement coordinative care management for patients. The nurse navigator screened referrals to the cancer center, contacted patients post-appointment, and followed women through diagnosis, treatment, and beyond. In addition to expediting tests/consultations, and providing ongoing support, the NN also raised and discussed age-related issues such as fertility, genetics, and sexual health.
Trevillion et al. (2015)	Qualitative study	To evaluate the effectiveness of breast cancer care support provided by breast cancer care navigators (BCCN) for women attending the breast health clinic.	Breast cancer patients in British Columbia	The BCCN (navigator) program aimed to provide appropriate information, education, and emotional support for patients who were newly diagnosed, undergoing treatments, or engaging in follow-up care. Their primary objective was to serve as liaison between the patient and their treatment providers. The second was to provide timely delivery of diagnostic, treatment, and follow-up services.
Watson et al. (2016a)	Theoretical paper	To develop an educational framework that guided the competency development and orientation for registered nurses hired into cancer patient navigation roles and how the framework evolved to support navigators from novices to experts.	Varied cancer patients in Alberta	The role of the NN involved facilitating continuity of care (i.e., informational continuity, management continuity, relational continuity), and promoting patient and family empowerment (i.e., active coping, cancer self-management, supportive care). The navigator role acted as a single point of contact for patients and families living with cancer, the community-based provider, and the cancer care system, aiming to integrate care across systems.
Watson et al. (2016b)	Qualitative study	To integrate the cancer patient navigator role into the existing clinical environment at each setting (15 sites across Alberta) and to evaluate its impact.	Varied cancer patients in Alberta	The navigator role provided meaningful support, as the navigator was able to focus their supportive interventions on what was an issue for the patient/family. The navigators identified their general roles were to enhance continuity of care, improve access to information, and provide person-centred care.
Zibrik et al. (2016)	Quantitative study	To improve referral practices, timelines, and availability of molecular testing for patients with advanced non-small cell lung cancer.	Lung cancer patients in British Columbia	The role of the nurse navigator was to streamline the triaging process for patients with lung cancer by ensuring all appropriate interventions were initiated at the time of referral (e.g., radiologic and molecular tests), and arranging consultations.

A. The ONN as a Care Coordinator

The care co-ordinator role referred to the ability of the ONN to facilitate timely access to care, including to appropriate specialized services and supportive resources. This care coordination role was a central responsibility of the ONN, as it directly addressed the physical barriers to care experienced by cancer patients (Gilbert et al., 2010; Watson et al., 2016b). Through the coordination of care, patients were prevented from “falling through the cracks,” such as missing referrals, follow-up checkups, and regular screenings (Etchegary et al., 2022; Pedersen & Hack, 2011; Gilbert et al., 2010, p. 233). Care coordination also served to prevent poorer patient outcomes, longer lengths of stay, and increased costs on the healthcare system (Marchand, 2010). This role domain included coordinating across all health needs, being a disseminator of information and being present with the patient throughout the care journey.

A.1 Coordinating Health Needs

Care was coordinated through making referrals (i.e., for surgery, screenings, etc.) and the process of triaging to appropriate specialists (Kammili et al., 2023; Kuzmarov & Ferrante, 2011; Zibrik et al., 2016). Terminology used to describe the

coordinator role included the ‘linker’, or the ‘glue’ between the patient, care team, hospital, and supportive care services (Haase et al., 2020; Lavoie et al., 2016; Marchand, 2010). This was achieved through collaborating with various providers and acting as a case coordinator (Marchand, 2010). The ONN ensured all patients received the right (specialized) services at the appropriate time throughout their care journey (Cha et al., 2020; Common et al., 2018; Kammili et al., 2023). This care coordinator role required skills in administrative leadership, collaboration, and the support of all stakeholders.

A.2 Disseminator of Information

The ONN was identified as the main contact person for all team members such as the oncologist, nurse, or specialists, among others (Ritvo et al., 2015). Several authors described this aspect of the role dimension as being a transmission belt of information, or a broker of knowledge (Crawford et al., 2013; Duthie et al., 2017; Fillion et al., 2012a; Marchand, 2010). Navigators managed the constant influx of information to direct care, taking opportunities to answer questions, provide resources, and ensure patient and care team members’ understanding (Fillion et al., 2012a). Information was tailored by the ONN to each care team member and provided at individual

meetings or group sessions, facilitating group decision-making and coordination in care (Baliski et al., 2014; Blais, 2008).

Through the ONN's managing the care team's access to patient-related information and facilitating knowledge transfer to the right parties, patients reported decreased experiences of overwhelming emotions (Crawford et al., 2013; Pedersen & Hack, 2011). This decrease was related to reports of fewer experiences of information overload and an increased understanding of both medical- and non-medical-related information. Receiving translated information assisted patients in preparing for the cancer journey and helping to increase their information retention during future team meetings (Pedersen & Hack, 2011). The information translation role of the ONN therefore facilitated patients' decision-making and engagement during these team sessions (Crawford et al., 2013).

A.3 Being Present throughout the Cancer Care Experience

Patients reported that the ONN was available at key transition points along the care trajectory (Park et al., 2018; Srikanthan et al., 2016). To manoeuvre their journey well, patients required an ONN to be assigned to the patients at diagnosis and be with them throughout the journey. The ONN involvement was referred to as "quarterbacking the cancer journey" (Pedersen et al., 2014, p. 80). This assignment, or constant connection with the ONN was illustrated in the articles reviewed as a pivotal feature of the role. The continued presence of the ONN, or their role as an 'anchor', ensured the patient's unique and holistic needs were constantly addressed along the care continuum (Kammili et al., 2023; Loisselle et al., 2020; Watson et al., 2016a). The ONN presence was described as adaptive because it increased during times of uncertainty, such as at diagnostic appointments, and during care transitions (e.g., when requiring end-of-life care) (Pedersen et al., 2014; Pedersen & Hack, 2011).

B. The ONN as an Agent of Change

The role domain of change agent referred to the ONNs promotion of positive changes in the patient's care trajectory and in the clinical setting (e.g., embrace a new care philosophy such as patient-centred) or empowering the patient to initiate required change. This role required navigators to have competencies in health promotion, professional leadership (i.e., being familiar with and mobilizing resources), teamwork, problem-solving, and an organizational change perspective (Fillion et al., 2006; Pedersen & Hack, 2011). The change agent role was described as central in the navigator's ability to identify and address inequities or system inefficiencies along the care pathway. The change agent works through reporting, finding simple fixes, or creating partnerships with organizations or other care teams (Fillion et al., 2012a; Watson et al., 2016a). This involves crossing care boundaries, building partnerships, and transferring knowledge to various parties (Gilbert et al., 2010; Watson et al., 2016a). The navigator initiates these changes using, in particular, three methods, which include increasing health literacy (interactive and critical) to empower individuals, developing partnerships, and restoring trust among patients.

B.1 Increasing Health Literacy

At diagnosis, patients may experience limited health literacy (Jeyathevan et al., 2017). However, ONNs assisted in eliminating this barrier to care through 1) providing patients with information and community resources, and 2) including and empowering patients in the decision-making process (Jeyathevan et al., 2017; Pedersen & Hack, 2011). This resulted in the development of both interactive (i.e., development of personal communication skills) and critical health literacy (i.e., enhancing personal empowerment) (Blais, 2008; Jeyathevan et al., 2017; Plante & Joannette, 2009; Watson et al., 2016a). Through the provision of support and information by the ONN (i.e., using the process of awareness raising), patients developed the capacity to address care issues or systemic factors affecting access to care, such as income disparities and geographical barriers to health services (Miller et al., 2021). By empowering patients to navigate the inequities in care, the wait times for treatment in cancer care decreased, improving satisfaction in the cancer system (Cha et al., 2020).

B.2 Communicating and Creating Partnerships

Navigators advocated, communicated, and partnered with external agencies and within the care team to address the inequities in care that underserved populations faced (system issues) and improve patient outcomes (e.g., in Indigenous, rural, remote regions, or youth). ONNs acted as change agents, or a catalyst in addressing the central needs of patients (i.e., a humanizing connection, personal support, etc.) through the creation of a patient-centred philosophy of care (Plante & Joannette, 2009a). Patients reported that the navigator's ability to openly communicate with all team members became the "vital importance of the ONN [in the organization]" (Melhelm & Daneault, 2017, p. 540). Because of this close connection with the patient and multidisciplinary team members, the ONN had the ability to advance these relationships to initiate changes in individual care and at an organizational level (Baliski et al., 2014; Common et al., 2018; Roberts et al., 2020).

B.3 Developing Trust and Interpersonal Relationships

Care Team Collaborator. The navigator enhanced the unique abilities of each "spoke [member] on the care wheel [team]" (i.e., nursing, medicine, and other allied health professionals) to address complex patient issues (Duthie et al., 2017, p. 47). This collaborative change agent role required training in both verbal (Crawford et al., 2013), interpersonal (i.e., a humanizing communication method), and inter-disciplinary communication skills (i.e., active listening, non-violent approaches). Nurses therefore had to train in adapting their language to each patient or care team member (Plante & Joannette, 2009a). Through promoting the delivery of interventions collaboratively, navigators assisted persons with cancer and their families to maintain a sense of control (self-management) and quality of life while managing multiple care issues.

Developing Trust. The ONNs initiated change in various patient communities through giving "communities their own voice" (Roberts et al., 2020, p. 301). This was achieved through establishing a trusting relationship with the patient

populations, asking questions sensitively, providing answers and encouragement, and understanding who the patients were as a person and what was important to them. This interpersonal trust assisted navigators in not only meeting patients' direct needs, but positively impacting contextual factors in the community, such as overcoming organizational barriers to care. Finding creative ways to overcome resource shortages were specifically highlighted, including a lack of access to health care professionals, lack of facilities including supportive services at cancer agencies, and transportation services (Marchand, 2010; Plante & Joannette, 2009b; Trevillion et al., 2015).

The ONN also acted to rebuild patients' trust within the health care system, particularly among underserved populations, such as immigrant families and with Indigenous, Metis, and First Nations peoples. Trust was built through the provision of culturally safe care and services (Lavoie et al., 2016; Roberts et al., 2020). By facilitating patients to engage in both urban and community navigation, patients felt trusted, empowered, and knowledgeable about overcoming barriers to accessing care (Roberts et al., 2020). However, Lavoie et al., (2016) identified that other care providers must also take on the role of advocating for culturally sensitive services for patients, especially as the navigators' caseloads increase with escalating cancer rates.

C. The ONN as a Supporter of Wellbeing

Patients described a central barrier in accessing care and experiencing satisfaction throughout their care journey was the anxiety and distress they experienced throughout cancer treatments (Blais et al., 2014; Gilbert et al., 2010; Lavoie et al., 2016; Pedersen et al., 2014; Roberts et al., 2020). ONNs alleviated this distress through supporting patient needs in various dimensions (e.g., emotional, cognitive, physical). The ONN became not only a supporter of health, but also of wellbeing. This was illustrated in the navigator's ability to help strengthen patients' physically, psychologically, socially, and spiritually within family, friendships, and work (Blais, 2008; Roberts, 2020; Watson et al., 2016b).

C.1 Addressing Emotional Needs

In several articles, patients reported their emotional needs were unmet prior to accessing a nurse navigation program (Blais et al., 2014; Lavoie et al., 2016; Loiselle et al., 2020; Pedersen et al., 2014; Roberts et al., 2020). For example, authors described patients feeling lost in their healthcare journey (Pedersen et al., 2014), and chronically worried without coping mechanisms to manage their condition (Lavoie et al., 2016; Pedersen & Hack, 2011; Roberts et al., 2020). To mitigate this emotional stress, ONNs empowered patients using three strategies: promoting coping (active and passive), emotional self-management, and social supports (Fillion et al., 2012a; Pedersen & Hack, 2011). Navigators addressed supportive needs through collaborating, identifying barriers to care (supportive needs), and facilitating the development of a plan of action with patients (Crawford et al., 2013).

C.2 Supporting Multidimensional Patient Needs

Various authors described the navigator as a supporter of needs (Blais et al., 2014; Cook et al., 2013; Crawford et al., 2013; Duthie et al., 2017; Fillion et al., 2006; Fillion et al., 2011; Gilbert et al., 2010; Hebert & Fillion., 2011a; Hebert & Fillion, 2011b; Kammili et al., 2023; Loiselle et al., 2020; Melhelm et al., 2017; Miller et al., 2021; Trevillion et al., 2015). The ONN supported patients' emotional, practical, informational, and practical needs (Cook et al., 2013; Etchegary et al., 2022). Nurses followed a comprehensive multidimensional approach that included skills in communication, developing helping relationships, and upholding holistic views (Plante & Joannette, 2009a; Plante & Joannette, 2009b). Navigators promoted "positive perceptions of their [the cancer patients] care path" not as a result of the direct outcomes (e.g., decreasing wait times for surgery), or through the successful completion of an intervention, but through enacting a holistic caring approach (Baliski et al., 2014, p. 691; Richard et al., 2010).

C.3 Changing the Context

To understand the patients' needs required placing the patient at the centre of care; in many instances this required a change in the philosophy of care in a setting (i.e., change agent role), through the development of a welcoming presence (Duthie et al., 2017, Crawford et al., 2013; Fillion et al., 2006; Melhem & Daneault, 2017) and a safe space (Richard et al., 2010; Trevillion et al., 2015). In this safe space, patients reported increased ease in sharing their feelings, thoughts, and priorities in care (Duthie et al., 2017). Restructuring this context of care, described by Marchand (2010) as the 'surrounding', was identified as particularly important in Indigenous communities. This restructuring process required the development of trust, empathy, and a 'helping' attitude towards the patient populations by the navigators (Fillion et al., 2006; Fillion et al., 2011b; Roberts et al., 2020; Watson et al., 2016a). When patients experienced this caring surrounding, patients reported decreased anxiety, increased preparedness, and hope for a positive care trajectory (Baliski et al., 2014).

DISCUSSION

The findings of this review illustrate that key role domains of ONNs include 1) Care coordinator, 2) Agent of change, and 3) Supporter of patients' wellbeing. The predominant role domain of an individual ONN varied depending on organizational factors, the care team, and patients' needs. The ONN promoted care coordination through dissemination of information and the use of presence across the care trajectory. They also acted as a change agent in the clinical setting through enhancing patients' health literacy, communicating and partnering with stakeholders, and redeveloping trust with patients. The ONN supported the wellbeing of cancer populations by attending to patient's emotional needs, understanding the interdependency of needs, and transforming the context of care.

Two of the role domains identified in this review, care coordinator and supporter of wellbeing, aligned with Fillion et al.'s (2012a) bidimensional framework. Fillion et al.'s (2012a) dimension of care coordinator, similarly to the care coordinator role in our review, included providing information, managing needs,

and promoting therapeutic relationships. Their second dimension, empowerment, focused on supporting coping, self- and social supports for patients (Fillion et al., 2012; Pedersen & Hack, 2011) and features similarities with the third role domain in this review (supporter of wellbeing).

Review findings are also consistent with Pedersen and Hack's (2011) nursing-based approach to the British Columbia Patient Navigation model where navigators promote patients' problem-solving and active coping strategies to support their wellbeing. This is reflected in the third role domain (supporter of wellbeing) identified in this review. The care coordinator role domain aligns with Pedersen and Hack's (2011) focus on informational support, access to community supports, and linkage of health care resources. The agent of change domain draws similarities to Pedersen and Hack's (2011) focus on individual decision making. However, this domain expands upon Pedersen and Hack's (2011) work to highlight the broadened scope of the ONN in initiating organizational and system wide changes tailored to their patients' needs.

The majority of included articles examined extensively the two role domains of care coordinator and supporter of wellbeing. Loiselle et al. (2020) identified four functions of the nurse pivot (navigator) including, assessor of needs, provider of information, supporter, and coordinator of care. While descriptions of the key competencies of the ONN differed across Canadian programs and frameworks, all closely aligned with this review's role domains of care coordinator and supporter of wellbeing.

However, as cancer care in Canada becomes more complex, so too has the ONN's roles evolved to ensure navigators have the knowledge, skills and competencies to respond to the multidimensional needs of cancer patients and care organizations. This expansion to the role has been recognized in frameworks developed outside of Canada, such as the Oncology Nursing Society's "Core Competencies of the Oncology Nurse Navigator", capturing the work of the navigator across two domains, the patient and the system, including roles focused on enhancing coordination in care, giving tailored communication, team-based education, and developing as a professional and an expert ONN (Baileys et al., 2018).

Based on our review findings, existing frameworks (Fillion et al., 2011a; Pedersen & Hack, 2011) on the ONN's roles in Canada may not fully capture the dynamic, collective-oriented functions of ONNs as depicted in the second domain of change agent, such as translator of knowledge, promoter of self-management, and influencer to eliminate barriers in care. Additionally, previous frameworks outlining the navigator's responsibilities within the role domains of care coordinator and

supporter of wellbeing do not seem to integrate the adaptive (e.g., transformer versus transferer of information) and leadership-focused aspects of navigation (Fillion et al. 2011).

Existing frameworks and those in development in Canada can be revised to recognize the expanding work that ONNs are increasingly assuming. To delineate these complex responsibilities, researchers may be guided by Fitch's (2008) supportive care framework on cancer patients' holistic and evolving care needs. This framework has provided a significant foundation for the development of nurse navigation in Canada and deserves the attention of oncology nursing researchers (Fillion et al., 2012b). Future studies on the ONN can also further illuminate the vital role of change agent and investigate the impacts of the ONN on diverse patients' experiences, an area of interest missing within the literature base in Canada.

In countries outside of Canada, nurse navigation has shown to be an effective approach in reducing cancer disparities and improving satisfaction in care with disadvantaged and underserved communities (Freund et al., 2008; Madore et al., 2014; Rodday et al., 2015; Williams et al., 2022). These developments are a call to expand our research to examine how ONNs contribute to remove barriers in access to cancer care and alleviate cancer disparities affecting underserved populations, a recognized Canadian priority (CPAC, 2019). There is also a need to investigate ONNs' perspectives on how they contribute to reduce inequities in cancer care and improve patient experience.

Limitations

As per the scope of our review, we only included studies published in English post-2006, excluding articles that would have provided a historical overview of the ONN role. Although we developed a comprehensive search strategy, the search terms may have limited the results. To address this, we examined the reference lists of included articles and outside resources to expand the data set. As the review included primarily studies in Ontario, Quebec, and British Columbia, the results of this review may not be generalizable to all Canadian provinces and territories.

CLOSING REMARKS

This review has served to further delineate the role of the ONN in Canada, building on previous work on the scope of ONNs' role in other countries (Baileys et al., 2018). Review findings may assist program developers and decision-makers in determining outcomes and indicators for program evaluation. Review findings may additionally assist individual ONNs in setting their priorities and outlining their distinctive role as they provide care to diverse populations throughout the cancer care continuum (CPAC, 2019).

REFERENCES

Ahmed, S., Shahid, R., & Episkew, J. (2015). Disparity in cancer prevention and screening in aboriginal populations: Recommendations for action. *Current Oncology*, 22(6), 417–426. <https://doi.org/10.3747/co.22.2599>

Baileys, K., McMullen, L., Lubejko, B., Christensen, D., Haylock, P., Rose, Traudi, Sellers, J., & Srdanovic, D. (2018). Nurse navigator core competencies: An update to reflect the evolution of the role.

Clinical Journal of Oncology Nursing, 22(3), 272–281. <https://doi.org/10.1188/18.CJON.272-281>

Baliski, C., McGahan, C., Liberto, C., Broughton, S., Ellard, S., Taylor, M., Bates, J., & Lai, A. (2014). Influence of nurse navigation on wait times for breast cancer care in a Canadian regional cancer center. *The American Journal of Surgery*, 207, 686–692. <https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2014.01.002>

- Beben, N., & Muirhead, A. (2016). Improving cancer control in First Nations, Inuit, and Metis communities in Canada. *English Journal of Cancer Care*, 25(2), 219–221. <https://doi.org/10.1111/ecc.12479>
- Blais, D. (2008). Nurse navigation: Supporting patients and their families through the health care system. *Alberta Nurse*, 64(7), 19–20. <https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2010.034>
- Blais, M., St. Hilaire, A., Fillion, L., Serres, M., & Tremblay, A. (2014). What to do with screening for distress scores? Integrating descriptive data into clinical practice. *Palliative and Supportive Care*, 12, 25–38. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000059>
- Broome, S. (1993). Integrative literature reviews for the development of concepts. In B. Rogers & K. Knafelz (Eds.), *Concept development in nursing* (pp. 231–250). Philadelphia: Saunders Co.
- Budde, H., Williams, G., Scarpetti, G., Kroezen, M., & Maier, C. (2022). *What are patient navigators and how can they improve integration in care?* <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK577643/>
- Campbell, C. (2016). An oral cancer therapy nurse navigator role. *Canadian Nurse*, 112(3), 26–28. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000057>
- Canadian Association of Nurses in Oncology. (2020). *Patient navigator in cancer care: A specialized oncology nurse role that contributes to high quality, person-centred care experiences and clinical efficiencies*. https://cdn.ymaws.com/www.cano-acio.ca/ressource/resmgr/position_statements/Patient_Navigation_2020_EN.pdf
- Canadian Cancer Society. (2021). *Canadian cancer statistics*. <https://cdn.cancer.ca/-/media/files/research/cancer-statistics/2021-statistics/2021-pdf-en-final.pdf>
- Canadian Cancer Society. (2022). *Canadian cancer statistics: A 2022 special report on cancer prevalence*. https://cdn.cancer.ca/-/media/files/research/cancer-statistics/2022-statistics/2022-special-report/2022_prevalence_report_final_en.pdf
- Canadian Cancer Society. (2022). *Cancer statistics at a glance*. <https://cancer.ca/en/research/cancer-statistics/cancer-statistics-at-a-glance>
- Canadian Partnership Against Cancer. (2019). *2019–2029 Canadian Strategy for Cancer Control*. cancerstrategy.ca
- Canadian Partnership Against Cancer. (2020). *Lung cancer and equity: A focus on income and geography*. <https://s22457.pcdn.co/wp-content/uploads/2020/11/Lung-cancer-and-equity-report-EN.pdf>
- Cha, J., McKeivitt, E., Pao, J., Dingee, C., Bazzarelli, A., & Warburton, R. (2020). Access to surgery following centralization of breast cancer surgical consultations. *The American Journal of Surgery*, 219, 831–835. <https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2020.01.050>
- Common, J., Mariathas, H., Parsons, K., Greenland, J., Harris, S., Bhatia, R., & Byrne, S. (2018). Reducing wait time for lung cancer diagnosis and treatment: Impact of a multidisciplinary, centralized referral program. *Canadian Association of Radiologists Journal*, 69, 322–327. <https://doi.org/10.1016/j.carj.2018.02.001>
- Cook, S., Fillion, L., Fitch, M., Veillette, A., Matheson, T., Aubin, M., Serres, M., & Doll, R., Rainville, R. (2013). Core areas of practice and associated competencies for nurses working as professional cancer navigators. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 23(1), 44–62. <https://doi.org/10.5737/1181912x2314452>
- Crawford, J., Brudnoy, L., Soong, T., & Graham, T. (2013). Patient navigation in oncology nursing: An innovative blended learning model. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 44(10), 461–470. <https://doi.org/10.3928/00220124-20130903-88>
- Duthie, K., Strohschein, F., & Loiselle, C. (2017). Living with cancer and other chronic conditions: Patients' perceptions of their healthcare experience. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 27(1), 43–47. <https://doi.org/10.5737/236880762714348>
- Etchegary, H., Pike, A., Puddester, R., Watkins, K., Warren, M., Francis, V., Woods, M., Green, J., Savas, S., Seal, M., Gao, Z., Avery, S., Curtis, F., McGrath, J., MacDonald, D., Burry, N., & Dawson, L. (2022). Cancer prevention in cancer predisposition syndromes: A protocol for testing the feasibility of building a hereditary cancer research registry and nurse navigator follow up model. *PLoS One*, 17(12), 1–16. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0279317>
- Fillion, L., de Serres, M., Lapointe-Goupil, R., Bairati, I., Gagnon, P., Deschamps, M., Savard, J., Meyer, F., Belanger, L., & Demers, G. (2006). Implementing the role of patient navigator nurse at a university hospital centre. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 16(1), 11–17. <https://doi.org/10.5737/1181912x1611117>
- Fillion, L., Aubin, M., Serres, M., Robitaille, D., Veillette, A., & Rainville, F. (2010). The process of integrating oncology nurse navigators into joint (hospital-community) local teams. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 29(1), 30–35. <https://doi.org/10.5737/1181912x201E29E34>
- Fillion, L., Cook, S., Blais, M., Veillette, A., Aubin, M., Serres, M., Rainville, F., Fitch, M., Doll, R., Simard, S., & Fournier, B. (2011). Implementation of screening for distress with professional cancer navigators. *Oncologie*, 13, 277–289. <https://doi.org/10.1007/s10269-011-2026-8>
- Fillion, L., Cook, S., Veillette, A., Aubin, M., de Serres, M., Rainville, F., Fitch, M., & Doll, R. (2012a). Professional navigation framework: Elaboration and validation in a Canadian context. *Oncology Nursing Forum*, 39(1), 58–70. <https://doi.org/10.1188/12.ONF.E58-E69>
- Fillion, L., Cook, S., Veillette, A., de Serres, M., Aubin, M., Rainville, F., Fitch, M., & Doll, R. (2012b). Professional navigation: A comparative study of two Canadian models. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 22(4), 257–266. <https://doi.org/10.5737/1181912x224257266>
- Fitch, M. (2008). Supportive care framework. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 18(1), 6–14. <https://doi.org/10.5737/1181912x181614>
- Freeman, H., & Rodriguez, R. (2011). The history and principles of patient navigation. *Cancer*, 117(15), 3539–3542. <https://doi.org/10.1002/cncr.26262>
- Freund, K. M., Battaglia, T. A., Calhoun, E., Dudley, D. J., Fiscella, K., Paskett, E., Raich, P. C., & Roetzheim, R. G. (2008). National Cancer Institute Patient Navigation Research Program: methods, protocol, and measures. *Cancer*, 113(12), 3391–3399. <https://doi.org/10.1002/cncr.23960>
- Gilbert, J., Green, E., Lankshear, S., Hughes, E., Burkoski, V., & Sawka, C. (2010). Nurses as patient navigators in cancer diagnosis: Review, consultation, and model design. *European Journal of Cancer Care*, 20, 228–236. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2010.01231.x>
- Given, B., Given, C., Sikorskii, A., Vachon, E., & Banik, A. (2017). Medication burden of treatment using oral cancer medications. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 4(4), 275–282. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_7_17
- Haase, K., Anderson, J., Knox, A., Skrutkowski, M., Snow, B., Moody, L., Pool, Z., Vimy, K., & Watson, L. (2020). Development of a national position statement on cancer patient navigation in Canada. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 30(2), 73–92. <https://doi.org/10.5737/236880763027382>
- Hebert, J., & Fillion, L. (2011a). Gaining a better understanding of the support function of oncology nurse navigators from their own perspective and that of people living with cancer: Part 1. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 21(11), 33–38. <https://doi.org/10.5737/1181912x2113338>
- Hebert, J., & Fillion, L. (2011b). Gaining a better understanding for the support function of oncology nurse navigators from their

- own perspective and that of people living with cancer: Part 2. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 21(1), 33–38. <https://doi.org/10.5737/1181912x2113338>
- Jeyathevan, G., Lemonde, M., & Cooper, A. (2017). The role of oncology nurse navigators in enhancing patient empowerment within the diagnostic phase for adult patients with lung cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 27(2), 164–170. <https://doi.org/10.5737/23688076272164170>
- Kammili, A., Morency, D., Cools-Lartigue, J., Ferri, L., & Mueller, C. (2021). Remoteness from urban centre does not affect gastric cancer outcomes with established care pathway to specialist centre. *Canadian Journal of Surgery*, 66(3), 219–227. <https://doi.org/10.1503/cjs.019420>
- Kuzmarov, I., & Ferrante, A. (2011). The development of anti-cancer programs in Canada for the geriatric population: An integrated nursing and medical approach. *The Aging Male*, 14(1), 4–9. <https://doi.org/10.3109/13685538.2010.524954>
- Lavoie, J., Kaufert, J., Browne, A., & O'Neil, J. (2016). Managing Matajooosh: Determinants of first Nations' cancer care decisions. *BMC Health Services Research*, 16(402), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1665-2>
- Loiselle, C., Attieh, S., Cook, E., Tardiff, L., Allard, M., Rousseau, C., Thomas, D., Saha-Chaudhuri, P., & Talbot, D. (2020). The nurse pivot navigator associated with more positive cancer care experiences and higher patient satisfaction. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 30(1), 48–60. <https://doi.org/10.5737/236880763014853>
- Madore, S., Kilbourn, K., Valverde, P., Borrayo, E., & Raich, P. (2014). Feasibility of a psychosocial and patient navigation intervention to improve access to treatment among underserved breast cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 22(8), 2085–2093. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2176-5>
- Marchand, P. (2010). The clinical nurse specialist as nurse navigator: Ordinary role presents extraordinary experience. *Canadian Oncology Nursing Research*, 20(2), 80–83. <https://doi.org/10.5737/1181912x2028083>
- Melhem, D., & Daneault, S. (2017). Needs of cancer patients in palliative care during medical visits. *Canadian Family Physician*, 63, 536–542. <https://doi.org/10.5737/1181912x2028082>
- Miller, S., Urquhart, R., Kephart, G., Asarda, Y., & Younis, T. (2021). Nurse navigators' views on patient and system factors associated with navigation needs among women with breast cancer. *Current Oncology*, 28, 2107–2114. <https://doi.org/10.3390/curroncol28030195>
- Park, G., Johnston, G., Urquhart, R., Walsh, G., & McCallum, M. (2018). Comparing enrolees with non-enrolees of cancer-patient navigation at end of life. *Current Oncology*, 25(3), 184–192. <https://doi.org/10.3747/co.25.3902>
- Pedersen, A., & Hack, T. (2011). The British Columbia patient navigation model: A critical analysis. *Oncology Nursing Forum*, 38(2), 200–206. <https://doi.org/10.1188/11.ONF.200-206>
- Pedersen, A., Hack, T., McClement, S., & Taylor-Brown, J. (2014). An exploration of the patient navigator role; perspectives of younger women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 41(1), 77–88. <https://doi.org/10.1188/14.ONF.77-88>
- Plante, A., & Joannette, S. (2009a). Integrating nurse navigators in Monterege's oncology teams: One aspect of implementing the cancer control program: Part 1. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 19(1), 13–18. <https://doi.org/10.5737/1181912x191P1P6>
- Plante, A., & Joannette, S. (2009b). Integrating nurse navigators in Monterege's oncology teams: The process. Part 2. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 72–77. <https://doi.org/10.5737/1181912x1927277>
- Richard, M., Parmar, M., Calestagne, P., & McVey, L. (2010). Seeking patient feedback: An important dimension of quality in cancer care. *Journal of Nursing Care Quality*, 25(4), 344–351. <https://doi.org/10.1097/NCQ.0b013e3181d5c055>
- Ritvo, P., Myers, R., Paszat, L., Tinmouth, J., McColeman, J., Mitchell, B., Serenity, M., & Rabeneck, L. (2015). Personal navigation increases colorectal cancer screening uptake. *Cancer Epidemiology, Biomarkers, & Prevention*, 24(3), 506–511. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-14-0744>
- Roberts, C., Barton, G., & McDonald, A. (2020). Supporting First Nations, Inuit, and Metis (FNIM) in an oncology setting-My experience as a FNIM nurse navigator. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 30(4), 300–303. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-14-0745>
- Rodday, A. M., Parsons, S. K., Snyder, F., Simon, M. A., Llanos, A. A., Warren-Mears, V., Dudley, D., Lee, J. H., Patierno, S. R., Markossian, T. W., Sanders, M., Whitley, E. M., & Freund, K. M. (2015). Impact of patient navigation in eliminating economic disparities in cancer care. *Cancer*, 121(22), 4025–4034. <https://doi.org/10.1002/cncr.29612>
- Srikanthan, A., Amir, E., & Warner, E. (2016). Does a dedicated program for young breast cancer patients affect the likelihood of fertility preservation discussion and referral? *The Breast*, 27, 22–26. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2016.02.012>
- Thorne, S., & Truant, T. (2010). Will designated patient navigators fix the problem? Oncology nursing in transition. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 20(3), 1–6. <https://doi.org/10.5737/1181912x192P1P6>
- Trevillion, K., Singh-Carlson, S., Wong, F., & Sherriff, C. (2015). An evaluation report of the nurse navigator services for the breast cancer support program. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 25(4), 409–414. <https://doi.org/10.5737/23688076254409414>
- Wagner, C., Zimmerman, C., Barrero, C., Kalmar, C., Butler, P., Guevara, J., Bartlett, S., Taylor, J., Folsom, N., & Swanson, J. (2021). Reduced socioeconomic disparities in cleft care after implementing a cleft nurse navigator program. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 59(3), 320–329. <https://doi.org/10.1177/10556656211005646>
- Watson, L., Anderson, J., Champ, S., Vimy, K., & Delure, A. (2016a). Developing a provincial cancer patient navigation program utilizing a quality improvement approach part 2: Developing a navigation education framework. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 26(3), 186–193. <https://doi.org/10.5737/23688076263186193>
- Watson, L., Anderson, J., Champ, S., Vimy, K., & Delure, A. (2016b). Developing a provincial cancer patient navigation program utilizing a quality improvement approach part three: Evaluation and outcomes. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 26(2), 122–128. <https://doi.org/10.5737/236880762631861931>
- Whittemore, R. & Knaf, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546–553. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>
- Williams, M., Nielson, D., Dayao, Z., Brown-Glaberman, U., & Tawfik, B. (2022). Patient-reported measures of a breast cancer nurse navigator program in an underserved, rural, and economically disadvantaged patient population. *Oncology Nursing Society*, 49(6), 532–539. <https://doi.org/10.1188/22.ONF.532-539>
- Zibrik, K., Laskin, J., & Ho, C. (2016). Implementation of a lung cancer nurse navigator enhances patient care and delivery of systemic therapy at the British Columbia Cancer Agency, Vancouver. *Journal of Oncology Practice*, 12(3), 344–349. <https://doi.org/10.1200/>

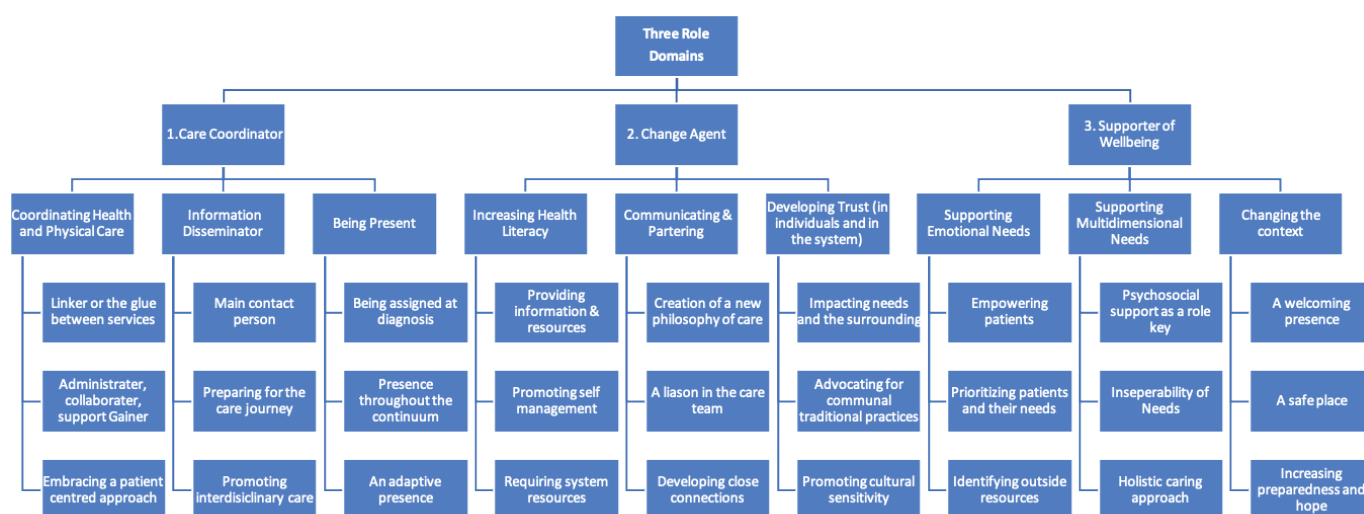
Appendix A

Search Strings

1. (nurs* adj3 (navigat* or coordinat*)).mp.
2. (oncology or cancer* or neoplasm*).mp.
3. (Canada or Canadian* or Alberta* or “British Columbia*” or Manitoba* or Ontario* or Saskatchewan or “New Brunswick” or “Nova Scotia*” or “Prince Edward Island” or Newfoundland or quebec* or Yukon or Nunavut or “Northwest Territories”).mp.

Appendix B

Diagram of the Three Role Domains



Revue intégrative sur le rôle de l'infirmière pivot en oncologie dans le contexte canadien

par Jessica Katerenchuk, Anna Santos Salas

RÉSUMÉ

Plusieurs organismes provinciaux canadiens de lutte contre le cancer ont adopté un modèle de navigation des patients dirigé par des infirmières afin de réduire la fragmentation des soins dans le système. Au Canada, le champ de compétences de l'infirmière pivot en oncologie (IPO) a évolué en fonction des nouveaux défis liés aux soins. La présente revue intégrative vise à définir le champ de compétences de l'IPO au Canada. Trois bases de données ont été consultées dès le début afin de recenser les études et les articles théoriques sur le rôle de l'IPO au Canada. Cette recherche a produit 62 articles, dont 39 ont été retenus, permettant de dégager trois fonctions principales interdépendantes. La première concerne la coordination des soins et met en évidence le rôle de l'IPO en tant que coordonnatrice des besoins médicaux et pratiques des patients tout au long de leur parcours de soins. La deuxième fait de l'IPO une agente de changement ayant pour mission d'améliorer les connaissances médicales des patients, de créer des partenariats et d'instaurer des relations de confiance. Les IPO sont également perçues comme des garantes du bien-être, toujours soucieuses des besoins émotionnels et multidimensionnels, et comme des vecteurs de transformation des milieux de soins. Toutes ces fonctions jouent un rôle important pour que l'infirmière pivot parvienne à réduire les inégalités de soins et à améliorer le devenir des patients dans tous les milieux de soins.

Le cancer touche toute la population canadienne. Une personne sur deux souffrira d'un cancer au cours de sa vie (Canadian Cancer Society/Société canadienne du cancer, 2021) et de ce nombre, une sur quatre en mourra (Canadian Cancer Society/Société canadienne du cancer, 2022). Aujourd'hui, plus de 1,5 million de personnes au Canada vivent avec le cancer ou en sont des survivants (Canadian Cancer Society/Société canadienne du cancer, 2022). Les disparités d'accès aux soins oncologiques touchent de manière disproportionnée les groupes défavorisés, notamment les Premières Nations, les Inuits et les Métis, les personnes à faible revenu et les populations immigrées (Ahmed et al., 2015; Canadian Partnership Against Cancer [CPAC]/Partenariat canadien contre le cancer [PCCC], 2020). Les barrières systémiques entravant l'accès aux soins expliquent en partie les taux

inéquitables de dépistage, de diagnostic, de traitement et d'accès aux services de soutien dans l'ensemble du Canada (Beben et Muirhead, 2016). Dans un système de soins oncologiques qui donne priorité à la prestation de services de pointe, les patients atteints de cancer peinent à trouver des services et des programmes de proximité adaptés à leur culture (Beben et Muirhead, 2016; Lavoie et al., 2016; Roberts et al., 2020).

Dans le système canadien, les patients en oncologie doivent de plus en plus souvent gérer la coordination de leurs soins, ceux-ci étant administrés par des équipes pluridisciplinaires travaillant dans différents établissements (Thorne et Truant, 2010). Il n'est pas rare que des patients soient laissés à eux-mêmes tout au long de leur expérience du cancer pour traiter, intégrer et gérer l'information qu'on leur transmet et leur traitement sans bénéficier d'un soutien approprié (Trevillion et al., 2015). De plus, le problème de coordination est exacerbé par l'évolution des modèles de traitement vers les soins de proximité, ce qui alourdit le travail de gestion incombant aux patients (Given et al., 2017). Ces derniers se sentent souvent désemparés et désorientés dans un système de soins de plus en plus décentralisé et déconcertant (Lavoie et al., 2016).

Création du rôle d'infirmière pivot

Aux États-Unis, dans les années 1980, la création de postes d'intervenants pivots est devenue une solution politique aux obstacles systémiques nuisant aux soins, à l'augmentation de la douleur et de la souffrance dues au cancer et aux taux de mortalité élevés dans les populations cancéreuses mal desservies de ce pays (Freeman et Rodriguez, 2011; Pedersen et Hack, 2011). Au cours des deux dernières décennies, plusieurs organismes provinciaux canadiens de lutte contre le cancer ont créé des postes d'intervenants pivots, affinant l'approche communautaire américaine en y intégrant un modèle de soins professionnels dirigé par des infirmières (Pedersen et Hack, 2011). Aujourd'hui, le rôle d'infirmière pivot est reconnu dans plusieurs provinces comme un élément central de la prestation de soins oncologiques bien coordonnés, de haute qualité et axés sur la personne (Haase et al., 2020; Watson et al., 2016a, 2016b).

Définition du problème

L'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO) a souligné dans son énoncé de position de 2020 sur les intervenants pivots que, dans les programmes canadiens, l'infirmière pivot en oncologie (IPO) doit : 1) faciliter la continuité des soins; 2) enseigner et encadrer; 3) établir des relations de soutien et thérapeutiques. Deux cadres d'intervention de l'IPO ont été élaborés au Canada pour décrire les compétences fondamentales de l'IPO : celui de Fillion et collaborateurs (2012a) et le modèle d'intervenants pivots de la Colombie-Britannique. Cependant, l'énoncé de position de

AUTEURES



Jessica Katerenchuk M.Sc.inf., inf. aut., Faculté de sciences infirmières, Université de l'Alberta, Edmonton, Alberta
jkateren@ualberta.ca

Anna Santos Salas, Ph.D., inf. aut., Professeure agrégée, Faculté de sciences infirmières, Université de l'Alberta, Edmonton, Alberta
avs@ualberta.ca

DOI:10.5737/23688076334400

l'ACIO et les deux cadres d'intervention ne précisent pas toute l'étendue des compétences de l'IPO. À notre connaissance, au moment de la réalisation de la présente étude, aucune revue intégrative n'avait été réalisée pour comparer et contraster les rôles et les responsabilités de l'IPO au Canada. Pour combler cette lacune, la présente revue intégrative met en lumière les fonctions de l'infirmière pivot dans le contexte canadien et explore sa contribution pour aplanir les obstacles qui entravent l'accès aux services médicaux.

MÉTHODOLOGIE

Le but d'une revue intégrative est de résumer la littérature empirique et théorique disponible sur un sujet de santé donné afin d'en tirer une compréhension globale (Broome, 1993). Ce type de revue permet d'analyser diverses méthodologies. Pour plus de rigueur, nous avons suivi un processus en quatre étapes de réduction des données, de comparaison des données, d'élaboration des conclusions et de vérification, fondé sur le cadre de revue intégrative de Whitemore et Knalf (2005).

Sources d'information et processus de recherche

Le processus de recherche exhaustive, assistée par ordinateur, a dépouillé trois bases de données : Medical Literature Online (MEDLINE), Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) et Scopus en ne retenant que les études canadiennes publiées depuis la création du rôle d'infirmière pivot en oncologie (IPO) au Canada (2006). La stratégie de recherche, élaborée avec l'aide d'une bibliothécaire spécialiste des sciences de la santé, était basée sur les termes suivants : `nurs* N3 navigat* AND oncology* or cancer* or neoplasm* AND Canada or Canadian* or Alberta* or "British Columbia*" or Manitoba* or Saskatchewan* or "New Brunswick*" or "Nova Scotia*" or "Prince Edward Island*" or Newfoundland* or Quebec* or Yukon* or Nunavut* or "Northwest Territories*"`.

Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion choisis englobaient les études théoriques et empiriques qui étaient : a) axées sur les IPO dans le contexte canadien et sur des populations atteintes de cancer; b) aisément accessibles, ex. dans la bibliothèque en ligne de l'Université de l'Alberta ou par l'intermédiaire du service de prêt entre bibliothèques; c) consultables en ligne dans leur intégralité; d) rédigées en anglais. Les critères d'exclusion étaient les suivants : dissertations, thèses, manuels, protocoles, articles explorant d'autres modèles d'intervention pivot (par exemple, intervenants pivots non infirmiers ou non professionnels) et articles rédigés dans d'autres langues. La recherche a été effectuée en juin 2021. L'une des chercheuses (JK) a examiné les titres et les résumés ainsi que le texte intégral des articles potentiellement admissibles.

Analyses de données

Entre juin 2021 et septembre 2021, les thèmes et les catégories concernant le rôle des IPO et leur contribution à la réduction des obstacles d'accès aux soins ont été affinés à l'aide d'une méthode par comparaison constante. Dans un premier temps, on a extrait diverses données, notamment le titre, l'auteur,

l'année, le contexte, l'objectif, les populations cibles, la méthodologie, les rôles et l'expérience des patients et des familles. Ces données ont été consignées dans un fichier Excel. Une matrice a ensuite été créée par l'auteure principale, permettant de comparer les données et de procéder à une première synthèse et interprétation. Les données ont été examinées de manière itérative pour en faire ressortir les schémas et les thèmes récurrents, lesquels ont ensuite été représentés dans un diagramme. La deuxième auteure a guidé l'extraction des données et participé à l'analyse. La matrice a été synthétisée plusieurs fois et les thèmes classés en trois grandes fonctions décrivant les différents volets du rôle de l'infirmière pivot.

RÉSULTATS

En juillet 2021, la recherche dans les bases de données a généré 110 résultats. Après suppression de 52 doublons, l'examen des titres et des résumés des 58 autres résultats de la recherche, ce qui a conduit à la sélection de 51 articles pour lecture intégrale. En tout et pour tout, 32 articles ont été retenus pour l'analyse finale. Puis, cinq autres articles ont été ajoutés à la suite d'une recherche manuelle et d'un examen des bibliographies des articles déjà sélectionnés. En juin 2023, la recherche a été étendue aux articles publiés entre 2021 et 2023. Quatre articles de plus ont ainsi été recensés et examinés, et deux retenus pour notre revue. Au total, l'analyse incluait donc 39 articles. Le diagramme décrivant le processus de recherche et d'inclusion est présenté à la figure 1.

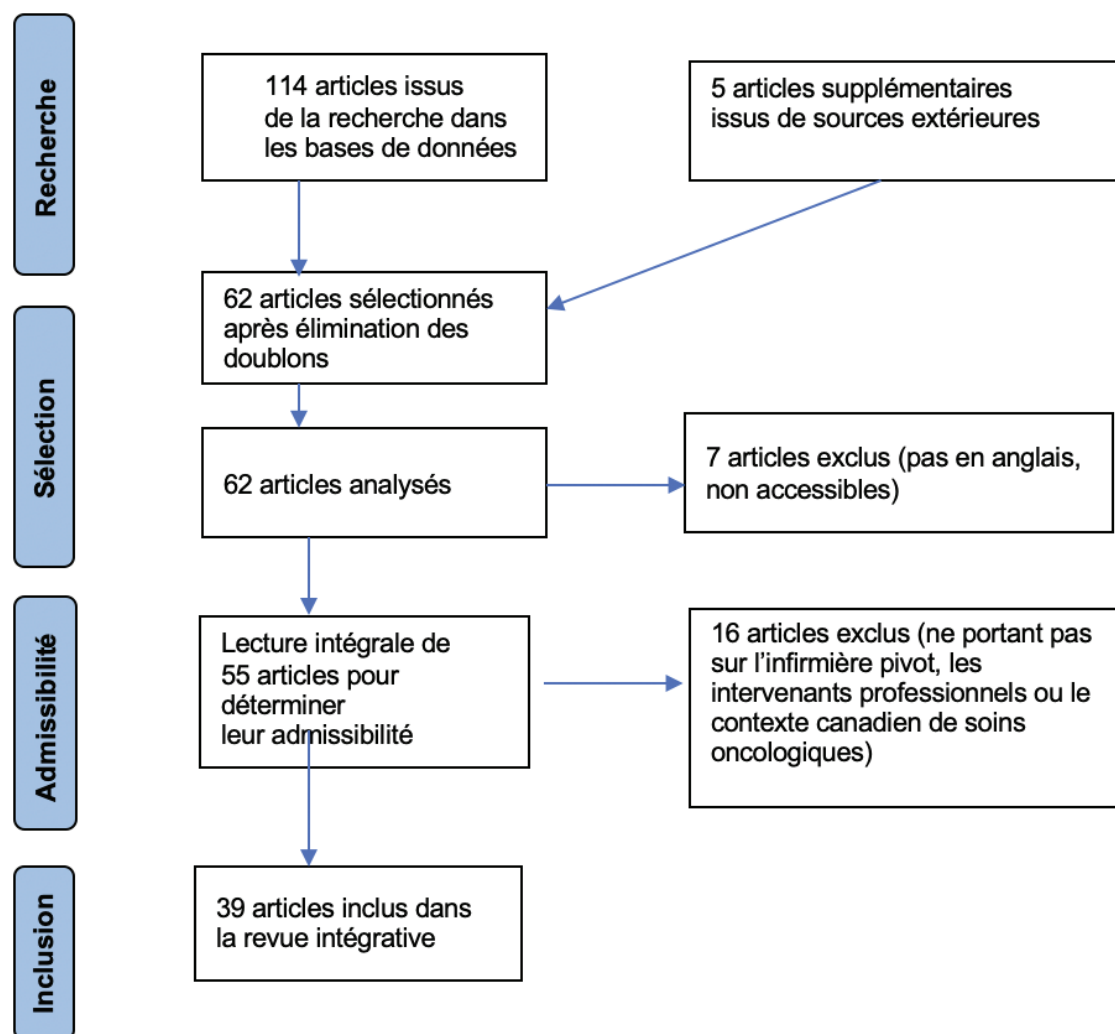
Aperçu des articles inclus

Parmi les 39 articles retenus, on trouve des études qualitatives ($n = 17$), quantitatives ($n = 10$) et théoriques ($n = 12$). Tous les articles ont été publiés entre 2006 et 2023. Les études s'intéressent principalement à deux populations : les peuples autochtones et les personnes vivant en milieu rural. Les types de cancer varient, mais les auteurs ont surtout étudié des personnes atteintes de cancer du sein, de cancer colorectal, de cancer du poumon et de cancer avancé. Les articles se sont penchés sur le rôle des IPO dans diverses provinces canadiennes ($n = 3$), en Ontario, en Nouvelle-Écosse et à Terre-Neuve ($n = 2$), au Québec et en Nouvelle-Écosse ($n = 2$) ou dans une seule province, à savoir l'Alberta ($n = 3$), la Colombie-Britannique ($n = 5$), le Manitoba ($n = 2$), Terre-Neuve ($n = 1$), la Nouvelle-Écosse ($n = 2$), l'Ontario ($n = 6$) et le Québec ($n = 13$). Le tableau 1 présente une vue d'ensemble des articles retenus.

Les responsabilités des IPO décrites dans les articles sélectionnés couvrent trois fonctions : 1) coordonnatrice des soins, 2) agente de changement et 3) garante du bien-être. Le choix de termes utilisés par les patients, les membres de la famille et les auteurs pour désigner l'IPO varie considérablement. Toutes les fonctions des IPO sont qualifiées de naturellement fluides et interdépendantes, s'adaptant aux besoins des patients et aux milieux de soins. De plus, toutes ces fonctions contribuent à réduire les obstacles aux soins oncologiques et favorisent l'utilisation d'approches axées sur le changement, sur le patient et sur la collaboration avec les personnes touchées par le cancer. Les paragraphes suivants présentent une vue d'ensemble de chacune des fonctions recensées.

Figure 1

Diagramme PRISMA



A. L'IPO en tant que coordonnatrice des soins

Le rôle de coordonnatrice des soins fait référence à la capacité de l'IPO à faciliter l'accès aux soins en temps opportun, y compris aux ressources de soutien et aux services spécialisés. La coordination des soins constitue une responsabilité centrale des IPO, puisque cette fonction s'attaque directement aux obstacles concrets d'accès aux soins (Gilbert et al., 2010; Watson et al., 2016b). La coordination des soins évite aux patients de « passer à travers les mailles du filet », c'est-à-dire de ne pas être orientés vers les bons services, de ne pas passer les examens de suivi nécessaires et de ne pas bénéficier d'un dépistage régulier (Etchegary et al., 2022; Pedersen et Hack, 2011; Gilbert et al., 2010, p. 233). La coordination des soins permet également d'éviter des déceptions de service aux patients, des séjours à l'hôpital plus longs que nécessaire et des coûts inutiles pour le système de santé (Marchand, 2010). Cette fonction comprend donc la coordination de tous les besoins de santé,

la communication d'information et l'accompagnement du patient tout au long de son parcours de soins.

A.1 Coordination des besoins de santé

La coordination des soins comprend l'aiguillage des patients (chirurgie, dépistage, etc.) et le processus de triage permettant de les diriger vers les spécialistes appropriés (Kammili et al., 2023; Kuzmarov et Ferrante, 2011; Zibrik et al., 2016). Plusieurs termes dans les études servent à décrire la fonction de coordination, qu'on peut notamment traduire par « agent de liaison » ou « ciment » entre le patient, l'équipe soignante, l'hôpital et les services de soins de soutien (Haase et al., 2020; Lavoie et al., 2016; Marchand, 2010). Pour y parvenir, l'IPO collabore avec différents professionnels et fournisseurs de soins, agissant en tant que coordonnatrice de cas (Marchand, 2010). L'IPO veille à ce que tous les patients reçoivent les services (spécialisés) adéquats au bon moment tout au long de

Tableau 1*Aperçu des articles inclus*

Auteurs et année	Méthodologie	Objectif	Populations et province	Fonctions et responsabilités de l'infirmière pivot en oncologie (IPO)
Baliski et al. (2014)	Étude quantitative	Déterminer l'effet du programme interne d'investigation et de diagnostic rapide du cancer sein (IB-RAPiD) (sous la direction de l'infirmière pivot) sur les temps d'attente au centre et recenser les améliorations possibles au parcours de soins.	Patientes atteintes d'un cancer du sein en Colombie-Britannique	Le programme est placé sous la direction de l'infirmière pivot. Cette dernière occupe plusieurs fonctions; elle se charge, notamment d'organiser tous les examens d'imagerie pertinents et les biopsies guidées par imagerie, d'obtenir les rapports de pathologie et d'accélérer l'aiguillage des patientes vers les services de chirurgie (soins coordonnés). Elle fournit également de l'information et du soutien aux patientes et à leur famille, sous forme d'entretiens individuels et de séances d'enseignement en groupe auxquels participent d'autres professionnels de la santé.
Blais (2008)	Étude théorique	Étudier et souligner l'importance pour les patients et les familles de l'accompagnement d'une infirmière pivot dans le système de santé.	Patients atteints de différents types de cancers en Alberta	Les IPO assurent la liaison entre les patients et le système et prodiguent des soins infirmiers spécialisés en s'appuyant sur une large base de connaissances. Elles fournissent un accès aux ressources et aux services, et donnent aux patients les moyens de prendre des décisions en toute connaissance de cause, en les éduquant, en leur transmettant de l'information, en les guidant et en leur apportant un soutien émotionnel et psychologique.
Blais et al. (2014)	Étude qualitative	1) Documenter la prévalence de la détresse, des problèmes et des symptômes signalés par les patients ainsi que les écarts entre le soutien souhaité et le soutien proposé jusqu'à leur première rencontre avec une infirmière pivot; 2) recenser les facteurs qui sont le plus fortement associés à la détresse; 3) vérifier si le seuil de l'outil utilisé pour orienter les patients (en fonction de la détresse rapportée) est optimal.	Patients atteints de différents types de cancers au Québec	Le recensement et la reconnaissance des besoins et des préoccupations des patients constituent une intervention en soi et une responsabilité fondamentale de l'infirmière pivot. L'écoute active et le l'aide aux patients pour résoudre les problèmes rapportés sont au cœur du rôle des IPO. Elles doivent donc établir un dialogue et une relation ouverte avec les patients. Les infirmières pivots doivent posséder des compétences de base en communication pour nouer une bonne relation thérapeutique et fournir des soins psychosociaux.
Campbell (2016)	Étude théorique	Promouvoir la création d'un poste d'infirmière pivot en oncologie.	Patients atteints d'un cancer de la bouche en Ontario	Les auteurs ont étudié un modèle de soins dirigés par une infirmière visant à éduquer, accompagner, appuyer et orienter les patients et leurs proches aidants. L'étude a répertorié plusieurs responsabilités relevant de l'IPO : rencontrer les patients et les proches aidants pour comprendre les obstacles aux soins, orienter les patients vers des équipes de soutien (travail social, nutrition, diététiciens, etc.), donner de l'enseignement aux patients et aux proches aidants, communiquer et passer en revue le traitement avec les patients le premier jour, évaluer les effets secondaires et donner des conseils thérapeutiques, programmer des examens ou des consultations, organiser des suivis en fonction des évaluations, participer aux visites mensuelles avec les oncologues, effectuer le triage des patients selon les symptômes, aider les patients à s'orienter dans le système de santé et organiser des séances d'enseignement dans les pharmacies de proximité.
Cha et al. (2020)	Étude quantitative	Évaluer l'effet d'un accueil centralisé avec infirmière pivot au niveau du triage et de l'orientation chirurgicale sur les temps d'attente pour une chirurgie définitive chez les patientes atteintes d'un cancer du sein.	Patientes atteintes d'un cancer du sein en Colombie-Britannique	Les infirmières pivots examinent tous les dossiers et les examens des patientes arrivant au triage, puis les aiguillent vers des médecins spécialistes du sein pour une évaluation et vers des chirurgiens pour l'excision des tumeurs.

Common et al. (2018)	Étude quantitative	Déterminer si le groupe de triage thoracique (Thoracic Triage Panel) réduit les temps d'attente pour le diagnostic et le traitement du cancer du poumon, et déterminer s'il améliorerait l'orientation vers des spécialistes comparativement au processus mené par les fournisseurs de soins primaires.	Patients atteints d'un cancer du poumon à Terre-Neuve	L'infirmière pivot établit des relations personnelles avec les patients et communique les plans de l'équipe lors de réunions hebdomadaires. De ce fait, l'infirmière pivot coordonne les soins aux patients, faisant la liaison entre les patients et les cliniciens qui participent au programme.
Cook et al. (2013)	Étude théorique	Recenser les principaux domaines de pratique et les compétences des infirmières pivots en oncologie qui sont jugées essentielles pour optimiser l'autonomisation des patients et des familles, et faciliter la continuité des soins.	Patients canadiens atteints de différents types de cancers	La synthèse des données a révélé les trois grands domaines d'intervention des IPO : 1) information et enseignement; 2) soutien émotionnel et psychologique (en cernant les problèmes et les difficultés qui causent de la détresse et en trouvant des interventions cliniques pour gérer ces problèmes, notamment par la discussion et l'utilisation d'outils pour évaluer les craintes et l'anxiété liées à l'évolution de la maladie); 3) coordination des services et de la continuité des soins dans le cadre d'une approche interdisciplinaire. Le dépistage, les traitements et les soins de soutien sont fournis par différents professionnels de différents établissements. Dans un tel contexte, l'infirmière pivot doit guider les patients tout au long du parcours et assurer la continuité aux moments clés, notamment lors du diagnostic, de la transition vers le traitement actif, de l'accompagnement des survivants et des soins palliatifs. Elle fait le lien entre le patient, l'équipe soignante, l'hôpital et les services de soins.
Crawford et al. (2013)	Étude théorique	Décrire la conception, l'élaboration et l'évaluation du cours « Patient Navigation in Oncology Nursing Practice » (la navigation dans la pratique infirmière en oncologie).	Patients canadiens atteints de différents types de cancer	Le programme de formation des IPO enseigne des connaissances et des compétences dans sept domaines clés : 1) les soins de soutien (c.-à-d. l'évaluation des besoins des patients et de leur famille); 2) la planification des soins; 3) la communication; 4) le soutien émotionnel et l'atténuation des préoccupations; 5) l'enseignement aux patients; 6) la valorisation de la culture et de la diversité; 7) l'évaluation des réseaux de soutien social, des ressources communautaires et des services disponibles.
Duthie et al. (2017)	Étude qualitative	Explorer le vécu thérapeutique de patients cancéreux ayant reçu des traitements multimodaux et leurs problèmes de navigation dans le système de soins.	Patients atteints de cancer colorectal, de cancer du sein, de lymphome à cellules B, de cancer de l'endomètre, de cancer de la prostate, de myélome multiple et de leucémie lymphocytaire chronique au Québec	L'IPO accompagne et soutient les patients et les familles tout au long de leur parcours de lutte contre le cancer. L'IPO accompagne les patients ayant des besoins complexes tout au long de leur expérience (accès aux soins et gestion des besoins physiques, information et enseignement, soutien et coordination des soins). Elles sont décrites comme des intermédiaires de communication entre les professionnels de la santé, agissant comme un point de convergence au centre de la roue des soins.
Etchegary et al. (2022)	Étude qualitative	Étudier le vécu et les préférences des personnes porteuses d'un syndrome du cancer héréditaire en vue de déterminer ce qu'il faudrait à un programme d'infirmières pivots pour mieux satisfaire les besoins individuels des patients.	Patients terre-neuviens ayant des antécédents de syndrome du cancer héréditaire confirmé par analyse moléculaire ou une combinaison de gènes causant des cancers héréditaires	Les programmes d'IPO sont centrés sur le patient et visent à réduire la fragmentation des soins et les obstacles auxquels sont confrontés les patients dans le système de soins oncologiques. Selon les chercheurs, les IPO doivent surtout faciliter les communications entre les membres de l'équipe, fournir des soins de soutien et coordonner les soins. Les infirmières pivots participent également à l'enseignement aux patients (ex. lors du dépistage de mutations génétiques). Les auteurs soulignent également que le champ d'action des infirmières pivots varie selon les modèles de soins, mais que la fonction première, qui est d'améliorer l'accès aux soins, est présente dans tous les modèles.

Fillion et al. (2006)	Étude qualitative	Proposer un profil définissant le rôle et les fonctions de l'infirmière pivot en oncologie (IPO) et évaluer sa mise en œuvre dans une équipe spécialisée d'un centre hospitalier universitaire ayant un modèle suprarégional de soins oncologiques. Les objectifs particuliers étaient de décrire 1) le rôle et les fonctions de l'IPO; 2) l'influence du rôle sur le processus d'adaptation à la maladie des personnes atteintes de cancer et des familles; 3) l'influence du rôle sur la continuité des soins et des services fournis par l'équipe interdisciplinaire et le réseau de professionnels de la santé.	Patients atteints de cancer de la tête et du cou au Québec	Quatre fonctions ont été associées au rôle de l'IPO auprès des personnes atteintes d'un cancer et des familles : 1) évaluer les besoins et assurer le suivi des interventions mises en œuvre lors de l'évaluation initiale; 2) informer et éduquer; 3) apporter un accompagnement et soutien tout particulier; 4) coordonner et promouvoir la continuité des soins, des services, de l'information et des relations thérapeutiques. Toutes les fonctions et tous les volets du rôle de l'IPO sont adaptables afin d'encourager le respect de la culture et du modèle de services de l'établissement, ainsi que pour éviter la duplication des services et des rôles au sein du personnel soignant.
Fillion et al. (2010)	Étude qualitative	Évaluer la création de postes d'infirmières pivots en oncologie au sein de deux équipes conjointes locales. L'objectif de l'étude était de décrire le processus de mise en œuvre du point de vue des parties concernées.	Patients atteints de différents types de cancers au Québec	Selon les auteurs, les composantes cliniques et organisationnelles du rôle de l'IPO ne sont pas toujours claires. Cependant, les chercheurs soulignent particulièrement le rôle d'autonomisation des patients et le fait que l'IPO améliore la coordination des soins et la compréhension qu'ont les patients du système de santé et du parcours de soins.
Fillion et al. (2011)	Étude qualitative	Décrire les perceptions associées à la mise en œuvre d'un outil de dépistage de la détresse par des infirmières pivots au Québec et en Nouvelle-Écosse, du point de vue des acteurs clés, avec comparaison des résultats avant et après la mise en œuvre.	Patients atteints de différents types de cancers en Nouvelle-Écosse et au Québec	L'IPO est décrite comme une professionnelle capable de faciliter la continuité des soins et de promouvoir l'autonomisation des patients. Les infirmières pivots aident les patients, les familles et les proches aidants à s'y retrouver dans le dédale des services pour arriver à la meilleure qualité de vie et aux meilleurs résultats possibles, à toutes les étapes de l'expérience du cancer. Les auteurs ont constaté que la coordination des soins médicaux et biopsychosociaux était au cœur du rôle de l'IPO.
Fillion et al. (2012a)	Étude qualitative	Élaborer, affiner et valider le contenu du cadre bidimensionnel d'accompagnement des patients dans un contexte canadien.	Patients atteints de différents types de cancers en Nouvelle-Écosse et au Québec	Les infirmières pivots ont pour mission de faciliter et d'accélérer l'accès des patients aux services et aux ressources, d'améliorer la continuité et la coordination des soins tout au long du processus et de défendre les intérêts des patients. Le rôle de l'infirmière pivot se divise en deux grands volets, soit la promotion de la continuité des soins (réponse aux besoins du patient et adaptation des interventions) et l'autonomisation des patients, en encourageant l'adaptation active, l'autogestion du cancer (c.-à-d. soutenir la capacité du patient à accepter la maladie et à en reprendre le contrôle) et les soins de soutien en réponse aux besoins physiques, émotionnels, psychologiques, sociaux et spirituels.
Gilbert et al. (2011)	Étude qualitative	Explorer en profondeur le rôle de l'infirmière pivot, plus particulièrement la définition de la navigation, les avantages de cette dernière sur la qualité des soins, le rôle des infirmières dans la navigation pendant la période de diagnostic, l'éducation et la formation menant à l'acquisition des connaissances et des compétences nécessaires à la navigation ainsi que le rôle des autres membres de l'équipe de soins dans le processus de navigation..	Patients atteints de différents types de cancers en Ontario, en Nouvelle-Écosse et au Manitoba	Quatre rôles de l'infirmière pivot sont soulignés dans l'étude : la coordination des soins (information et coordination pendant le parcours de soins), l'amélioration de l'état du patient (diminution de l'anxiété et augmentation de la satisfaction dans les domaines ayant le plus d'influence sur le patient) et la création de partenariats. En collaborant avec les cliniciens participant au diagnostic et au traitement du cancer, les infirmières pivots poussent le système à s'améliorer. Elles facilitent le cheminement des patients tout au long de leur parcours. Certaines infirmières pivots prennent des rendez-vous à l'avance et arrivent à accélérer les procédures de diagnostic.

Haase et al. (2020)	Étude théorique	Effectuer une analyse historique de l'élaboration de l'énoncé de position de l'Association canadienne des infirmières en oncologie sur les infirmières pivots en oncologie.	Évaluation du rôle de l'infirmière pivot en oncologie (IPO) à travers le Canada	Les IPO administrent des soins personnalisés, coordonnés, adaptatifs et centrés sur la personne (c.-à-d. empreints de dignité, de compassion et de respect). Les soins sont décrits comme étant personnalisés, coordonnés sur une longue période de temps, adaptés à l'évolution des besoins des patients et favorisant l'autogestion, le soutien des patients ainsi que la dignité, le respect et la compassion dans les soins.
Hebert et Fillion (2011a)	Étude qualitative	Mieux connaître la fonction de soutien des infirmières pivots en oncologie, d'abord du point de vue des personnes atteintes d'un cancer, puis du point de vue des IPO elles-mêmes. L'objectif était de connaître l'avis des personnes atteintes d'un cancer, la nature de leurs besoins et le soutien apporté par l'infirmière pivot en oncologie tout au long de la lutte contre la maladie.	Patients atteints de différents types de cancers au Québec	L'infirmière pivot évalue les besoins du patient et lui apporte son soutien par des interventions ciblées. L'infirmière pivot est présente tout au long du parcours de soins pour répondre aux besoins émotionnels des patients, s'efforçant continuellement de tisser avec eux des liens de confiance. L'infirmière pivot doit également fournir de l'information (éducation) tout au long du parcours de soins.
Hebert et Fillion (2011b)	Étude qualitative	Explorer et décrire, du point de vue de l'infirmière pivot en oncologie, les interventions de soutien effectuées auprès des personnes atteintes d'un cancer et des familles tout au long du parcours de soins.	Patients atteints de différents types de cancers au Québec	Les fonctions de l'IPO sont multiples : évaluation, enseignement et information, soutien et coordination. Selon les auteurs, la fonction de soutien doit être clarifiée. L'infirmière pivot met en place des interventions de soutien répondant aux besoins pratiques des patients (coordination des rendez-vous, des examens et des services), à leurs besoins d'information (aide à la prise de décision et à l'acquisition de compétences, par exemple l'adaptation), à leurs besoins émotionnels (création d'un sentiment d'appartenance, réconfort, sentiment de stabilité émotionnelle), à leurs besoins physiques (gestion des symptômes physiques et des inconforts), à leurs besoins psychosociaux (ex. consolidation des stratégies d'adaptation) et à leurs besoins spirituels (liés aux valeurs, aux priorités et aux espoirs des patients).
Jeyathevan et al. (2017)	Étude qualitative	Explorer le rôle des infirmières pivots en oncologie pour renforcer l'autonomisation des patients adultes atteints de cancer du poumon pendant la phase diagnostique des soins oncologiques.	Patients atteints de différents types de cancers en Ontario	Les fonctions cliniques des IPO ont été déterminées à partir de la perception des patients quant à l'influence des IPO sur leur niveau d'autonomisation et celui de leur famille, notamment par les mécanismes d'adaptation active, l'aide à l'autogestion et les soins de soutien. Les IPO encouragent fortement l'adaptation active chez les patients pour atténuer les facteurs de stress durant la phase de diagnostic, notamment en défendant les intérêts des patients et en leur enseignant ce qu'ils doivent savoir.
Kammili et al. (2023)	Étude quantitative	Examiner l'effet d'un corridor de soins entre les zones rurales et urbaines sur l'évolution du cancer gastrique en comparant les patients provenant de milieux ruraux et de milieux urbains traités dans un établissement de recours centralisé.	Patients atteints de cancer gastrique à Montréal	Des infirmières pivots sont affectées à tous les patients cancéreux pour coordonner leurs soins au sein d'équipes multidisciplinaires. Elles font la liaison entre le patient, l'équipe soignante, la famille et les autres services de santé. Leurs responsabilités consistent notamment à coordonner les analyses de sang, les consultations, les traitements et les rendez-vous de suivi tout au long du parcours de soins. Les soins sont décrits comme individualisés et répondant aux préférences, aux attentes et aux besoins du patient. L'infirmière pivot y parvient en communiquant à tous les fournisseurs de soins l'approche cohérente du plan de soins.
Kuzmarov et al. (2011)	Étude théorique	Analyser la création d'un modèle multidisciplinaire de lutte contre le cancer dans un hôpital et son réseau au Québec et plus particulièrement l'évolution des fonctions qu'exercent les IPO auprès de patients âgés atteints de cancer.	Patients atteints de différents types de cancers au Québec	Des infirmières pivots spécialement formées jouent un rôle central pour des soins de soutien et des conseils d'experts, aider le patient et ses proches à s'orienter dans le système de santé, à les informer et à leur enseigner ce qu'ils doivent savoir.

Lavoie et al. (2016)	Étude qualitative	Explorer comment l'interaction du contexte de vie des Premières Nations et de divers obstacles structurels influence l'accès aux soins des Autochtones souffrant d'un cancer et leurs attentes par rapport aux soins oncologiques.	Patientes atteintes d'un cancer du sein au Manitoba	L'infirmière pivot joue un rôle important dans la continuité des soins. Les programmes d'infirmière pivot ont eu des effets positifs considérables sur la continuité des soins lorsque des obstacles empêchent les patients de s'orienter dans un système déjà en fonction.
Loiselle et al. (2020)	Étude quantitative	Rendre compte des expériences et de la satisfaction des participants par rapport à leurs soins oncologiques en fonction de leur perception du fait qu'ont leur ait assigné une infirmière pivot (IPO), et comparer les groupes de patients avec et sans IPO dans les six domaines de soins oncologiques (soutien émotionnel; coordination et continuité des soins; respect des préférences du patient; confort physique; information, communication et enseignement au patient; accès aux soins) et par rapport aux quatre principales fonctions infirmières (évaluation, éducation, soutien, coordination).	Patients atteints de différents types de cancer au Québec	Les infirmières pivots sont considérées comme des membres essentiels de l'équipe multidisciplinaire d'oncologie au Québec, dans un contexte de soins centrés sur le patient. Ce rôle comprend quatre fonctions principales : évaluation des besoins des patients; information et enseignement aux patients; soutien aux patients et aux membres de leur famille; coordination des soins.
Marchand (2010)	Étude théorique	Explorer l'application et le développement du concept d'infirmière pivot au sein du système de santé canadien. L'article décrivait également les difficultés et les réussites associées au rôle d'infirmière pivot dans la mise en place d'un programme provincial de dépistage du cancer du sein.	Patientes atteintes d'un cancer du sein au Québec	L'infirmière pivot doit assumer avec fluidité le rôle d'infirmière clinicienne spécialisée, notamment dans les domaines des soins cliniques, de la recherche, du leadership et de la consultation/collaboration. Les principales fonctions et responsabilités de l'infirmière pivot consistent à améliorer les communications et les interactions interdisciplinaires, à guider les patientes de manière proactive tout au long du processus de diagnostic (incluant le respect des délais prévus), à informer la patiente sur les soins de santé et l'évolution de la maladie, à faciliter l'orientation vers des professionnels de la santé (ex. travailleurs sociaux), à examiner les données disponibles et à faciliter le transfert des connaissances à toutes les parties concernées.
Melhelm et Daneault (2017)	Étude qualitative	Explorer les besoins de patients cancéreux en matière de soins palliatifs et déterminer comment les professionnels de la santé pourraient mieux y répondre.	Patients atteints de différents types de cancers au Québec	L'article décrit six rôles de l'IPO : s'assurer que le patient comprend son diagnostic et l'accompagner physiquement dans les moments qui suivent; consulter l'oncologue ou le médecin de famille et suivre le patient (à partir du moment du diagnostic); lui apporter un soutien émotionnel (valider ses sentiments, l'orienter vers des professionnels); l'écouter attentivement (présence active), veiller au confort du patient; coopérer et communiquer proactivement avec les autres professionnels de la santé.
Miller et al. (2021)	Étude qualitative	Recenser les caractéristiques des patients ayant un important besoin de services de navigation, selon l'avis d'infirmières pivots en Nouvelle-Écosse.	Patients atteints de différents types de cancers en Nouvelle-Écosse	Les infirmières pivots en oncologie (IPO) ont trois fonctions principales : réponse aux besoins pratiques et psychosociaux, transmission d'information et coordination des soins. L'aide pratique et psychosociale et consiste à apporter aux patients un soutien émotionnel et à les aider à organiser la logistique des soins oncologiques (ex. transport, hébergement pour les traitements, formulaires de programmes d'aide aux personnes à faible revenu, paiement de certains traitements et prothèses). La fonction de transmission d'information comprend l'explication du diagnostic et du traitement. La fonction de coordination des soins consiste à communiquer régulièrement avec l'équipe soignante et à assurer le suivi des décisions de soins au nom du patient ou en sa compagnie.

Park et al. (2018)	Étude quantitative	Examiner le cas des personnes qui ont reçu un diagnostic de cancer et qui sont décédées en Nouvelle-Écosse entre 2011 et 2014 pour comprendre les différences entre les adultes qui étaient inscrits à un programme de navigation et ceux qui n'en ont pas bénéficié.	Patients atteints d'un cancer en fin de vie en Nouvelle-Écosse	L'objectif du programme est de fournir aux patients des soins coordonnés, actualisés et dispensés en temps opportun. Les infirmières pivots participent également à la planification anticipée des soins et à la satisfaction des besoins concernant les soins palliatifs en fin de vie. Leur mission comporte trois volets : l'enseignement aux patients, le soutien pratique et psychosocial ainsi que la coordination des soins.
Pedersen et Hack (2011)	Étude théorique	Répondre à trois questions en vue de perfectionner le modèle de navigation britanno-colombien : 1) Quels sont les points de vue et les besoins des parties concernées? 2) Quelles sont les fonctions essentielles et les pratiques exemplaires des infirmières pivots déjà en poste? 3) Quels sont les modèles et les théories qui devraient guider et orienter la pratique et l'évaluation du programme de navigation?	Patients atteints de différents types de cancers en Colombie-Britannique	Le programme de navigation repose sur l'hypothèse que les patients et les familles ont besoin d'information et d'un soutien émotionnel pour se sentir préparés, ce qui constitue l'un des grands objectifs du programme. Quatre fonctions principales découlant de cet objectif ont été observées : faciliter l'accès aux ressources de santé, faciliter la prise de décision des patients, améliorer l'accès à de l'aide pratique et trouver ou créer des mesures de soutien communautaire.
Pedersen et al. (2014)	Étude qualitative	Définir le rôle de l'infirmière pivot en oncologie, en s'appuyant sur le vécu et les descriptions de jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein.	Patientes atteintes d'un cancer du sein au Manitoba	L'un des rôles clés de l'infirmière pivot est de soutenir les patientes en période d'incertitude (aider les patients durant le processus de traitement oncologique et les conseiller sur d'autres aspects des soins tout au long de l'expérience de la maladie). Les infirmières pivots doivent connaître le système de soins oncologiques et les ressources disponibles pour les patients, et comprendre le côté médical du cancer du sein.
Plante et Joannette (2009a)	Étude théorique	Expliquer pourquoi les infirmières ont été choisies comme intervenantes pivots auprès des patients et décrire comment ce rôle a été intégré en Montérégie.	Patients atteints de différents types de cancers au Québec	Les IPO offrent des services de soutien social et de prise de décisions ou en facilitent l'accès, elles contribuent à la capacité d'adaptation active des patients et à leur autonomisation. Les IPO adoptent une approche holistique lorsqu'elles interagissent avec les patients et leur famille (autonomisation des patients), gèrent les problèmes systémiques et mettent en place une équipe de soins. En évaluant les besoins des patients et en y répondant, les IPO suscitent des changements dans la philosophie de soins et dans la structuration de l'organisation.
Plante et Joannette (2009b)	Étude théorique	Décrire le rôle des IPO dans la pratique, les problèmes rencontrés dans divers milieux de soins et les solutions apportées pour faciliter leur insertion dans le système de santé.	Patients atteints de différents types de cancers au Québec	Les chercheurs ont constaté que l'équipe d'oncologie comprend bien le rôle des IPO. Ces dernières doivent évaluer les besoins des patients atteints de cancer et de leur famille, présenter les nouveaux cas à l'équipe lors des réunions interdisciplinaires et faire participer l'équipe à l'élaboration d'un plan d'intervention multidisciplinaire. Les infirmières pivots sont également des agentes de changement qui s'attaquent aux problèmes cliniques et organisationnels existants (ex. pour changer l'organisation des soins).
Richard et al. (2010)	Étude quantitative	Mieux connaître le degré de satisfaction des patients d'un centre intégré de cancérologie et fournir des données permettant de guider les initiatives d'amélioration de la qualité qui accroîtraient la satisfaction des patients quant à leurs soins.	Patients atteints de différents types de cancers au Québec	Les interventions des IPO visent principalement à offrir des soins centrés sur les patients, ce qui accroît leur satisfaction. L'infirmière pivot guide le patient tout au long de la trajectoire de la maladie. L'IPO est donc chargée d'évaluer et de gérer les besoins et les symptômes, d'éduquer les patients, d'apporter un soutien aux patients et aux familles et d'assurer la continuité des soins.

Ritvo et al. (2015)	Étude quantitative	Analyser dans quelle mesure la présence d'infirmières pivots permet d'augmenter les taux de dépistage.	Patients atteints de cancer de l'intestin ou colorectal en Ontario	Les auteurs ont utilisé une approche de soins primaires de proximité pour mettre en place une structure de navigation afin d'augmenter le taux de dépistage du cancer colorectal. Chaque intervention de l'infirmière pivot est personnalisée et consiste à fournir de l'information générale sur le dépistage du cancer colorectal, à passer en revue les différents examens possibles et à établir les préférences du patient à cet égard.
Roberts et al. (2020)	Étude théorique	Décrire l'expérience de l'auteure en tant qu'infirmière pivot auprès de patients autochtones, inuits et métis.	Patients atteints de différents types de cancers en Ontario	La fonction de l'infirmière pivot est diversifiée, adaptée à son lieu de pratique et centrée sur le patient. Le travail ne comporte généralement pas d'intervention clinique. L'infirmière pivot ne fait pas que gérer les cas. L'objectif principal est d'établir une relation de confiance avec les patients, de faire le lien avec l'équipe soignante et de défendre les intérêts des patients.
Srikanthan et al. (2016)	Étude quantitative	Déterminer si la présence d'un programme dédié aux jeunes patientes atteintes d'un cancer du sein et d'une infirmière pivot est augmentent la fréquence des discussions sur la fertilité avant le début d'un traitement systémique adjuvant ou néoadjuvant.	Patientes atteintes d'un cancer du sein en Ontario	Le rôle principal de l'IPO du programme de l'OCC est de mettre en place une gestion coordonnée des soins pour les patientes. L'infirmière pivot s'occupe du triage des cas dirigés vers le centre de cancérologie, contacte les patientes après leur rendez-vous puis suit les femmes tout au long du diagnostic, du traitement et même après. En plus d'accélérer les examens et les consultations, et de fournir un soutien continu, l'infirmière pivot discute également de sujets personnels en s'adaptant à l'âge des patientes (fertilité, génétique, santé sexuelle, etc.).
Trevillion et al. (2015)	Étude qualitative	Évaluer l'efficacité du soutien fourni par les infirmières pivots auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein qui fréquentent la clinique de santé des seins.	Patientes atteintes d'un cancer du sein en Colombie-Britannique	Les IPO ont pour mission de fournir information, enseignement et soutien émotionnel aux patientes dont le diagnostic est récent, de même qu'à celles qui sont en traitement ou reçoivent des soins de suivi. Leur objectif premier est de faire le lien entre les patientes et les professionnels traitants. Le deuxième est de faire en sorte que les patientes reçoivent en temps voulu les services de diagnostic, de traitement et de suivi.
Watson et al. (2016a)	Étude théorique	Élaborer un cadre de formation capable de guider l'acquisition des compétences et l'orientation des infirmières autorisées recrutées pour jouer un rôle d'intervenante pivot auprès de patients atteints de cancer, puis planifier l'évolution de ce cadre de manière à permettre aux infirmières pivots de passer du statut de débutantes à celui d'expertes.	Patients atteints de différents types de cancers en Alberta	L'infirmière pivot a pour rôle d'organiser la continuité des soins (continuité de l'information, de la gestion et des relations) et de promouvoir l'autonomisation du patient et de sa famille (adaptation active, autogestion du cancer, soins de soutien). L'infirmière pivot sert de point de contact unique pour les patients et les, les professionnels de proximité et le système de soins oncologiques, dans le but d'intégrer les soins reçus dans les divers systèmes.
Watson et al. (2016b)	Étude qualitative	Intégrer le rôle d'infirmière pivot à l'environnement clinique existant de chaque établissement (15 en Alberta) et évaluer son utilité.	Patients atteints de différents types de cancers en Alberta	L'infirmière pivot apporte un soutien important, car elle est en mesure d'adapter ses interventions aux problèmes du patient ou de sa famille. Les infirmières pivots estiment que leur rôle général est d'assurer la continuité des soins, d'améliorer l'accès à l'information et de prodiguer des soins centrés sur la personne.
Zibrik et al. (2016)	Étude quantitative	Améliorer les pratiques d'aiguillage, les délais et la disponibilité des analyses moléculaires pour les patients atteints d'un cancer du poumon avancé non à petites cellules.	Patients atteints de cancer du poumon en Colombie-Britannique	Le rôle de l'infirmière pivot consiste à coordonner le processus de triage des patients atteints de cancer du poumon en veillant à ce que toutes les interventions appropriées (ex. les examens radiologiques et moléculaires) soient mises en œuvre au moment même de l'aiguillage et en organisant les consultations.

leur parcours de soins (Cha et al., 2020; Common et al., 2018; Kammili et al., 2023). Cette fonction de coordination exige des compétences de gestion administrative et de collaboration, ainsi que le soutien de toutes les parties concernées.

A.2 Transmission d'information

L'IPO constitue la principale personne-ressource pour tous les membres de l'équipe, notamment l'oncologue, les autres infirmières et les spécialistes (Ritvo et al., 2015). Plusieurs auteurs décrivent l'IPO comme une courroie de transmission de l'information ou une courtière en connaissances (Crawford et al., 2013; Duthie et al., 2017; Fillion et al., 2012a; Marchand, 2010). Les infirmières pivots gèrent l'afflux constant d'information sur les soins pour les orienter dans la bonne direction, répondent aux questions, proposent des ressources et s'assurent que les patients et les membres de l'équipe soignante sont bien renseignés (Fillion et al., 2012a). Les informations sont adaptées par l'IPO à chaque membre de l'équipe soignante et communiquées lors de réunions individuelles ou de séances de groupe, en vue de faciliter la prise de décision et la coordination des soins (Baliski et al., 2014; Blais, 2008).

Grâce au travail des IPO qui gèrent l'accès de l'équipe soignante au dossier des patients et qui facilitent le transfert des connaissances aux personnes concernées, les patients se sentent moins accablés (Crawford et al., 2013; Pedersen et Hack, 2011). En fait, les patients interrogés disaient se sentir moins surchargés et mieux comprendre l'information médicale et non médicale les concernant. La vulgarisation de l'information aide les patients à se préparer au parcours de traitement qui les attend et à mieux retenir ce qu'on leur explique pendant les réunions d'équipe (Pedersen et Hack, 2011). Le rôle de vulgarisatrice de l'IPO permet donc de faciliter les décisions des patients et leur participation à ces réunions d'équipe (Crawford et al., 2013).

A.3 Accompagnement des patients tout au long des soins

Selon les patients interrogés, l'IPO était disponible aux points de transition névralgiques de la trajectoire du cancer (Park et al., 2018; Srikanthan et al., 2016). Pour bien se diriger, les patients ont besoin qu'on leur attribue dès le diagnostic une IPO qui les accompagnera tout au long de leur parcours. L'IPO a été qualifié de « quart-arrière de la lutte contre le cancer » (Pedersen et al., 2014, p. 80). Cette mission, ce lien constant entre les patients et leur IPO constitue, selon les articles examinés, une caractéristique essentielle du rôle de l'IPO. Sa présence continue, ou son rôle de « point d'ancrage », permet de répondre à tout moment de la démarche de soins aux besoins holistiques particuliers du patient (Kammili et al., 2023; Loïselle et al., 2020; Watson et al., 2016a). La présence de l'IPO est qualifiée d'adaptative parce qu'elle s'intensifie pendant les périodes d'incertitude, notamment lors des rendez-vous de diagnostic et aux points de transition des soins (ex., pour les soins de fin de vie) (Pedersen et al., 2014; Pedersen et Hack, 2011).

B. L'IPO en tant qu'agente de changement

Dans son rôle d'agente de changement, l'IPO fait la promotion de changements positifs dans le parcours de soins du

patient et dans le milieu clinique (ex. adoption d'une nouvelle philosophie de soins comme l'approche centrée sur le patient) et encourage l'autonomisation du patient pour qu'il enclenche les changements nécessaires. Ce rôle exige des infirmières pivots qu'elle possède des compétences de promotion de la santé, de leadership professionnel (c.-à-d. la connaissance et la mobilisation des ressources), de travail en équipe et de résolution de problèmes, ainsi qu'une perspective de changement organisationnel (Fillion et al., 2006; Pedersen et Hack, 2011). La fonction d'agente de changement est décrite comme centrale dans la capacité de l'infirmière pivot à reconnaître et à résoudre les inégalités ou les inefficacités du système tout au long du parcours de soins. Son travail consiste à établir des relations, à trouver des solutions simples ou à créer des partenariats avec des organisations ou d'autres équipes de soins (Fillion et al., 2012a; Watson et al., 2016a). Pour ce faire, il faut dépasser les limites de la séparation des soins, établir des partenariats et transférer des connaissances entre différentes parties (Gilbert et al., 2010; Watson et al., 2016a). L'infirmière pivot suscite ces changements au moyen de trois grandes méthodes, à savoir l'amélioration des connaissances sur la santé (interactives et fondamentales) afin de responsabiliser les patients, la création de partenariats et le rétablissement de la confiance chez les patients.

B.1 Amélioration des connaissances de santé

Au moment du diagnostic, il se peut que les patients aient des connaissances de santé limitées (Jeyathevan et al., 2017) mais les IPO peuvent les aider à cet égard au moyen de deux stratégies : 1) fournir aux patients de l'information et des ressources communautaires; 2) responsabiliser les patients en les faisant participer aux processus décisionnels (Jeyathevan et al., 2017; Pedersen et Hack, 2011). Ces stratégies ont permis l'acquisition de compétences interactives (ex. de communication personnelle) et de compétences fondamentales en santé (amélioration de l'autonomie personnelle) (Blais, 2008; Jeyathevan et al., 2017; Plante et Joannette, 2009; Watson et al., 2016a). Grâce au soutien et aux informations fournies par les IPO (de par son travail de sensibilisation), les patients apprennent à gérer leurs soins et à atténuer les facteurs systémiques qui entravent l'accès, tels que les disparités de revenus et les barrières géographiques aux services de santé (Miller et al., 2021). En donnant aux patients les moyens de surmonter les inégalités d'accès aux soins, les temps d'attente pour les traitements diminuent, ce qui améliore la satisfaction à l'égard du système de soins oncologiques (Cha et al., 2020).

B.2 Communication et création de partenariats

Les infirmières pivots défendent les droits des patients auprès des organismes externes et de l'équipe de soins, communiquent avec eux et établissent des partenariats afin de remédier aux inégalités d'accès aux soins que vivent les populations mal desservies (problèmes systémiques) et d'améliorer l'état de santé des patients (ex. dans les communautés autochtones, les régions rurales ou éloignées, ou encore chez les jeunes). Les IPO deviennent des agentes de changement, des catalyseurs pour répondre aux besoins essentiels des patients (lien humanisant, soutien personnel, etc.) en adoptant

une philosophie de soins centrée sur le patient (Plante et Joannette, 2009a). Des patients ont déclaré que la capacité de l'infirmière pivot à communiquer ouvertement avec tous les membres de l'équipe est au cœur de ce qui la rend si « vitale [au sein de l'organisation] » (Melhelm et Daneault, 2017, p. 540). Grâce à son lien étroit avec les patients et les membres de l'équipe pluridisciplinaire, l'IPO peut renforcer les relations entre tous et susciter des changements dans les soins individuels ainsi que dans l'organisation (Baliski et al., 2014; Common et al., 2018; Roberts et al., 2020).

B.3 Établissement d'un climat de confiance et de relations interpersonnelles productives

Agente de collaboration dans l'équipe de soins. L'infirmière pivot permet aux divers membres de l'équipe de soins (infirmières, médecins et autres professionnels de la santé) de trouver des solutions aux problèmes complexes des patients (Duthie et al., 2017, p. 47). Cette fonction d'agente de collaboration exige une formation en communication verbale (Crawford et al., 2013), interpersonnelle (ex. une méthode de communication humaine) et interdisciplinaire (ex. écoute active, approches non violentes). Les infirmières doivent donc apprendre à adapter leur discours à chaque patient ou membre de l'équipe soignante (Plante et Joannette, 2009a). En favorisant la mise en œuvre d'un plan d'intervention collaboratif, les infirmières pivots aident les personnes atteintes d'un cancer et leur famille à conserver un sentiment de contrôle (autogestion) et une qualité de vie tout en gérant les multiples difficultés liées aux soins.

Établissement d'un climat de confiance. Des IPO ont suscité des changements dans divers groupes de patients en leur donnant « leur propre voix » (Roberts et al., 2020, p. 301). Pour ce faire, il a fallu établir une relation de confiance avec les patients, leur poser des questions avec tact, leur apporter des réponses et des encouragements, et comprendre leur personnalité et leurs priorités. Cette confiance interpersonnelle aide les infirmières pivots non seulement à répondre aux besoins directs des patients, mais aussi à influencer positivement sur les facteurs contextuels, tels que les obstacles organisationnels d'accès aux soins. On met tout particulièrement en lumière la recherche de solutions créatives pour surmonter les pénuries de ressources, notamment l'accès difficile aux professionnels de la santé et le manque de moyens (ex. insuffisance des services de transport et des services de soutien dans les agences de lutte contre le cancer) (Marchand, 2010; Plante et Joannette, 2009b; Trevillion et al., 2015).

L'IPO doit également redonner confiance dans le système de santé, en particulier aux populations mal desservies, telles que les familles immigrées, les membres des Premières Nations et les Métis. Cette confiance s'établit au moyen de soins et de services respectueux de la culture des patients (Lavoie et al., 2016; Roberts et al., 2020). Les patients qui reçoivent de l'accompagnement pour s'orienter dans les services, tant en milieu rural qu'urbain, se sentent en confiance, capables d'agir et bien informés pour surmonter les obstacles à l'accès aux soins (Roberts et al., 2020). Cependant, Lavoie et collaborateurs (2016) ont constaté que les autres

professionnels de la santé doivent aussi militer pour adapter les services aux spécificités culturelles des patients, d'autant plus que la charge de travail des infirmières pivots suit l'augmentation des taux de cancer.

C. L'IPO en tant que garante du bien-être

Des patients ont raconté que l'anxiété et la détresse ressenties durant leurs traitements dégradaient considérablement l'accès aux soins et leur satisfaction tout au long du parcours de soins (Blais et al., 2014; Gilbert et al., 2010; Lavoie et al., 2016; Pedersen et al., 2014; Roberts et al., 2020). Les IPO peuvent atténuer cette détresse en offrant aux patients un appui multidimensionnel (émotionnel, cognitif, physique, etc.). L'IPO soutient non seulement la santé, mais aussi le bien-être des patients. L'importance de ce rôle est manifeste lorsque l'infirmière pivot aide les patients à se renforcer physiquement, psychologiquement, socialement et spirituellement dans leur vie familiale, sociale et professionnelle (Blais, 2008; Roberts, 2020; Watson et al., 2016b).

C.1 Satisfaction des besoins émotionnels

Dans plusieurs articles, on fait état de patients dont les besoins émotionnels n'étaient pas satisfaits avant qu'ils aient accès à une infirmière pivot (Blais et al., 2014; Lavoie et al., 2016; Loiselle et al., 2020; Pedersen et al., 2014; Roberts et al., 2020). Des auteurs parlent notamment de patients qui se sentent perdus dans leur parcours de soins (Pedersen et al., 2014) et chroniquement inquiets faute de mécanismes pour les aider à s'adapter et à gérer leur maladie (Lavoie et al., 2016; Pedersen et Hack, 2011; Roberts et al., 2020). Pour atténuer ce stress émotionnel, les IPO outillent les patients à l'aide de trois stratégies : l'adaptation (active et passive), l'autogestion des émotions, et le soutien social (Fillion et al., 2012a; Pedersen et Hack, 2011). Les infirmières pivots peuvent répondre aux besoins de soutien en offrant leur collaboration, en détectant les obstacles aux soins et en facilitant l'élaboration d'un plan d'action avec les patients (Crawford et al., 2013).

C.2 Réponse aux besoins multidimensionnels des patients

Pour plusieurs auteurs, l'importance de l'infirmière pivot se situe dans son attention envers les besoins des patients (Blais et al., 2014; Cook et al., 2013; Crawford et al., 2013; Duthie et al., 2017; Fillion et al., 2006; Fillion et al., 2011; Gilbert et al., 2010; Hebert et Fillion., 2011a; Hebert et Fillion, 2011b; Kammili et al., 2023; Loiselle et al., 2020; Melhelm et al., 2017; Miller et al., 2021; Trevillion et al., 2015). Les IPO sont appelées à répondre aux besoins émotionnels, pratiques et informationnels des patients (Cook et al., 2013; Etchegary et al., 2022). Elles doivent adopter une approche globale et multidimensionnelle intégrant des compétences en communication, l'établissement de relations d'aide et le maintien d'une perspective holistique (Plante et Joannette, 2009a; Plante et Joannette, 2009b). Les infirmières pivots favorisent chez les patients une « perception positive de leur parcours de soins », non pas tant en raison de résultats concrets (ex. la réduction des temps d'attente pour une intervention chirurgicale) ou du succès d'une intervention, mais par la mise en œuvre d'une approche holistique des soins (Baliski et al., 2014, p. 691; Richard et al., 2010).

C.3 Transformation du milieu de soins

C'est en plaçant les patients au centre des soins qu'on peut comprendre leurs besoins, mais pour ce faire, il doit souvent se produire une évolution de la philosophie de soins dans l'établissement (ex. grâce au rôle d'agente de changement), ce qui passe par une présence accueillante (Duthie et al., 2017; Crawford et al., 2013; Fillion et al., 2006; Melhem et Daneault, 2017) et l'aménagement d'un espace sûr (Richard et al., 2010; Trevillione et al., 2015). Les patients ayant bénéficié d'un tel espace ont fait état d'une plus grande facilité à communiquer leurs sentiments, leurs pensées et leurs priorités concernant leurs soins (Duthie et al., 2017). La restructuration du contexte de soins, ou, dans les mots de Marchand (2010) « surrounding » (qu'on peut traduire par « entourage » ou « environnement »), a été qualifiée de particulièrement importante dans les communautés autochtones. Dans le cadre de ce processus de restructuration, les infirmières pivots ont dû créer des liens de confiance, faire preuve d'empathie et adopter une attitude « aidante » à l'égard des patients (Fillion et al., 2006; Fillion et al., 2011b; Roberts et al., 2020; Watson et al., 2016a). Les patients ayant bénéficié de cet environnement bienveillant ont rapporté une diminution de leur anxiété, un meilleur état de préparation et l'espoir d'un parcours de soins positif (Baliski et al., 2014).

DISCUSSION

Selon la présente revue, les grandes fonctions des IPO sont les suivantes : 1) coordonnatrice des soins, 2) agente de changement et 3) garante du bien-être des patients. Leur fonction prédominante dépend de divers facteurs organisationnels, de l'équipe soignante et des besoins des patients. Les IPO facilitent la coordination des soins par la transmission d'information et par leur présence tout au long du parcours de soins. Elles jouent également un rôle d'agente de changement dans le milieu clinique en améliorant les connaissances médicales des patients, en communiquant avec les parties concernées et en établissant avec elles des partenariats, de même qu'en rétablissant un lien de confiance avec les patients. Les IPO contribuent au bien-être des personnes atteintes de cancer en étant attentives à leurs besoins émotionnels, en analysant l'interdépendance de leurs besoins et en transformant le contexte de soins.

Deux des fonctions recensées dans le cadre de la présente revue, celle de coordonnatrice des soins et celle de garante du bien-être, correspondent au cadre bidimensionnel de Fillion et collaborateurs (2012a). À l'instar de la fonction de coordonnatrice figurant dans notre revue, Fillion et collaborateurs (2012a) relèvent, dans leur première dimension, l'importance de la communication d'information, de la gestion des besoins et de la promotion de relations thérapeutiques positives. Leur deuxième dimension, la responsabilisation des patients, est axée sur l'aide à l'adaptation, l'autogestion et le soutien social (Fillion et al., 2012; Pedersen et Hack, 2011) et présente des similitudes avec notre troisième fonction, celle de garante du bien-être.

Les conclusions de la présente revue sont également en accord avec l'approche décrite par Pedersen et Hack (2011), fondée sur les soins infirmiers et choisie pour orienter le

modèle d'infirmière pivot de la Colombie-Britannique, lequel recommande d'enseigner aux patients des stratégies de résolution de problèmes et d'adaptation actives pour améliorer leur bien-être, ce qui correspond à la troisième fonction (garante du bien-être) définie dans la présente revue. Comme dans l'étude de Pedersen et Hack (2011), la fonction de coordonnatrice des soins met l'accent sur le soutien informationnel, sur l'accès au soutien communautaire et sur la mise en relation des différentes ressources de santé. Dans la présente étude, la fonction d'agente de changement présente des similitudes avec l'importance qu'accordent par Pedersen et Hack (2011) aux décisions personnelles. Elle va cependant plus loin que les recommandations de Pedersen et Hack (2011), qui préconisent d'élargir le champ d'action des IPO afin qu'elles puissent mettre en œuvre des changements organisationnels et systémiques adaptés aux besoins de leurs patients.

La majorité des articles inclus dans la revue s'intéressent en détail aux fonctions de coordonnatrice des soins et de garante du bien-être. Loisselle et collaborateurs (2020) relèvent quatre fonctions des infirmières pivots : l'évaluation des besoins, la transmission d'information, le soutien et la coordination des soins. Bien que les descriptions des compétences clés de l'IPO diffèrent selon les cadres et les programmes canadiens, elles coïncident généralement assez bien avec les fonctions de coordonnatrice des soins et de garante du bien-être définies dans la présente revue.

Cependant, avec la complexification croissante des soins oncologiques au Canada, le rôle des IPO a lui aussi évolué pour qu'elles possèdent les connaissances, les habiletés et les compétences leur permettant de répondre aux besoins multidimensionnels des patients et des organisations de soins. Cette extension du rôle des IPO est reconnue dans des cadres d'intervention élaborés dans d'autres pays, notamment les compétences fondamentales de l'infirmière pivot en oncologie (Core Competencies of the Oncology Nurse Navigator) de l'Oncology Nursing Society, qui décrivent deux aspects du travail des infirmières pivots (et qui concernent le patient et le système), précisant qu'elles doivent contribuer à la coordination des soins, fournir de l'information adaptée, encourager la formation en équipe et se perfectionner en tant qu'expertes et professionnelles (Baileys et al., 2018).

D'après les constatations de la présente revue, les cadres d'intervention existants (Fillion et al., 2011a; Pedersen et Hack, 2011) qui définissent le rôle des IPO au Canada ne saisissent peut-être pas entièrement les interventions dynamiques et souvent collectives des IPO décrites qui correspondent à la fonction d'agente de changement, comme la vulgarisation des connaissances, la promotion de l'autogestion et l'influence exercée pour éliminer les obstacles d'accès aux soins. En outre, les cadres précédents décrivant les responsabilités de l'infirmière pivot qui se rapportent aux rôles de coordonnatrice des soins et de garante du bien-être ne semblent pas intégrer les aspects adaptatifs (ex. la vulgarisation par rapport à la transmission d'information) et l'importance du leadership de l'infirmière pivot (Fillion et al. 2011).

Les cadres existants et ceux en cours d'élaboration au Canada devraient être révisés afin de tenir compte de

l'élargissement des tâches qui incombent de plus en plus aux IPO. Pour délimiter ces responsabilités complexes, les chercheurs peuvent s'inspirer du cadre de soins de soutien de Fitch (2008), qui s'intéresse aux besoins holistiques et évolutifs des patients cancéreux. Ce cadre a joué un rôle fondamental dans la création des postes d'infirmière pivot au Canada et mérite que s'y attardent les chercheurs du domaine des soins infirmiers en oncologie (Fillion et al., 2012b). Les études à venir sur les IPO pourront également approfondir la question du rôle vital d'agente de changement et étudier l'influence des IPO sur l'expérience de groupes variés de patients, un sujet qui est encore négligé dans la littérature au Canada.

Ailleurs dans le monde, les infirmières pivots arrivent à réduire les inégalités face au cancer et améliorent la satisfaction des populations défavorisées et généralement mal desservies concernant leurs soins (Freund et al., 2008; Madore et al., 2014; Rodday et al., 2015; Williams et al., 2022). Ces résultats encouragent l'élargissement des recherches pour comprendre comment les IPO contribuent à éliminer les obstacles d'accès aux soins oncologiques et à atténuer les inégalités face au cancer qui touchent les populations mal desservies, ce qui constitue une priorité officielle au Canada (CPAC/PCCC, 2019). Il faudrait également étudier le point de vue des IPO sur la manière dont elles atténuent l'iniquité d'accès aux soins oncologiques et bonifient l'expérience des patients.

RÉFÉRENCES

- Ahmed, S., Shahid, R., & Episkew, J. (2015). Disparity in cancer prevention and screening in aboriginal populations: Recommendations for action. *Current Oncology*, 22(6), 417–426. <https://doi.org/10.3747/co.22.2599>
- Baileys, K., McMullen, L., Lubejko, B., Christensen, D., Haylock, P., Rose, Traudi, Sellers, J., & Srdanovic, D. (2018). Nurse navigator core competencies: An update to reflect the evolution of the role. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 22(3), 272–281. <https://doi.org/10.1188/18.CJON.272-281>
- Baliski, C., McGahan, C., Liberto, C., Broughton, S., Ellard, S., Taylor, M., Bates, J., & Lai, A. (2014). Influence of nurse navigation on wait times for breast cancer care in a Canadian regional cancer center. *The American Journal of Surgery*, 207, 686–692. <https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2014.01.002>
- Beben, N., & Muirhead, A. (2016). Improving cancer control in First Nations, Inuit, and Metis communities in Canada. *English Journal of Cancer Care*, 25(2), 219–221. <https://doi.org/10.1111/ecc.12479>
- Blais, D. (2008). Nurse navigation: Supporting patients and their families through the health care system. *Alberta Nurse*, 64(7), 19–20. <https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2010.034>
- Blais, M., St. Hilaire, A., Fillion, L., Serres, M., & Tremblay, A. (2014). What to do with screening for distress scores? Integrating descriptive data into clinical practice. *Palliative and Supportive Care*, 12, 25–38. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000059>
- Broome, S. (1993). Integrative literature reviews for the development of concepts. In B. Rogers & K. Knafel (Eds.), *Concept development in nursing* (pp. 231–250). Philadelphia: Saunders Co.
- Budde, H., Williams, G., Scarpetti, G., Kroezen, M., & Maier, C. (2022). *What are patient navigators and how can they improve integration in care?* <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK577643/>
- Campbell, C. (2016). An oral cancer therapy nurse navigator role. *Canadian Nurse*, 112(3), 26–28. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000057>
- Canadian Association of Nurses in Oncology. (2020). *Patient navigator in cancer care: A specialized oncology nurse role that contributes to high quality, person-centred care experiences and clinical efficiencies*. https://cdn.ymaws.com/www.cano-acio.ca/resource/resmgr/position_statements/Patient_Navigation_2020_EN.pdf
- Canadian Cancer Society. (2021). *Canadian cancer statistics*. <https://cdn.cancer.ca/-/media/files/research/cancer-statistics/2021-statistics/2021-pdf-en-final.pdf>
- Canadian Cancer Society. (2022). *Canadian cancer statistics: A 2022 special report on cancer prevalence*. https://cdn.cancer.ca/-/media/files/research/cancer-statistics/2022-statistics/2022-special-report/2022_prevalence_report_final_en.pdf
- Canadian Cancer Society. (2022). *Cancer statistics at a glance*. <https://cancer.ca/en/research/cancer-statistics/cancer-statistics-at-a-glance>
- Canadian Partnership Against Cancer. (2019). *2019–2029 Canadian Strategy for Cancer Control*. cancerstrategy.ca
- Canadian Partnership Against Cancer. (2020). *Lung cancer and equity: A focus on income and geography*. <https://s22457.pcdn.co/wp-content/uploads/2020/11/Lung-cancer-and-equity-report-EN.pdf>
- Cha, J., McKeivitt, E., Pao, J., Dingee, C., Bazzarelli, A., & Warburton, R. (2020). Access to surgery following centralization of breast cancer surgical consultations. *The American Journal of Surgery*, 219, 831–835. <https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2020.01.050>
- Common, J., Mariathas, H., Parsons, K., Greenland, J., Harris, S., Bhatia, R., & Byrne, S. (2018). Reducing wait time for lung cancer diagnosis and treatment: Impact of a multidisciplinary, centralized referral program. *Canadian Association of Radiologists Journal*, 69, 322–327. <https://doi.org/10.1016/j.carj.2018.02.001>
- Cook, S., Fillion, L., Fitch, M., Veillette, A., Matheson, T., Aubin, M., Serres, M., & Doll, R., Rainville, R. (2013). Core areas of practice

Limites

La revue ne retenait que les études publiées en anglais après 2006; les articles qui auraient fourni un aperçu historique du rôle des IPO étaient donc exclus. Malgré l'exhaustivité de la stratégie de recherche, il est possible que les termes utilisés aient restreint les résultats. Pour y remédier, la bibliographie des articles retenus et des ressources externes est venue enrichir le corpus de données. Comme la revue analyse principalement des études réalisées en Ontario, au Québec et en Colombie-Britannique, il est possible que les résultats ne soient pas transposables à toutes les provinces et à tous les territoires du Canada.

REMARQUES FINALES

La présente revue a permis de mieux circonscrire le rôle des IPO au Canada, en s'appuyant notamment sur des études antérieures menées sur ce sujet dans d'autres pays (Baileys et al., 2018). Les conclusions de la présente revue pourraient aider les concepteurs de programmes et les décideurs à déterminer les paramètres et les indicateurs d'évaluation de leurs programmes. Les conclusions de la revue pourraient en outre aider les IPO à fixer leurs priorités et à définir leur rôle distinct auprès de populations diverses tout au long du parcours de soins oncologiques (CPAC/PCCC, 2019).

- and associated competencies for nurses working as professional cancer navigators. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 23(1), 44–62. <https://doi.org/10.5737/1181912x2314452>
- Crawford, J., Brudnoy, L., Soong, T., & Graham, T. (2013). Patient navigation in oncology nursing: An innovative blended learning model. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 44(10), 461–470. <https://doi.org/10.3928/00220124-20130903-88>
- Duthie, K., Strohschein, F., & Loïselle, C. (2017). Living with cancer and other chronic conditions: Patients' perceptions of their healthcare experience. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 27(1), 43–47. <https://doi.org/10.5737/236880762714348>
- Etchegary, H., Pike, A., Puddester, R., Watkins, K., Warren, M., Francis, V., Woods, M., Green, J., Savas, S., Seal, M., Gao, Z., Avery, S., Curtis, F., McGrath, J., MacDonald, D., Burry, N., & Dawson, L. (2022). Cancer prevention in cancer predisposition syndromes: A protocol for testing the feasibility of building a hereditary cancer research registry and nurse navigator follow up model. *PLoS One*, 17(12), 1–16. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0279317>
- Fillion, L., de Serres, M., Lapointe-Goupil, R., Bairati, I., Gagnon, P., Deschamps, M., Savard, J., Meyer, F., Belanger, L., & Demers, G. (2006). Implementing the role of patient navigator nurse at a university hospital centre. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 16(1), 11–17. <https://doi.org/10.5737/1181912x1611117>
- Fillion, L., Aubin, M., Serres, M., Robitaille, D., Veillette, A., & Rainville, F. (2010). The process of integrating oncology nurse navigators into joint (hospital-community) local teams. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 29(1), 30–35. <https://doi.org/10.5737/1181912x201E29E34>
- Fillion, L., Cook, S., Blais, M., Veillette, A., Aubin, M., Serres, M., Rainville, F., Fitch, M., Doll, R., Simard, S., & Fournier, B. (2011). Implementation of screening for distress with professional cancer navigators. *Oncologie*, 13, 277–289. <https://doi.org/10.1007/s10269-011-2026-8>
- Fillion, L., Cook, S., Veillette, A., Aubin, M., de Serres, M., Rainville, F., Fitch, M., & Doll, R. (2012a). Professional navigation framework: Elaboration and validation in a Canadian context. *Oncology Nursing Forum*, 39(1), 58–70. <https://doi.org/10.1188/12.ONF.E58-E69>
- Fillion, L., Cook, S., Veillette, A., de Serres, M., Aubin, M., Rainville, F., Fitch, M., & Doll, R. (2012b). Professional navigation: A comparative study of two Canadian models. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 22(4), 257–266. <https://doi.org/10.5737/1181912x224257266>
- Fitch, M. (2008). Supportive care framework. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 18(1), 6–14. <https://doi.org/10.5737/1181912x181614>
- Freeman, H., & Rodriguez, R. (2011). The history and principles of patient navigation. *Cancer*, 117(15), 3539–3542. <https://doi.org/10.1002/cncr.26262>
- Freund, K. M., Battaglia, T. A., Calhoun, E., Dudley, D. J., Fiscella, K., Paskett, E., Raich, P. C., & Roetzheim, R. G. (2008). National Cancer Institute Patient Navigation Research Program: methods, protocol, and measures. *Cancer*, 113(12), 3391–3399. <https://doi.org/10.1002/cncr.23960>
- Gilbert, J., Green, E., Lankshear, S., Hughes, E., Burkoski, V., & Sawka, C. (2010). Nurses as patient navigators in cancer diagnosis: Review, consultation, and model design. *European Journal of Cancer Care*, 20, 228–236. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2010.01231.x>
- Given, B., Given, C., Sikorskii, A., Vachon, E., & Banik, A. (2017). Medication burden of treatment using oral cancer medications. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 4(4), 275–282. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_7_17
- Haase, K., Anderson, J., Knox, A., Skrutkowski, M., Snow, B., Moody, L., Pool, Z., Vimy, K., & Watson, L. (2020). Development of a national position statement on cancer patient navigation in Canada. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 30(2), 73–92. <https://doi.org/10.5737/236880763027382>
- Hebert, J., & Fillion, L. (2011a). Gaining a better understanding of the support function of oncology nurse navigators from their own perspective and that of people living with cancer: Part 1. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 21(11), 33–38. <https://doi.org/10.5737/1181912x2113338>
- Hebert, J., & Fillion, L. (2011b). Gaining a better understanding for the support function of oncology nurse navigators from their own perspective and that of people living with cancer: Part 2. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 21(1), 33–38. <https://doi.org/10.5737/1181912x2113338>
- Jeyathevan, G., Lemonde, M., & Cooper, A. (2017). The role of oncology nurse navigators in enhancing patient empowerment within the diagnostic phase for adult patients with lung cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 27(2), 164–170. <https://doi.org/10.5737/23688076272164170>
- Kammili, A., Morency, D., Cools-Lartigue, J., Ferri, L., & Mueller, C. (2021). Remoteness from urban centre does not affect gastric cancer outcomes with established care pathway to specialist centre. *Canadian Journal of Surgery*, 66(3), 219–227. <https://doi.org/10.1503/cjs.019420>
- Kuzmarov, I., & Ferrante, A. (2011). The development of anti-cancer programs in Canada for the geriatric population: An integrated nursing and medical approach. *The Aging Male*, 14(1), 4–9. <https://doi.org/10.3109/13685538.2010.524954>
- Lavoie, J., Kaufert, J., Browne, A., & O'Neil, J. (2016). Managing Matajoosh: Determinants of first Nations' cancer care decisions. *BMC Health Services Research*, 16(402), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1665-2>
- Loïselle, C., Attieh, S., Cook, E., Tardiff, L., Allard, M., Rousseau, C., Thomas, D., Saha-Chaudhuri, P., & Talbot, D. (2020). The nurse pivot navigator associated with more positive cancer care experiences and higher patient satisfaction. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 30(1), 48–60. <https://doi.org/10.5737/236880763014853>
- Madore, S., Kilbourn, K., Valverde, P., Borrayo, E., & Raich, P. (2014). Feasibility of a psychosocial and patient navigation intervention to improve access to treatment among underserved breast cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 22(8), 2085–2093. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2176-5>
- Marchand, P. (2010). The clinical nurse specialist as nurse navigator: Ordinary role presents extraordinary experience. *Canadian Oncology Nursing Research*, 20(2), 80–83. <https://doi.org/10.5737/1181912x2028083>
- Melhem, D., & Daneault, S. (2017). Needs of cancer patients in palliative care during medical visits. *Canadian Family Physician*, 63, 536–542. <https://doi.org/10.5737/1181912x2028082>
- Miller, S., Urquhart, R., Kephart, G., Asarda, Y., & Younis, T. (2021). Nurse navigators' views on patient and system factors associated with navigation needs among women with breast cancer. *Current Oncology*, 28, 2107–2114. <https://doi.org/10.3390/currenol28030195>
- Park, G., Johnston, G., Urquhart, R., Walsh, G., & McCallum, M. (2018). Comparing enrolees with non-enrolees of cancer-patient navigation at end of life. *Current Oncology*, 25(3), 184–192. <https://doi.org/10.3747/co.25.3902>
- Pedersen, A., & Hack, T. (2011). The British Columbia patient navigation model: A critical analysis. *Oncology Nursing Forum*, 38(2), 200–206. <https://doi.org/10.1188/11.ONF.200-206>

- Pedersen, A., Hack, T., McClement, S., & Taylor-Brown, J. (2014). An exploration of the patient navigator role; perspectives of younger women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 41(1), 77–88. <https://doi.org/10.1188/14.ONF.77-88>.
- Plante, A., & Joannette, S. (2009a). Integrating nurse navigators in Monterege's oncology teams: One aspect of implementing the cancer control program: Part 1. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 19(1), 13–18. <https://doi.org/10.5737/1181912x191P1P6>
- Plante, A., & Joannette, S. (2009b). Integrating nurse navigators in Monterege's oncology teams: The process. Part 2. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 72–77. <https://doi.org/10.5737/1181912x1927277>
- Richard, M., Parmar, M., Calestagne, P., & McVey, L. (2010). Seeking patient feedback: An important dimension of quality in cancer care. *Journal of Nursing Care Quality*, 25(4), 344–351. <https://doi.org/10.1097/NCQ.0b013e3181d5c055>
- Ritvo, P., Myers, R., Paszat, L., Tinmouth, J., McColeman, J., Mitchell, B., Serenity, M., & Rabeneck, L. (2015). Personal navigation increases colorectal cancer screening uptake. *Cancer Epidemiology, Biomarkers, & Prevention*, 24(3), 506–511. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-14-0744>
- Roberts, C., Barton, G., & McDonald, A. (2020). Supporting First Nations, Inuit, and Metis (FNIM) in an oncology setting-My experience as a FNIM nurse navigator. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 30(4), 300–303. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-14-0745>
- Rodday, A. M., Parsons, S. K., Snyder, F., Simon, M. A., Llanos, A. A., Warren-Mears, V., Dudley, D., Lee, J. H., Patierno, S. R., Markossian, T. W., Sanders, M., Whitley, E. M., & Freund, K. M. (2015). Impact of patient navigation in eliminating economic disparities in cancer care. *Cancer*, 121(22), 4025–4034. <https://doi.org/10.1002/cncr.29612>
- Srikanthan, A., Amir, E., & Warner, E. (2016). Does a dedicated program for young breast cancer patients affect the likelihood of fertility preservation discussion and referral? *The Breast*, 27, 22–26. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2016.02.012>
- Thorne, S., & Truant, T. (2010). Will designated patient navigators fix the problem? *Oncology nursing in transition. Canadian Oncology Nursing Journal*, 20(3), 1–6. <https://doi.org/10.5737/1181912x192P1P6>
- Trevillion, K., Singh-Carlson, S., Wong, F., & Sherriff, C. (2015). An evaluation report of the nurse navigator services for the breast cancer support program. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 25(4), 409–414. <https://doi.org/10.5737/23688076254409414>
- Wagner, C., Zimmerman, C., Barrero, C., Kalmar, C., Butler, P., Guevara, J., Bartlett, S., Taylor, J., Folsom, N., & Swanson, J. (2021). Reduced socioeconomic disparities in cleft care after implementing a cleft nurse navigator program. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 59(3), 320–329. <https://doi.org/10.1177/10556656211005646>
- Watson, L., Anderson, J., Champ, S., Vimy, K., & Delure, A. (2016a). Developing a provincial cancer patient navigation program utilizing a quality improvement approach part 2: Developing a navigation education framework. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 26(3), 186–193. <https://doi.org/10.5737/23688076263186193>
- Watson, L., Anderson, J., Champ, S., Vimy, K., & Delure, A. (2016b). Developing a provincial cancer patient navigation program utilizing a quality improvement approach part three: Evaluation and outcomes. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 26(2), 122–128. <https://doi.org/10.5737/236880762631861931>
- Whittemore, R. & Knaf, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546–553. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>
- Williams, M., Nielson, D., Dayao, Z., Brown-Glaberman, U., & Tawfik, B. (2022). Patient-reported measures of a breast cancer nurse navigator program in an underserved, rural, and economically disadvantaged patient population. *Oncology Nursing Society*, 49(6), 532–539. <https://doi.org/10.1188/22.ONF.532-539>
- Zibrik, K., Laskin, J., & Ho, C. (2016). Implementation of a lung cancer nurse navigator enhances patient care and delivery of systemic therapy at the British Columbia Cancer Agency, Vancouver. *Journal of Oncology Practice*, 12(3), 344–349. <https://doi.org/10.1200/>

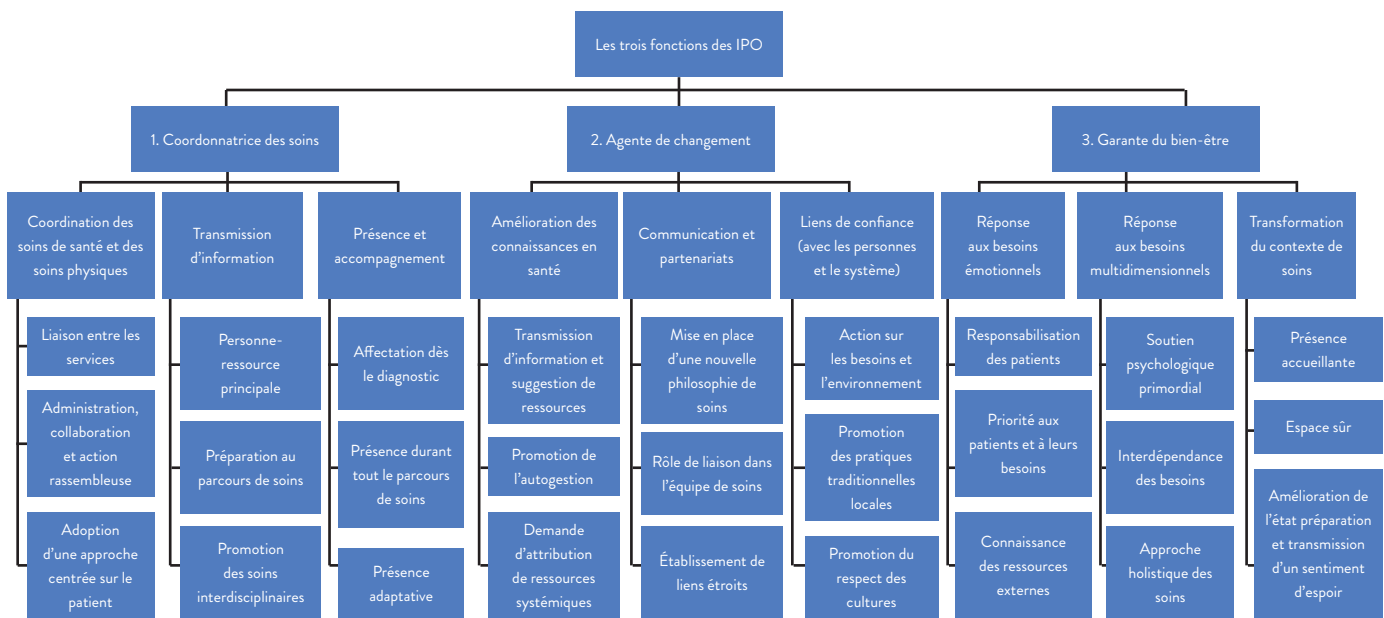
Annexe A

Chaînes de recherche

1. (nurs* adj3 (navigat* or coordinat*)).mp.
2. (oncology or cancer* or neoplasm*).mp.
3. (Canada or Canadian* or Alberta* or “British Columbia*” or Manitoba* or Ontario* or Saskatchewan or “New Brunswick” or “Nova Scotia*” or “Prince Edward Island” or Newfoundland or Quebec* or Yukon or Nunavut or “Northwest Territories”).mp.

Annexe B

Diagramme des 3 fonctions des IPO



Support interventions offered to family members of a child treated with hematopoietic stem cell transplant: A scoping review

by Pauline F. Laporte, Manon Ranger, Maura MacPhee

ABSTRACT

A scoping review was conducted to explore support interventions for family members of a child treated with hematopoietic stem cell transplant (HSCT). Three databases (CINAHL, Embase, and Medline) were searched to answer the review question: What are the support interventions offered to family members of a child treated with HSCT and are they based on a family-centred care approach? Out of 665 screened articles, nine were selected for full review. Findings revealed two main types of family-centred support interventions: psychological face-to-face and technology-based interventions. The majority of interventions assisted in improving family members' psychological well-being and included a portion of the core concepts from the Institute for Patient and Family-Centered Care Model in their approach. Based on the review findings, interventions that incorporate family-centred care concepts can enhance the psychological well-being and quality of life of family members whose child is undergoing HSCT treatment.

BACKGROUND

Although hematopoietic stem cell transplant (HSCT) can be lifesaving for children with hematological malignancies and disorders, it is also an intensive and aggressive treatment that may have detrimental effects on the psychological well-being of patients and family members (Kearney et al., 2015; Packman et al., 2010; Riva et al., 2014). On average, 20% of parents of a child treated with HSCT have clinically significant stress levels, while 66% of mothers have clinically significant depression and 50% have clinically significant anxiety (Packman et al., 2010). Stressors stem from the uncertainties

of the child's outcomes, treatment complications, and the financial and pragmatic challenges of being in the hospital with their child 'twenty-four/seven' for several months (Maziarz & Slater, 2015). The significant psychological complications are not only harmful to the parents, but research also shows that parental distress is indirectly detrimental to their child's psychological well-being (Kearney et al., 2015).

Overall, what we know is that this treatment can be detrimental to both the family member's and the child's psychological well-being. However, how to best support these family members remains fairly unknown. Through a pediatric nursing lens this is concerning, as it is essential to provide care to the patient which encompasses all family members due to their impact on the child's well-being. Thus, this scoping review aimed to examine the literature regarding supportive interventions for family members of children undergoing HSCT.

As noted above, this scoping review is written through a pediatric nursing lens. In pediatrics, family-centred care is the foundation for considering both the child and family members as the patient of concern. Shields, Pratt, and Hunter (2006) define family-centred care as "... a way of caring for children and their families within health services which ensures that care is planned around the whole family, not just the individual child/person, and in which all family members are recognized as care recipients" (p. 1318). This care involves a partnership between healthcare providers and family members (Kuo et al., 2012). Together this partnership assists in supporting families through the complicated process of having a sick child. As noted earlier, this care is essential, as family members are the main nurturers and caregivers for their child and, thus, have a significant impact on their quality of life and well-being (Kuo et al., 2012; Mackay & Gregory, 2011; Pettoello-Mantovani et al., 2009).

In this review, we utilized the Institute for Patient- and Family-Centered Care (IPFCC) model to evaluate the alignment between the supportive interventions and a family-centred care approach. The IPFCC came to life in 1992 as a non-profit organization that takes a leadership role in offering a central resource for understanding and practicing patient- and family-centred care. IPFCC built its care model on four core concepts of patient- and family-centred care from the work of Picker Institute and further developed through quality improvement projects aimed at advancing quality of care (Conway et al., 2006). This model of care delivery is highly respected throughout North America as a leader in family-centred care practice and, thus, has been adopted by many

AUTHOR NOTES



Pauline F. Laporte, MSN, RN, Registered Nurse at BC Children's Hospital, 903-1768 West 8th Avenue, Vancouver, BC
Telephone: 236 886 7629
Email: p.f.shapton@hotmail.com



Manon Ranger, PhD, RN, University of British Columbia



Maura MacPhee, PhD, RN, University of British Columbia

Corresponding author: Pauline Laporte

DOI: 10.5737/236880763334417

pediatric hospitals (Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2021). For example, the MCG Health System from Georgia integrated this model into the development of its hospital and conducted a quality improvement project over three years which showed that the implementation of this type of care improved patient satisfaction scores from the 10th to the 95th percentile (Conway et al., 2006).

The IPFCC model incorporates the following four core concepts of patient- and family-centred care: *dignity and respect*, *participation*, *information sharing* and *collaboration*. Together these concepts create an approach to care that involves a partnership between healthcare and family members (Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2021). *Dignity and respect* require healthcare providers to listen and honor families' knowledge, values, beliefs, and cultural backgrounds in planning and delivering care. *Participation* requires the healthcare team to encourage and support families in participating in their child's care at their comfort level. *Information sharing* refers to communication that is delivered timely, complete, unbiased, and accurate to families as they participate and decide on their child's care. Finally, *collaboration* involves the partnership between family members and the healthcare team in policy, program development, implementation, and evaluation for facility design, research, professional education and delivery of care (Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2021). Overall, hospitals that have integrated the IPFCC model of care into their policies and leadership, have improved health outcomes and satisfaction of care for patients and family members (Community on Hospital Care and Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2021).

PURPOSE

This review examined the literature regarding supportive interventions for family members of children undergoing HSCT. Furthermore, we used the IPFCC model to evaluate supportive interventions with the objective to determine how well these interventions align with the principles of family-centred care. Our overall intention was to gain knowledge that could be used to improve family members psychological wellbeing throughout the HSCT treatment journey.

REVIEW QUESTION

The following question guided this scoping review: *What are the support interventions offered to family members of a child treated with HSCT and are the interventions based on a family-centred care approach?*

METHODS

This scoping review was guided by the Joanna Briggs Institute (JBI) framework (Peters et al., 2015) to provide a synthesis of knowledge methodology that is rigorous, trustworthy, and transparent (Aromataris & Munn, 2020). This methodology supported the following scoping review process by: 1) developing a search strategy to align with the research question; 2) describing the search process; 3) searching, selecting, extracting, and analyzing the evidence; and 4) presenting and summarizing findings while noting the implication

for nursing practice. The Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses Extension for Scoping Review (PRISMA-ScR) also guided the screening process (Tricco et al., 2018).

Search Strategy

A search was conducted in MEDLINE, Embase, and Cumulated Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) to identify published research that focused on supportive interventions offered to family members of a child treated with HSCT. These databases were searched from September to October 2021, with an updated search conducted in June 2023. The search strategy used key subject terms describing the population (family members of a child treated with HSCT), the concept (support interventions), and the context (family-centred care approach). The subject term for *population* included 'Parents', the pediatric population ('Child', 'Infant', and 'Adolescent') and HSCT ('Stem Cell Transplant', and 'Hematopoietic Stem Cell Transplant') and was combined with an extensive list of keywords, dependent on the database, using the Boolean operator OR. Similarly, the *concept* was represented by subject terms 'social support' and 'disciplines, test, therapy, services' and paired with keywords using the Boolean operator OR. The *context* was represented by subject terms 'family-centred care', and 'family nursing' and combined in the same manner. Finally, the *population*, *concept* and *context* subject and keyword terms were connected with the Boolean operator AND. In addition, all searches were limited to English written articles and any article published within the last 20 years. After the search was conducted, an initial screening was conducted to eliminate articles that focused on an adult population, discharge and/or long-term follow-up, bereavement and/or palliative, or did not focus on the caregivers and supportive interventions.

The search results from each database (i.e., full list of articles) were imported into Covidence for automatic identification and removal of duplicates. The selection process was conducted by one author (PL). The titles and abstracts were screened, and studies were deemed irrelevant if they did not include the above concept and/or population. Next, the same reviewer (PL) completed a full-text review of the remaining articles to ensure these met the inclusion criteria, i.e., study testing a supportive intervention, focusing on caregiver support, and not involving discharged and/or long-term follow-up of patients. Studies that met these selection criteria were included in the review.

Content data from each article were extracted utilizing both the Garrard Matrix Method (Garrard, 2017) and the four core concepts of the IPFCC model (Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2021) to address the context of the above review question. Thus, 23 columns were included in the Matrix; population, theory, sampling, aim, type of study, inclusion, exclusion, sample characteristics, funding, intervention, outcome, methods, data collection, data analysis, study approval, coping/adapting strategies, limitations, next steps, future implications, dignity and respect, information sharing, participation, and collaboration.

The data were examined in terms of interventions type and their impact on families. Each study (i.e., intervention tested) was also appraised in relation to IPFCC model's (2021) four core concepts. Thus, the data were first organized in the Garrard Matrix Method table. Followed an in-depth analysis of each study to examine how each intervention aligned with the IPFCC core concepts using thematic analysis.

RESULTS

Study Selection

A total of 787 citations were identified. Of these, 122 were duplicates and eliminated from the reviewed results, for a total of 665 articles. Of those articles, 113 were included in the full-text review. Seven articles were included and from hand

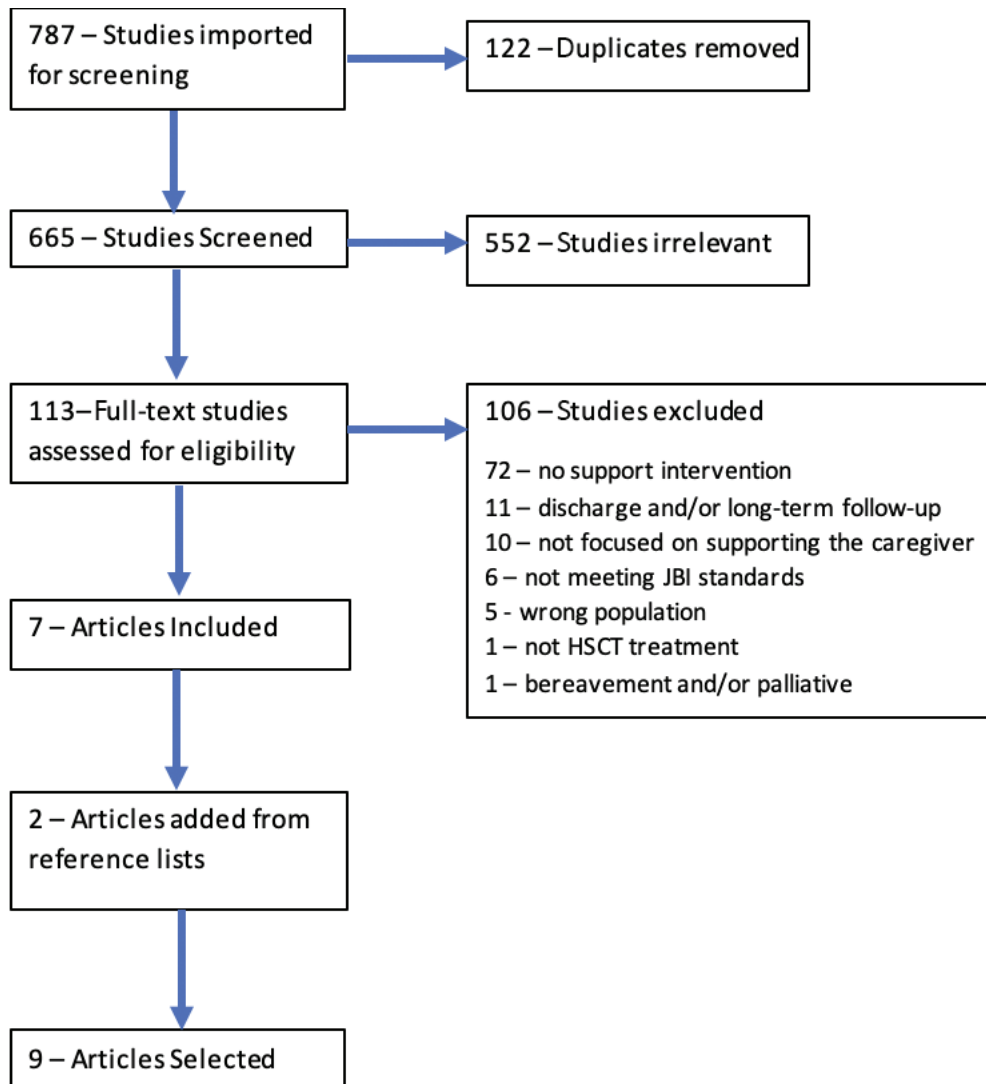
searching of these articles, two additional articles were added to the scoping review for a total of nine articles (see Figure 1). The Streisand et al. (2000) article was retrieved from the article by Lindwall et al. (2014) and the Manne et al. (2016) article was retrieved from the reference list in Sands et al. (2017). Thus, in total, nine articles met the inclusion criteria and aligned with the scoping review question.

Characteristics of the Studies and Participants

Of the nine articles, three presented randomized controlled trials (RCT) (Liu et al., 2020; Manne et al., 2016; Streisand et al., 2000), two secondary analyses of RCTs (Lindwall et al., 2014; Sands et al., 2017), one qualitative descriptive study (Runaas et al., 2017), one quasi-experimental study (Racine et al., 2018), one clinical trial (Fauer et al., 2019), and one pilot

Figure 1

PRISMA-ScR Flow Diagram of Study Selection



study (Holochwost et al., 2020). The majority of the studies were conducted in the United States of America (n = 7), with one in Canada (n = 1), and one in Taiwan (n = 1). Seven studies focused on face-to-face interventions (Holochwost et al., 2020; Lindwall et al., 2014; Liu et al., 2020; Manne et al., 2016; Racine et al., 2018; Sands et al., 2017; Streisand et al., 2000) and two focused on technology-based support interventions (Fauer et al., 2019; Runaas et al., 2017).

The face-to-face interventions included psychological support through support groups (Racine et al., 2018), massage (Lindwall et al., 2014) and relaxation training/sessions (Manne et al., 2016; Sands et al., 2017; Streisand et al., 2000), music therapy (Holochwost et al., 2020), and nurse-facilitated interventions (Liu et al., 2020). Table 1 provides a summary of the nine studies included in this scoping review.

Table 1

Summary of Studies (N = 9)

Authors	Supportive Intervention	Theory	Sample	Study Design, Objective	Summary of Findings
Streisand et al., 2000	Psychological support (education, relaxation & communication)	N/A	22 parents of a child scheduled to undergo inpatient BMT	Randomized Control Trial (RCT) – comparing psychological support with standard of care on parent’s stress over the course of treatment	Highest stress levels preadmission Intervention group utilized more intervention techniques vs controls & use them to assist in coping
Lindwall et al., 2014	3 Children + Parent targeted intervention (massage & relaxation training/sessions)	N/A	171 patient-parent dyads from multiple hospitals in Canada & USA	Secondary analysis (RCT); to assess how the intervention affected parental adjustment	All interventions decreased emotional distress & increase positive adjustment No significant differences between all 3 interventions
Manne et al., 2016	Parent Social-Cognitive Intervention Program (P-SCIP) include discussions on; stress, coping solvable/unsolvable problems, social life & applying skills	Cognitive-Social Processing Theory of adjustment to traumatic events	218 Parents of children scheduled for HSCT from 4 centers across USA	RCT (BPC or P-SCIP) 3 aims; 1) compare P-SCIP with Best Practice Psychosocial Care (BPC), 2) evaluate psychosocial & medical treatment moderators, 3) examine P-SCIP mechanisms	Significant interaction between decreased depression & anxiety levels and increased coping techniques with P-SCIP at the beginning of the treatment process compared to BPC
Runaas et al., 2017	Bone Marrow Transplant (BMT) Roadmap: Electronic resources: a) lab results b) medications lists c) clinical trials d) health care provider directory e) HSCT process f) discharge checklist	N/A	10 caregivers (majority Caucasian mothers) of children undergoing first-time HSCT in Michigan	Qualitative Descriptive Study – explore how to improve the BMT Roadmap	Parents & health care members noted the application improved communication Parents used the laboratory results & wanted more communication tools

Sands et al., 2017	Best Practice Care (BPC); provided information on HSCT, coping, caregiver issues, respite & walkie-talkie to communicate with child	Cognitive-Social Processing Theory of adjustment to traumatic events	218 Parents of children scheduled for HSCT from 4 centers across USA	Secondary analysis of the Manne et al. (2016) RCT – focused on trajectories of psychological responses of the control group that received BPC	Maladaptive coping (self-blame, potential for suffering, holding back concerns and worry frequency) related to higher distress trajectories Problem solving & family support were the only 2 beneficial adaptive skills
Racine et al., 2018	Support Group: 1hr support group facilitated by a social worker + one educational session	N/A	10 Caregivers of children receiving HSCT treatment at Alberta Children's hospital (Canada)	Quasi-experimental study - describing program development & evaluation	Majority parents had decreased distress, were satisfied with the sessions, and wanted more educational sessions
Fauer et al., 2019	BMT Roadmap (Phase 2): lab results, medication, clinical trial enrollment, health care provider directory, and discharge checklist	N/A	19 caregivers of a child undergoing their first HSCT in Michigan	Phase 2 of a Clinical Trial – Trialing the BMT Roadmap preliminary feasibility study and assessing parents' mental health & quality of life Mental Health survey; increased vigor and decreased anxiety, distress, depression, & fatigue from baseline to discharge	Quality of Life survey; depression, anxiety, & fatigue decreased until discharge
Holochwost et al., 2020	Active Music Engagement (AME); caregivers & their child covering 3 components a) therapist-led music-based play activities/sessions b) music play resource kit c) session planning & caregiver tip sheet	Robb's Contextual Support Model of Music Therapy and Kazak's Pediatric Medical Traumatic Stress Model	4 Caregiver-Child dyads undergoing inpatient HSCT	Pilot study assessing the feasibility/acceptability of the AME intervention & biological samples required when using single-case design	84.4 % feasibility Caregiver's + child's emotional and physical distress improved during & after the AME sessions Decreased cortisol levels in both parent & child
Liu et al., 2020	Nurse-facilitated support intervention provided at 3 times; a) sharing past experiences b) promoting support c) providing medical information relevant to each caregiver's child d) reducing caregiver distress	Davidson's Theory of facilitated sensemaking	43 caregivers of a child requiring allogeneic HSCT in Taiwan	Longitudinal RCT – Evaluate a nurse-facilitated caregiver's support intervention for hospitalized pediatric HSCT patients	Caregiver anxiety & depression levels did not differ between intervention & control groups Perceived stress was significantly lower, & quality of life scores were higher for the intervention group

Three of the seven face-to-face interventions demonstrated improvements in the family member's psychological well-being (Holocowost et al., 2020; Manne et al., 2016; Racine et al., 2018) and one intervention (nurse-facilitated support group) improved their quality of life (Liu et al., 2022). By providing adaptive coping skills, the therapist-led Parent Social-Cognitive Processing Intervention Program (P-SCIP) showed improvement in caregivers' anxiety levels, depression symptoms and traumatic distress compared to the standard of care (Manne et al., 2016). Lower caregiver distress and cortisol levels were also shown to decrease after music therapy sessions (Holocowost et al., 2020). Support groups run by social worker students and psychology residents were also found to positively impact distress in caregivers (Racine et al., 2018). Finally, caregiver's quality of life significantly improved from nurse-facilitated interventions that provided support and education to caregivers ($p < 0.01$) (Liu et al., 2022).

Two studies (Fauer et al., 2019; Runaas et al., 2017) examined a technology-based support intervention, the Bone Marrow Transplant (BMT) Roadmap. This electronic resource was designed to support caregivers with their child's treatment and included: real-time lab results, medications information, clinical trial updates, healthcare provider directory, treatment trajectory, and discharge checklists. The studies mainly assessed the BMT Roadmap's feasibility (Runaas et al., 2017) and impact on parents' psychological well-being through interviews and/or survey data (Fauer et al., 2019). The use of the BMT Roadmap by caregivers lowered their anxiety and fatigue levels, which in turn positively improved their quality of life from baseline to discharge (Fauer et al., 2019).

Overall, the interventions were in the early phases of their development (i.e., pilot RCT, feasibility study) and had only been tested on small sample sizes with homogenous populations and at single institutions. Thus, the generalizability of findings is limited. In fact, most authors discussed the need to test their interventions on more heterogenous populations and for multi-site studies.

Family-Centred Principles

Examining the studies in relation to the IPFCC Model (2021) principles showed that in the design of each intervention, two of the four family-centred core concepts were covered (Table 2). The psychological interventions included the concepts of *dignity and respect* by offering the opportunity for family members to be heard and honored for their knowledge, beliefs, values, and cultural backgrounds with the intent of supporting and assisting them in providing care for their child. These interventions also provided *participation* by encouraging and supporting the family members to take part in their child's care through support groups, music therapy, massage, and relaxation/training sessions (Holocowost et al., 2020; Lindwall et al., 2014; Liu et al., 2020; Manne et al., 2016; Racine et al., 2018; Sands et al., 2017; Streisand et al., 2000). Whereas the studies testing the technology-based BMT Roadmap intervention encompassed the *information sharing* concept by communicating timely, complete, unbiased, and accurate information to the family members (Fauer et al., 2019; Runaas et al., 2017). The information communicated was key for family members to participate and decide on their child's care. The BMT Roadmap also functioned as a communication tool between health care providers and family members and thus, promoted *collaboration*.

DISCUSSION

This scoping review examined nine studies that offered eight different interventions. The psychological interventions, which demonstrated the IPFCC core concepts of *dignity and respect* and *participation*, resulted in overall decreased distress, anxiety, and depressive symptoms (Holocowost et al., 2020; Lindwall et al., 2014; Liu et al., 2020; Manne et al., 2016; Racine et al., 2018; Sands et al., 2017; Streisand et al., 2000), improved coping capabilities (Manne et al., 2016; Sands et al., 2017), and enhanced quality of life (Liu et al., 2020) of family members of children undergoing HSCT. However, one of the main limitations of these interventions was that family

Table 2

Family-Centred Care Principles in Relation to Reviewed Studies

Authors	Dignity & Respect	Information Sharing	Participation	Collaboration
Streisand et al., 2000	X		X	
Lindwall et al., 2014	X		X	
Manne et al., 2016	X		X	
Sands et al., 2017	X		X	
Runaas et al., 2017		X		X
Racine et al., 2018	X		X	
Fauer et al., 2019		X		X
Holocowost et al., 2020	X		X	
Liu et al., 2020	X		X	

members were required to leave their child's bedside to attend support sessions, which was often challenging due to their child's everchanging condition and needs. On the other hand, the technology-based BMT Roadmap intervention had the benefit of being easily accessible by parents at the convenience of their child's bedside, and demonstrating how incorporating the *information sharing* and *collaboration* core IPFCC concepts can enhance its usability (Fauer et al., 2019; Runaas et al., 2017). The first study described the feasibility of the intervention which was deemed easy to use by both healthcare and family members (Runaas et al., 2017). While a subsequent study investigated the effect of the intervention on family members' mental health and quality of life (Fauer et al., 2019). The studies found that the intervention improved the communication between both healthcare and family members, and enhanced the psychological well-being and quality of life for family members (Fauer et al., 2019; Runaas et al., 2017). Altogether, the face-to-face and technology-based interventions improved family members' psychological well-being and quality of life, but none included all four core concepts. Each intervention targeted a specific aspect of care, which is why not all four core concepts were incorporated in every intervention. For example, the face-to-face interventions focused on supporting and listening to family members, whereas the technology-based intervention focused on efficient communication and information sharing between healthcare and family members.

As stated previously, the model developed by the IPFCC is based on four core concepts derived from previous research, which identified these approaches as beneficial for enhancing the quality of care for both families and patients (Conway et al., 2006). Together these four core concepts intertwine to support healthcare providers in providing care that empowers and increases the self-efficacy of family members, which then can reduce their anxiety and fears related to their child's well-being (Salvador et al., 2019). A mixed-method descriptive study exploring family-centred care throughout parent's experiences of having a child be hospitalized, noted that when healthcare members incorporated *collaboration*, *participation*, and *information sharing* core concepts into their care, parents were able to acquire knowledge, subsequently reducing their fears and anxieties concerning their child's treatment. This knowledge is essential to enhance their ability to empower parents in fulfilling their role (Uhl et al., 2013). HSCT is an intensive treatment that can have many unpredictable and life-threatening complications such as, graft versus host disease and infections (SickKids, 2020). Thus, many parents are left with anxiety and fear of the unknown. The BMT Roadmap allowed for real-time updates and improved *collaboration* and *information sharing* for family members and, thus, reduced their sources of stress (Fauer et al., 2019). A unique aspect of pediatric HSCT treatment is that family members have to adjust to caregiving at the hospital for several months (Maziarz & Slater, 2015). Thus, it is essential for them to navigate their caregiving role in this new setting. The psychological interventions that targeted family members *participation*, such as the P-SCIP intervention by Manne et al. (2016), provided education on coping

mechanisms to assist in caring for a sick child, empowering family members in their new caregiving role.

To assist in positive *collaboration*, *information sharing* and *participation*, Uhl et al. (2013) noted the importance of establishing a positive relationship between the healthcare provider and family member, as it empowers them and, thus, reduces their stress levels. An explorative qualitative study that examined nurses and family members of a hospitalized child perceptions on family-centred care, noted that nurses felt it was essential to acknowledge the importance in a positive nurse-family relationship (Wong et al., 2022). Nurses further noted that to create this relationship one must be aware and respectful of the diverse backgrounds of all family members, as well as their values and beliefs when providing care. This is essential for a beneficial HSCT treatment process, as family members are in the hospital for several months thus, benefit from positive relationships with multiple healthcare providers. Many of the above support group interventions allowed for the family members to voice their values and beliefs, while creating a positive healthcare provider and family member relationship (Holochwost et al., 2020; Lindwall et al., 2014; Liu et al., 2020; Manne et al., 2016; Racine et al., 2018; Sands et al., 2017; Streisand et al., 2000). The core concepts of family-centered care offer valuable support to family members, as they navigate an aggressive and intensive treatment journey with their child. Although, the interventions reviewed did not include all four concepts in their approach, it is evident that each IPFCC concept of family-centred care provides benefits to family members while their child is being hospitalized. It should also be noted that each core concept has the potential to support and enhance the others, resulting in improved care overall. For example, *dignity and respect* can promote positive relationships that support efficient *collaboration*, *information sharing*, and *participation*.

Future Research

As described above, the application of any of the family-centred care core concepts can benefit family and patient care. Yet, these concepts also intertwine to strengthen the care being delivered. Future research should strive to develop supportive interventions that incorporate and evaluate all four core concepts of IPFCC in their approach to care in the context of HSCT. Family members of a child treated with HSCT require not only assistance in supporting their psychological well-being with *dignity and respect*, and *participation* when caring for their child, but also need consistent communication and involvement through *collaboration* and *information sharing*. Fauer et al. (2019) suggested blending both *collaboration* and *information sharing* aspects of the BMT Roadmap with the development of families' coping and problem-solving skills. This integration would provide the BMT Roadmap intervention with the additional principles of *dignity and respect* and *participation*, thus encompassing all four IPFCC family-centred care core concepts. Given the evidence on the benefits of the BMT Roadmap for these family members, future research can build on this foundational work by designing similar interventions that provide all four core concepts of family-centred care.

Nursing Implications

Studies have shown that HSCT significantly impacts family members and patients' well-being, physical and psychological health (Kearney et al., 2015; Packman et al., 2010; Riva et al., 2014). With a lack of support, family members struggle to cope with their increasing levels of anxiety, depression, and post-traumatic stress (Packman et al., 2010). This is concerning because family members' diminished psychological well-being can be detrimental to their child's quality of life (Kearney et al., 2015). This scoping review sheds light on the importance of ensuring that nursing care is approached with the four IPFCC core concepts in mind. As noted previously, nurses can integrate these core concepts into their care by creating positive rapport with the family members by actively listening and honoring the family members diverse values and beliefs (Wong et al., 2022). Through these positive relationships, they can then provide and share personalized information with the family members to empower them and reduce their anxieties. Nurses can also assist families in developing their caregiver role within the hospital setting by supporting them to participate and collaborate in their child's care. By implementing these actions, which encompass all four IPFCC core concepts, nurses may improve the HSCT treatment process by improving both the family members and patient's psychological well-being and quality of life.

Limitations

The main limitation noted in this scoping review is the specificity of the question itself. Due to the question focusing on a specific treatment and population, the review had limited scope and evidence from which to make selections. Thus, there were limited data that could be collected and analyzed to address the scoping review question. Although it is a well recognized model, there was also limited data of the IPFCC model being implemented in pediatric hospitals themselves. Lastly, one reviewer conducted the literature search and review (PL), but the process was complemented by the assistance of

an expert university librarian. Moreover, this work was carried out as part of a final graduate program scholarly project, ensuring supervision at every stage (MM, MR).

Very few interventions were identified thus, giving limited variability in their approach to family-centred care. In addition, findings were limited in their generalizability to assist implementation and change in practice. Further, studies were primarily conducted in the USA and were limited to those written in English. Study designs were primarily pilot RCTs including small samples, limiting the statistical power of the findings. Finally, the experiential perspective of HSCT family members when using these interventions was lacking.

CONCLUSION

The scoping review aimed to identify support interventions available to family members of children undergoing HSCT. The interventions identified in the literature were found to offer either psychological face-to-face or technology-based support. The face-to-face interventions exemplifying the dignity and respect, and participation principles to family-centred care, resulted in improvements in the psychological well-being, coping capabilities and quality of life of family members. In contrast, the technology-based intervention encompassing the information sharing and collaboration principles to family-centred care led to enhanced communication, psychological well-being, and quality of life of family members. Overall, the interventions showed promise in improving the psychological well-being and quality of life for both the family member and their child. The review also sheds light on the importance of all four core concepts of family-centred care in improving family members and patient's well-being. Expanding the study and implementation of these interventions to multiple institutions while also improving them by incorporating all four components of family-centred care could lead to positive advancements in the holistic treatment process for children and their families going through hematopoietic stem cell transplant.

REFERENCES

- Chardon, M. L., Klages, K. L., Joffe, N. E., & Pai, A. L. (2021). Family adjustment to pediatric hematopoietic stem cell transplant during COVID-19. *Journal of Pediatric Psychology, 46*(10), 1172–1181.
- Committee on Hospital Care and Institute for Patient-and Family-Centered Care. (2012). Patient-and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics, 129*(2), 394–404.
- Conway, J., Johnson, B., Edgman-Levitan, S., Schlucter, J., Ford, D., Sodomka, P., & Simmons, L. (2006). Partnering with patients and families to design a patient-and family-centered health care system: a roadmap for the future: A work in progress. *Bethesda, MD: Institute for Family-Centered Care.*
- Fauer, A. J., Hoodin, F., Lalonde, L., Errickson, J., Runaas, L., Churay, T., Seyedsalehi, S., Seyedsalehi, S., Warfield, C., Chappell, G., Brookshire, K., Chaar, D., Shin, J. Y., Byrd, M., Magenau, J., Hanauer, D. A., & Choi, S. W. (2019). Impact of a health information technology tool addressing information needs of caregivers of adult and pediatric hematopoietic stem cell transplantation patients. *Supportive Care in Cancer, 27*(6), 2103–2112.
- Garrad, J. (2017). *Health Sciences Literature Review Made Easy: The Matrix Method* (5th ed.). Jones & Bartlett Learning.
- Goldfarb, M. J., Bibas, L., Bartlett, V., Jones, H., & Khan, N. (2017). Outcomes of patient-and family-centered care interventions in the ICU: A systematic review and meta-analysis. *Critical care medicine, 45*(10), 1751–1761.
- Holochwost, S. J., Robb, S. L., Henley, A. K., Stegenga, K., Perkins, S. M., Russ, K. A., Jacob, S. A., Delgado, D., Haase, J. E., Krater, C. M. (2020). Active music engagement and cortisol as an acute stress biomarker in young hematopoietic stem cell transplant patients and caregivers: Results of a single case design pilot study. *Frontiers in Psychology, 11*, 2865.
- Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2021). *Patient- and Family-Centered Care*. Institute for Patient-And Family-Centered Care. <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- Kearney, J. A., Salley, C. G., & Muriel, A. C. (2015). Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer, 62*(S5), S632–S683.

- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-centered care: Current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal, 16*(2), 297–305.
- Lindwall, J. J., Russell, K., Huang, Q., Zhang, H., Vannatta, K., Barrera, M., Alderfer, M., Phipps, S. (2014). Adjustment in parents of children undergoing stem cell transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation, 20*(4), 543–548.
- Liu, Y., Wen, Y., Weng, P., Jaing, T., & Chen, S. (2020). Effectiveness of a three-stage intervention in reducing caregiver distress during pediatric hematopoietic stem cell transplantation: A randomized controlled trial. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 37*(6), 377–389.
- Manne, S., Mee, L., Bartell, A., Sands, S., & Kashy, D. A. (2016). A randomized clinical trial of a parent-focused social-cognitive processing intervention for caregivers of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 84*(5), 389.
- Packman, W., Weber, S., Wallace, J., & Bugescu, N. (2010). Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: A review. *Bone Marrow Transplantation, 45*(7), 1134–1146.
- Racine, N. M., Smith, A., Pelletier, W., Scott-Lane, L., Guilcher, G. M., & Schulte, F. (2018). Evaluation of a support group for parents of children hospitalized for cancer and hematopoietic stem cell transplantation. *Social Work with Groups, 41*(4), 276–290.
- Riva, R., Forinder, U., Arvidson, J., Mellgren, K., Toporski, J., Winiarski, J., & Norberg, A. L. (2014). Patterns of psychological responses in parents of children that underwent stem cell transplantation. *Psycho-oncology, 23*(11), 1307–1313.
- Runaas, L., Hanauer, D., Maher, M., Bischoff, E., Fauer, A., Hoang, T., Munaco, A., Sankaran, R., Seyedsalehi, S., Cohn, A., An, L., Tewari, M., Choi, S. W. (2017). BMT roadmap: A user-centered design health information technology tool to promote patient-centered care in pediatric hematopoietic cell transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation, 23*(5), 813–819.
- Salvador, Á., Crespo, C., & Barros, L. (2019). The benefits of family-centered care for parental self-efficacy and psychological well-being in parents of children with cancer. *Journal of Child and Family Studies, 28*, 1926–1936.
- Sands, S. A., Mee, L., Bartell, A., Manne, S., Devine, K. A., Savone, M., & Kashy, D. A. (2017). Group-based trajectory modeling of distress and well-being among caregivers of children undergoing hematopoietic stem cell transplant. *Journal of Pediatric Psychology, 42*(3), 283–295.
- SickKids. (2020). *AboutKidsHealth: Blood and Marrow Transplant*. <https://www.aboutkidshealth.ca/BMT>
- Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006). Family centred care: A review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing, 15*(10), 1317–1323.
- Streisand, R., Rodrigue, J. R., Houck, C., Graham-Pole, J., & Berlant, N. (2000). Brief report: Parents of children undergoing bone marrow transplantation: Documenting stress and piloting a psychological intervention program. *Journal of Pediatric Psychology, 25*(5), 331–337.
- Uhl, T., Fisher, K., Docherty, S. L., & Brandon, D. H. (2013). Insights into patient and family-centered care through the hospital experiences of parents. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing, 42*(1), 121–131.
- Wong, C. L., Phiri, P. G., Chan, C. W., & Tse, M. (2023). Nurses' and families' perceptions and practices and factors influencing the implementation of family-centred care for hospitalised children and their families. *Journal of Clinical Nursing, 32*(17–18), 6662–6676.

Revue exploratoire des interventions de soutien offertes aux membres de la famille d'un enfant subissant une greffe de cellules souches hématopoïétiques

par Pauline F. Laporte, Manon Ranger, Maura MacPhee

RÉSUMÉ

Nous avons effectué cette revue exploratoire pour connaître les interventions de soutien offertes actuellement aux membres de la famille d'un enfant subissant une greffe de cellules souches hématopoïétiques (GCSH). Nous avons consulté trois bases de données (CINAHL, Embase et Medline) pour répondre à la question suivante : Quelles sont les interventions de soutien offertes aux membres de la famille d'un enfant subissant une greffe de cellules souches hématopoïétiques, et sont-elles fondées sur une approche de soins axés sur la famille? Parmi les 665 articles présélectionnés, nous en avons retenu neuf à lire au complet. Nos résultats montrent qu'il existe deux principaux types d'interventions de soutien axées sur la famille : les interventions psychologiques en personne et les interventions pratiquées à l'aide de la technologie. La plupart de ces interventions ont contribué à améliorer le bien-être psychologique des membres de la famille et s'appuyaient sur certains principes du modèle de soins de l'Institute for Patient- and Family-Centered Care. La présente revue exploratoire nous permet d'affirmer que les interventions qui s'appuient sur les principes des soins axés sur la famille peuvent améliorer le bien-être psychologique et la qualité de vie des membres de la famille d'un enfant subissant une GCSH.

CONTEXTE

La greffe de cellules souches hématopoïétiques (GCSH) peut sauver la vie d'un enfant atteint d'un cancer ou d'une maladie hématologique. Intensif et agressif, ce traitement risque

cependant d'affecter le bien-être psychologique de l'enfant et des membres de sa famille (Kearney et al., 2015; Packman et al., 2010; Riva et al., 2014). En moyenne, 20 % des parents d'enfants subissant une GCSH luttent contre un stress élevé, 50 % souffrent d'anxiété, et 66 % des mères de dépression, tout cela de façon significative sur le plan clinique (Packman et al., 2010). Voici les facteurs de stress cernés : l'incertitude sur l'évolution de l'état de santé de l'enfant, les complications du traitement, et les difficultés d'ordre financier et pratique parce que le parent doit rester à l'hôpital avec son enfant en tout temps, pendant plusieurs mois (Maziarz et Slater, 2015). Les graves complications psychologiques ne touchent pas seulement les parents; la recherche montre que la détresse des parents nuit indirectement au bien-être psychologique de leur enfant (Kearney et al., 2015).

De façon générale, on sait que la GCSH peut affecter le bien-être psychologique de l'enfant aussi bien que celui des membres de sa famille. Ce qu'on ignore cependant, c'est la meilleure façon de soutenir les membres de la famille, ce qui est inquiétant pour le personnel infirmier en pédiatrie. En effet, il est essentiel de donner à l'enfant des soins qui comblent les besoins de tous les membres de sa famille parce que ces proches influencent le bien-être de l'enfant. La présente revue exploratoire consiste à examiner la littérature sur les interventions de soutien offertes aux membres de la famille d'un enfant subissant une GCSH.

Comme on l'a mentionné plus haut, la présente revue exploratoire a été menée selon le point de vue des infirmières en pédiatrie. Dans cette discipline, le fait d'axer les soins sur la famille revient à dire que l'enfant et les membres de sa famille sont considérés comme le patient. Shields, Pratt et Hunter (2006) définissent ainsi les soins axés sur la famille : « [...] façon de s'occuper de l'enfant et de sa famille dans les services de santé qui consiste à fournir des soins à tous les proches, pas seulement à l'enfant, et à reconnaître que tous les membres de la famille sont les bénéficiaires de soins » (p. 1318, traduction). Ces soins supposent la création d'un partenariat entre les professionnels de la santé et les membres de la famille (Kuo et al., 2012). Ce partenariat permet de soutenir les familles tout au long d'une rude épreuve : celle d'avoir un enfant malade. Comme on l'a indiqué plus haut, il est essentiel de s'occuper de tous les autres membres de la famille; ce sont eux les principaux proches aidants de l'enfant et ces soins ont une incidence considérable sur leur qualité de vie et leur bien-être (Kuo et al., 2012; Mackay et Gregory, 2011; Pettoello-Mantovani et al., 2009).

AUTEURES



Pauline F. Laporte, M.Sc.inf., inf. aut., Infirmière autorisée au BC Children's Hospital, 903-1768 West 8th Avenue, Vancouver (C.-B.) V6J 5L2
Tél. : 236-886-7629
Courriel : p.f.shapton@hotmail.com



Manon Ranger, Ph.D., inf. aut., University of British Columbia



Maura MacPhee, Ph.D., inf. aut., University of British Columbia

Auteure-ressource : Pauline Laporte

DOI: 10.5737/23688076334426

À l'aide du modèle de soins de l'Institute for Patient- and Family-Centered Care (IPFCC), nous avons effectué la présente revue exploratoire pour savoir dans quelle mesure les interventions de soutien étaient en accord avec les principes des soins axés sur la famille. Fondé en 1992, l'IPFCC est un organisme sans but lucratif qui s'est donné comme mission de devenir la référence dans la compréhension et la pratique des soins axés sur le patient et la famille. L'IPFCC a construit son modèle de soins sur quatre principes de base découlant de travaux du Picker Institute, principes qui ont été approfondis au fil des projets d'amélioration de la qualité des soins (Conway et al., 2006). Très respecté partout en Amérique du Nord, ce modèle de prestation de soins est tenu pour la méthode par excellence dans la pratique des soins axés sur la famille. Par conséquent, il a été adopté par de nombreux hôpitaux pour enfants (Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2021). Par exemple, le MCG Health System de l'État de la Géorgie a développé son hôpital selon ce modèle; un projet d'amélioration de la qualité des soins échelonné sur trois ans a montré que, grâce à l'adoption de ce modèle, la cote de satisfaction des patients était passée du 10^e au 95^e centile (Conway et al., 2006).

Le modèle de l'IPFCC repose sur les quatre grands principes des soins axés sur le patient et la famille, à savoir *dignité et respect*, *participation*, *partage de l'information* et *collaboration*. Ces quatre principes sont au cœur d'une approche des soins qui sous-entend un partenariat entre les professionnels de la santé et les membres de la famille (Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2021). Selon le principe de *dignité et respect*, les professionnels de la santé doivent planifier et offrir des soins en étant à l'écoute des membres de la famille et en respectant leurs connaissances, leurs valeurs, leurs croyances et leur origine culturelle. En vertu du principe de la *participation*, l'équipe soignante doit aider et inciter les membres de la famille à participer aux soins de l'enfant selon le degré d'aise qu'ils éprouvent. Selon le principe du *partage de l'information*, il faut fournir de l'information opportune, exhaustive, impartiale et précise à la famille à mesure qu'elle prend des décisions sur les soins à l'enfant et participe à l'administration de ces soins. Enfin, le principe de la *collaboration* sous-entend que les membres de la famille et l'équipe soignante deviennent partenaires dans l'élaboration des politiques, le développement des programmes, la mise en œuvre et la conception appliqués aux installations, à la recherche, à la formation professionnelle et à la prestation des soins (Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2021). Dans l'ensemble, dans les hôpitaux ayant adopté le modèle de soins de l'IPFCC, les résultats cliniques se sont améliorés et le degré de satisfaction des patients et des membres de leurs familles a augmenté (Community on Hospital Care et Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2021).

OBJET

La présente revue exploratoire consistait à examiner la littérature portant sur les interventions de soutien offertes aux membres de la famille d'un enfant subissant une GCSH. Nous avons utilisé le modèle de l'IPFCC pour évaluer les interventions de soutien et savoir dans quelle mesure celles-ci respectaient les principes des soins centrés sur la famille. De façon

générale, notre étude visait à cerner des aspects qui pourraient améliorer le bien-être psychologique des membres de la famille durant toutes les étapes de la GCSH.

QUESTION DE RECHERCHE

Voici la question qui nous a guidés dans la revue : *Quelles sont les interventions de soutien offertes aux membres de la famille d'un enfant subissant une GCSH, et celles-ci se fondent-elles sur une approche de soins axés sur la famille?*

MÉTHODOLOGIE

Pour effectuer la présente revue exploratoire et établir une méthode de synthèse des connaissances à la fois rigoureuse, digne de confiance et transparente (Aromataris et Munn, 2020), nous avons pris pour guide le cadre de recherche du Joanna Briggs Institute (JBI) (Peters et al., 2015). La démarche suivante en a résulté : 1) élaborer une stratégie de recherche compatible avec la question de recherche; 2) décrire la démarche de recherche; 3) chercher, choisir, extraire et analyser les données probantes; et 4) présenter et résumer les résultats et en noter les répercussions sur la pratique infirmière. Les éléments à privilégier dans une revue systématique et les méta-analyses servant à une revue exploratoire (Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses Extension for Scoping Review, PRISMA-ScR) ont aussi guidé la sélection (Tricco et al., 2018).

Stratégie de recherche

On a cherché dans MEDLINE, Embase et le CINAHL (Cumulated Index to Nursing and Allied Health Literature) des travaux de recherche publiés qui portaient sur les interventions de soutien offertes aux membres de la famille d'un enfant subissant une GCSH. Les bases de données ont été consultées entre septembre et octobre 2021, avec une mise à jour en juin 2023. Notre stratégie a consisté à utiliser des termes clés pour désigner la population (membres de la famille d'un enfant subissant une GCSH), le concept (interventions de soutien) et le contexte (approche de soins centrés sur la famille). La recherche a été faite en anglais. Les mots désignant la *population* étaient « parents », ceux désignant les enfants étaient « child », « infant » et « adolescent » et ceux désignant la GCSH étaient « stem cell transplant » et « hematopoietic stem cell transplant ». Une longue liste de mots-clés a aussi été utilisée, en fonction de la base de données consultée, avec l'opérateur booléen OR. De la même façon, pour faire des recherches sur le *concept*, on a utilisé les mots « social support » et « disciplines, tests, therapy, services » qu'on a jumelés avec les mots-clés à l'aide de l'opérateur booléen OR. Pour préciser le *contexte*, on a utilisé les expressions « family-centred care » et « family nursing », qui ont été jumelés de la même manière. Pour terminer, on a jumelé les termes et mots-clés pour la *population*, le *concept* et le *contexte* à l'aide de l'opérateur booléen AND. Nos recherches se sont limitées aux articles rédigés en anglais, publiés au cours des 20 dernières années. Après le repérage, on a fait une première évaluation des articles pour éliminer ceux qui portaient sur une population adulte, sur des patients ayant obtenu leur congé de l'hôpital ou ayant été suivis sur une longue période, sur le deuil et sur les soins palliatifs, de même que ceux ne portant pas sur les proches aidants ou les interventions de soutien.

On a importé les résultats de recherche dans chaque base de données (c'est-à-dire toute la liste d'articles) dans l'outil Covidence pour que les doublons soient repérés et supprimés automatiquement. Les articles ont été sélectionnés par une seule auteure (PL). Les titres et les résumés ont été examinés. Les études ne portant pas sur les principes ou la population indiqués plus haut n'ont pas été jugées pertinentes. La même personne (PL) a ensuite lu les articles qui restaient pour s'assurer qu'ils satisfaisaient aux critères d'inclusion, c'est-à-dire si les études consistaient à tester une intervention de soutien, se concentraient sur le soutien des proches aidants et ne portaient pas sur des patients qui avaient obtenu leur congé de l'hôpital ou ayant été suivis pendant une longue durée. Les études qui satisfaisaient à ces critères de sélection ont été incluses dans la revue.

On a extrait le contenu de chaque article en appliquant la méthode de la matrice de Garrard (Garrard, 2017) et les quatre principes de base du modèle de soins de l'IPFCC (Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2021) afin de répondre à la question de l'étude citée plus haut. La matrice d'analyse comptait 23 colonnes : population, théorie, échantillonnage, objectif, type d'étude, inclusion, exclusion, caractéristiques de l'échantillon, financement, intervention, résultats, méthodes, collecte

des données, analyse des données, approbation de l'étude, stratégies d'adaptation, limites, prochaines étapes, répercussions à venir, dignité et respect, partage de l'information, participation et collaboration.

Nous avons examiné les résultats en fonction des types d'intervention et des répercussions sur les familles. Chaque étude (qui consistait à tester un type d'intervention) a aussi été examinée en regard des quatre principes de base du modèle de l'IPFCC (2021). Nous avons d'abord organisé les données dans le tableau à l'aide de la méthode de la matrice de Garrard. Puis, en en faisant l'analyse thématique, nous avons examiné en profondeur chaque étude pour savoir si chaque intervention respectait les principes du modèle de l'IPFCC..

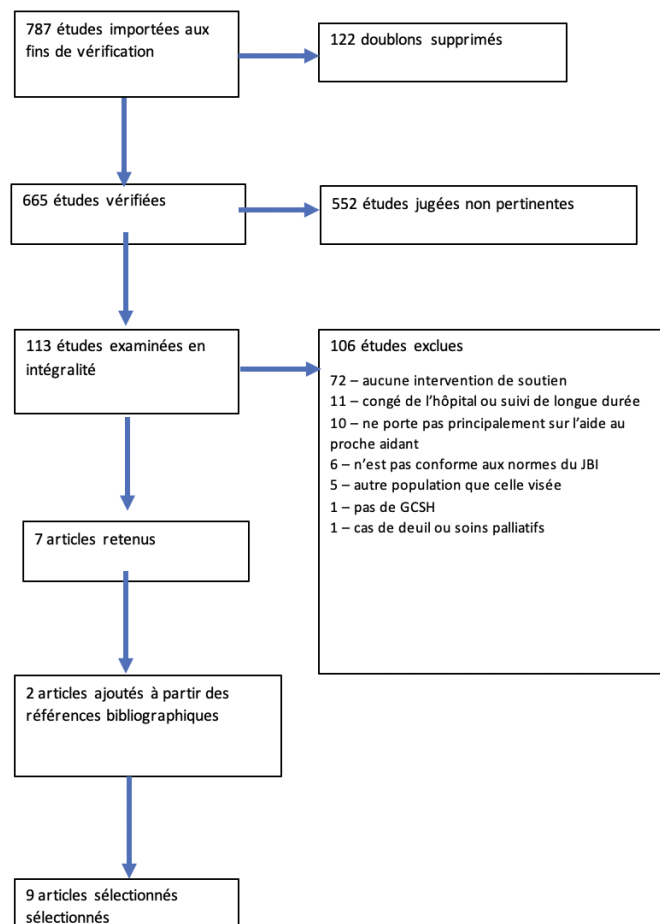
RÉSULTATS

Sélection des études

Au total, nous avons repéré 787 titres. Parmi ceux-ci, 122 étaient des doublons, qui ont été supprimés des résultats de recherche. Il nous est donc resté 665 articles. De ceux-ci, 113 ont été examinés en intégralité. Sept articles ont été retenus. Après une recherche manuelle sur ces derniers, deux autres articles ont été ajoutés à la revue exploratoire, pour un total de neuf articles analysés (voir figure 1). L'article de Streisand et

Figure 1

Schéma PRISMA-ScR de la sélection des études



collaborateurs (2000) a été extrait de l'article de Lindwall et collaborateurs (2014) et l'article de Manne et collaborateurs (2016), de la liste de références de Sands et collaborateurs (2017). Au total, neuf articles satisfaisaient aux critères d'inclusion et cadraient avec la question de la revue.

Caractéristiques des études et des participants

De ces neuf articles, trois présentaient des essais comparatifs avec répartition aléatoire (Liu et al., 2020; Manne et al., 2016; Streisand et al., 2000); deux, des analyses secondaires d'essais comparatifs avec répartition aléatoire (Lindwall et al., 2014; Sands et al., 2017), un, une étude descriptive qualitative (Runaas et al., 2017), un, une étude quasi expérimentale (Racine et al., 2018), un, un essai clinique (Fauer et al., 2019) et le dernier article, une étude pilote (Holochwost et al., 2020). La majorité des études avaient été effectuées

aux États-Unis ($n = 7$), une au Canada ($n = 1$) et une à Taiwan ($n = 1$). Sept études portaient sur des interventions en personne (Holochwost et al., 2020; Lindwall et al., 2014; Liu et al., 2020; Manne et al., 2016; Racine et al., 2018; Sands et al., 2017; Streisand et al., 2000) et deux portaient sur des interventions à l'aide de la technologie (Fauer et al., 2019; Runaas et al., 2017).

JBI : Cadre de recherche du Joanna Briggs Institute

Les interventions en personne étaient du soutien psychologique en groupe (Racine et al., 2018), des séances de massage (Lindwall et al., 2014), de l'entraînement à la relaxation ou des séances de relaxation (Manne et al., 2016; Sands et al., 2017; Streisand et al., 2000), de la musicothérapie (Holochwost et al., 2020) et des interventions par du personnel infirmier (Liu et al., 2020). Le tableau 1 résume les neuf études faisant l'objet de la présente revue.

Tableau 1

Résumé des études ($N = 9$)

Auteurs	Intervention de soutien	Théorie	Échantillon	Méthodologie, objectif	Résumé des résultats
Streisand et al., 2000	Soutien psychologique (information, relaxation et communication)	s.o.	22 parents d'enfants devant subir une greffe de moelle osseuse en milieu hospitalier	Essai comparatif avec répartition aléatoire comparant le soutien psychologique à la norme de soins sur le stress des parents au cours du traitement.	Degré de stress très élevé avant l'admission ; Le groupe expérimental a utilisé plus de techniques d'intervention que le groupe témoin et continue de les utiliser pour faire face à la situation.
Lindwall et al., 2014	3 interventions visant l'enfant et les parents (formation pratique sur le massage et la relaxation)	s.o.	171 couples patient-parent provenant de plusieurs hôpitaux du Canada et des États-Unis	Analyse secondaire (essai comparatif avec répartition aléatoire); évaluation des effets de l'intervention sur la capacité d'adaptation des parents. Toutes les interventions ont permis de réduire la détresse émotionnelle et d'augmenter la capacité d'adaptation.	Aucune différence importante entre les 3 interventions.
Manne et al., 2016	Programme d'intervention sociocognitive visant les parents (programme P-SCIP) comprenant des discussions sur le stress, la gestion des problèmes solubles et insolubles, la vie sociale et l'utilisation d'aptitudes	Théorie de la thérapie cognitivo-comportementale pour l'adaptation aux traumatismes	218 parents d'enfants devant subir une GCSH dans 4 établissements des États-Unis	Essai comparatif (soins psychosociaux ou P-SCIP) 3 objectifs : 1) comparer le P-SCIP aux soins psychosociaux ; 2) évaluer les modérateurs des traitements psychosociaux et médicaux ; 3) examiner les mécanismes du P-SCIP.	Important lien entre la diminution des niveaux de dépression et d'anxiété et le développement de l'adaptation grâce au P-SCIP au début du traitement, par rapport aux soins psychosociaux.

Runaas et al., 2017	Bone Marrow Transplant (BMT) Roadmap : Ressources électroniques : a) résultats de laboratoire b) listes de médicaments c) essais cliniques d) répertoire de professionnels de la santé e) déroulement de la GCSH f) liste de vérifications à effectuer avant le congé de l'hôpital	s.o.	10 proches aidants (la plupart des mères de race blanche) d'enfants subissant une première GCSH au Michigan	Étude descriptive qualitative consistant à examiner les façons d'améliorer la BMT Roadmap.	Les parents et les membres de l'équipe soignante ont noté que l'utilisation de la BMT Roadmap facilitait la communication. Les parents ont utilisé les résultats de laboratoire et souhaitent disposer de plus d'outils de communication.
Sands et al., 2017	Soins exemplaires; information sur la GCSH, l'adaptation et les problèmes éprouvés par les proches aidants; offre de répit et d'un émetteur-récepteur portatif pour communiquer avec l'enfant	Théorie de la thérapie cognitivo-comportementale de l'adaptation aux traumatismes	218 parents d'enfants subissant une GCSH dans 4 centres aux États-Unis	Analyse secondaire de l'essai clinique avec répartition aléatoire de Manne et collaborateurs (2016) axée sur les trajectoires des réponses psychologiques du groupe témoin ayant reçu les soins exemplaires.	Les comportements inadaptes (culpabilisation, risque de souffrance, fréquence de la retenue des préoccupations et de l'inquiétude) sont associés à des degrés de détresse plus élevés. La résolution de problèmes et le soutien à la famille sont les deux seules compétences d'adaptation utiles.
Racine et al., 2018	Groupe de soutien : séance d'une heure animée par un travailleur social + une séance d'information	s.o.	10 proches aidants d'enfants subissant une GCSH à l'Alberta Children Hospital (Canada)	Étude quasi expérimentale présentant le développement et l'évaluation du programme.	La majorité des parents ont constaté une diminution de la détresse, ont été satisfaits des séances et souhaitent assister à plus de séances d'information.
Fauer et al., 2019	BMT Roadmap (phase 2) : résultats de laboratoire, médicaments, inscription à des essais cliniques, répertoire des professionnels de la santé et liste de vérifications à effectuer avant le congé de l'hôpital	s.o.	19 proches aidants d'enfants subissant une première GCSH au Michigan Phase 2 d'un essai clinique – Mise à l'essai d'une étude de faisabilité préliminaire sur la BMT Roadmap et évaluation de la santé mentale et de la qualité de vie des parents	Sondage sur la santé mentale; augmentation de l'énergie et réduction de l'anxiété, de la détresse, de la dépression et de la fatigue entre le début et la fin de l'hospitalisation.	

Liu et al., 2020	Intervention de soutien infirmier fourni à 3 reprises : a) partage des expériences antérieures b) promotion du soutien c) fourniture d'information médicale pertinente à chaque enfant des proches aidants d) réduction de la détresse des proches aidants	Théorie de l'attribution de signification de Davidson	43 proches aidants d'enfants nécessitant une GCSH allogène à Taïwan	Essai comparatif longitudinal avec répartition aléatoire – Évaluer une intervention de soutien infirmier auprès de proches aidants d'enfants hospitalisés devant subir une GCSH. Les niveaux d'anxiété et de dépression des proches aidants n'étaient pas différents entre le groupe d'intervention et le groupe témoin.	
Holochwost et al., 2020	Engagement musical actif (EMA) pour les proches aidants et leurs enfants couvrant 3 composantes : a) activités et séances de jeu musicales dirigées par un thérapeute b) trousse de ressources de jeu musical c) préparation de la séance et fiche de conseils à l'intention des proches aidants	Modèle de support contextuel de musicothérapie active de Robb et modèle de stress post-traumatique de Kazak lié à un traitement médical chez l'enfant	4 dyades de proches aidants et enfants hospitalisés subissant une GCSH	Étude pilote visant à évaluer la faisabilité et l'acceptabilité de l'EMA et des échantillons biologiques exigés durant d'utilisation d'un modèle à cas unique.	Faisabilité de 84,4 %. Réduction de la détresse émotionnelle et physique du proche aidant et de l'enfant pendant et après les séances d'EMA. Diminution du taux de cortisol chez le parent et l'enfant.

Pour trois des sept interventions en personne, on a enregistré une amélioration du bien-être psychologique du membre de la famille concerné (Holocowost et al., 2020; Manne et al., 2016; Racine et al., 2018). Pour une intervention (groupe de soutien animé par une infirmière), on a noté une amélioration de la qualité de vie des membres du groupe (Liu et al., 2022). En ce qui concerne le programme d'intervention auprès des parents par thérapie cognitivo-comportementale dirigé par un thérapeute (programme P-SCIP), qui visait l'acquisition d'aptitudes adaptatives, on a enregistré une réduction des niveaux d'anxiété et des symptômes de dépression et de détresse traumatique chez les proches aidants par rapport à la norme de soins (Manne et al., 2016). On a aussi observé une réduction des niveaux de détresse et des taux de cortisol chez les proches aidants après les séances de musicothérapie (Holocowost et al., 2020). Les groupes de soutien animés par des étudiants en travail social et des résidents en psychologie ont apaisé la détresse des proches aidants (Racine et al., 2018). Enfin, la qualité de vie des proches aidants s'est grandement améliorée après les interventions infirmières de soutien et d'information ($p < 0,01$) (Liu et al., 2022).

Deux études (Fauer et al., 2019; Runaas et al., 2017) consistaient à examiner une intervention de soutien à l'aide à la technologie. Il s'agit d'une application proposant une feuille de route aux proches aidants et aux enfants subissant une greffe de moelle osseuse. Appelée Bone Marrow Transplant (BMT) Roadmap, cette ressource électronique sert à soutenir les proches aidants tout au long du traitement de l'enfant. Elle fournit les résultats de laboratoire en temps réel, de l'information sur les médicaments, des mises à jour sur les essais cliniques, un répertoire de professionnels de la santé, la trajectoire de soins et des listes de vérifications à effectuer avant le congé de l'hôpital. Réalisées à l'aide d'entrevues ou de données d'enquête, les études visaient principalement à évaluer la faisabilité de la BMT Roadmap (Runaas et al., 2017) et ses effets sur le bien-être psychologique des parents (Fauer et al., 2019). L'utilisation de la BMT Roadmap par les proches aidants

a réduit les niveaux d'anxiété et de fatigue, ce qui s'est traduit par une hausse de la qualité de vie des parents entre l'admission de l'enfant à l'hôpital et le congé (Fauer et al. 2019).

Dans l'ensemble, les interventions étaient dans leurs premières étapes d'élaboration (essai clinique comparatif avec répartition aléatoire, étude de faisabilité). Elles avaient été testées sur des échantillons de petite taille, auprès de populations homogènes, dans un seul établissement. La possibilité de généraliser les résultats est limitée. La plupart des auteurs étaient d'avis qu'il fallait tester les interventions sur des populations plus hétérogènes et réaliser des études multicentriques.

Principes des soins axés sur la famille

En ce qui concerne les principes du modèle de l'IPFCC (2021), la revue des études a révélé que chaque intervention respectait deux des quatre concepts des soins axés sur la famille (tableau 2). Les interventions psychologiques respectaient les principes de *dignité et respect* : elles permettaient aux membres de la famille d'être entendus et honorés pour leurs connaissances, leurs croyances, leurs valeurs et leurs antécédents culturels. Ces interventions les aidaient à donner des soins à l'enfant. Elles favorisaient aussi la *participation* en ce sens qu'elles aidaient les membres de la famille à participer aux soins de l'enfant par l'intermédiaire de groupes de soutien, de musicothérapie, ou encore de formations pratiques en massage et relaxation (Holocowost et al., 2020; Lindwall et al., 2014; Liu et al., 2020; Manne et al., 2016; Racine et al., 2018; Sands et al., 2017; Streisand et al., 2000). Les études qui consistaient à tester la BMT Roadmap, qui fait appel à la technologie, ont révélé que cette intervention respectait le principe du *partage d'information*; elle permettait de transmettre de l'information utile, complète, impartiale et exacte aux membres de la famille (Fauer et al., 2019; Runaas et al., 2017). La transmission d'informations était essentielle pour que les membres de la famille décident des soins à donner à l'enfant et y participent. La BMT Roadmap a aussi servi d'outil de communication entre les professionnels de la santé et les membres de la famille et a donc favorisé la *collaboration*.

Tableau 2

Principes des soins axés sur la famille et études examinées

Auteurs	Dignité et respect	Partage d'information	Participation	Collaboration
Streisand et al., 2000	X		X	
Lindwall et al., 2014	X		X	
Manne et al., 2016	X		X	
Sands et al., 2017	X		X	
Runaas et al., 2017		X		X
Racine et al., 2018	X		X	
Fauer et al., 2019		X		X
Holocowost et al., 2020	X		X	
Liu et al., 2020	X		X	

DISCUSSION

La présente revue exploratoire a consisté à examiner neuf études portant sur huit interventions différentes. Les interventions psychologiques, qui respectaient les principes de base de l'IPFCC de *dignité et respect* et de *participation*, ont réduit la détresse, l'anxiété et des symptômes dépressifs (Holochwost et al., 2020; Lindwall et al., 2014; Liu et al., 2020; Manne et al., 2016; Racine et al., 2018; Sands et al., 2017; Streisand et al., 2000), accru la capacité d'adaptation (Manne et al., 2016; Sands et al., 2017) et amélioré la qualité de vie (Liu et al., 2020) des membres de la famille d'un enfant subissant une GCSH. L'une des principales limites de ces interventions tient au fait que les membres de la famille doivent quitter le chevet de l'enfant pour assister aux séances de soutien, ce qui pose souvent un problème en raison de l'évolution constante de l'état et des besoins de l'enfant. L'intervention à l'aide de la BMT Roadmap, qui fait appel à la technologie, a le mérite d'être facile à utiliser par le parent au chevet de son enfant et montre bien comment l'adoption des principes de base du modèle de soins de l'IPFCC du *partage de l'information* et de la *collaboration* peut favoriser la convivialité (Fauer et al., 2019; Runaas et al., 2017). La première étude a montré la faisabilité de l'intervention, qui a été jugée facile par les professionnels de la santé et les membres de la famille (Runaas et al., 2017). Une étude ultérieure a consisté à examiner l'effet de l'intervention sur la santé mentale et la qualité de vie des membres de la famille (Fauer et al., 2019). Les études ont révélé que l'intervention améliorait la communication entre les membres de l'équipe soignante et les membres de la famille et augmentait le bien-être psychologique et la qualité de vie des membres de la famille (Fauer et al., 2019; Runaas et al., 2017). Dans l'ensemble, les interventions en personne, à l'aide de la technologie, ont amélioré le bien-être psychologique et la qualité de vie des membres de la famille. Toutefois, comme chacune ciblait un aspect précis des soins, aucune ne respectait les quatre principes de base. Par exemple, les interventions en personne étaient axées sur le soutien et l'écoute des membres de la famille, alors que l'intervention à l'aide de la technologie visait surtout à assurer une communication efficace et le partage d'information entre l'équipe soignante et les membres de la famille.

Comme il a été mentionné plus haut, le modèle de soins élaboré par l'IPFCC s'appuie sur quatre principes de base qui découlent des résultats de recherches antérieures ayant confirmé que cette approche était utile pour améliorer la qualité des soins aux familles et aux patients (Conway et al., 2006). Ces quatre principes de base s'imbriquent les uns dans les autres; ils aident les professionnels de la santé à donner des soins et à renforcer l'autonomie et le sentiment d'efficacité personnelle des membres de la famille, ce qui en fin de compte soulage leur anxiété et leur inquiétude au sujet du bien-être de leur enfant (Salvador et al., 2019). Une étude descriptive utilisant une combinaison de méthodes, qui consistait à examiner les soins axés sur la famille d'après l'expérience vécue de parents d'enfants hospitalisés, a montré que lorsque les membres de l'équipe soignante donnaient des soins en respectant les principes de la *collaboration*, de la *participation* et du *partage d'information*, les parents arrivaient à acquérir des

connaissances et par conséquent, à calmer leurs inquiétudes et angoisses. L'acquisition de connaissances est essentielle pour rendre les parents plus aptes à remplir leur rôle (Uhl et al., 2013). La GCSH est un traitement intensif qui risque d'avoir de nombreuses complications imprévisibles et potentiellement fatales, comme la maladie du greffon et des infections (SickKids, 2020). De nombreux parents sont anxieux et ont peur de l'inconnu. La BMT Roadmap a permis de faire des mises à jour en temps réel et a amélioré la *collaboration* et le *partage d'information* avec les membres de la famille, ce qui a réduit les sources de stress (Fauer et al., 2019). La GCSH chez l'enfant oblige les membres de la famille à s'adapter aux exigences de la prestation des soins à l'hôpital pendant plusieurs mois (Maziarz et Slater, 2015). Il est donc essentiel pour eux de s'adapter à leur rôle de proches aidants dans ces nouvelles conditions. Les interventions psychologiques ciblant la *participation* des membres de la famille, comme l'intervention P-SCIP de Manne et collaborateurs (2016), ont permis aux membres de la famille d'apprendre des mécanismes d'adaptation utiles pour prendre soin d'un enfant malade et assumer leur nouveau rôle de proche aidant.

Pour favoriser la *collaboration*, le *partage d'information* et la *participation*, Uhl et collaborateurs (2013) ont souligné l'importance d'établir de bons rapports entre le professionnel de la santé et les membres de la famille; cela renforce leur autonomie et soulage leur stress. Une étude qualitative exploratoire a consisté à examiner comment le personnel infirmier et les membres de la famille d'un enfant hospitalisé percevaient les soins axés sur la famille. Elle a révélé que le personnel infirmier jugeait indispensable la reconnaissance de l'importance de bons rapports entre le personnel infirmier et la famille (Wong et al., 2022). Le personnel infirmier estimait aussi que pour créer ces bons rapports, il fallait être conscient et respectueux de la diversité des origines des membres de la famille, de leurs valeurs et de leurs croyances en leur donnant des soins. C'est une condition essentielle pour assurer le bon déroulement de la GCSH. Les membres de la famille restent à l'hôpital pendant plusieurs mois. Il est dans leur intérêt d'entretenir de bons rapports avec les nombreux professionnels de la santé. Les nombreuses interventions faisant appel aux groupes de soutien ont permis aux membres de la famille d'exprimer leurs valeurs et leurs croyances et de créer des liens avec les fournisseurs de soins et les membres de la famille (Holochwost et al., 2020; Lindwall et al., 2014; Liu et al., 2020; Manne et al., 2016; Racine et al., 2018; Sands et al., 2017; Streisand et al., 2000). Le modèle de base des soins axés sur la famille de l'IPFCC apporte une aide précieuse aux membres de la famille qui traversent une dure épreuve avec leur enfant. Les interventions qui ont été examinées ne respectaient pas l'ensemble des quatre principes de base de ce modèle. Il est pourtant clair que les membres de la famille d'un enfant hospitalisé bénéficient de chacun de ces principes. Il faut aussi noter que les principes s'appuient les uns sur les autres, ce qui se traduit par une amélioration globale des soins. Par exemple, le principe de *dignité et respect* peut favoriser de bonnes relations, qui à leur tour favorisent la *collaboration*, le *partage d'information* et la *participation*.

Recherche à venir

Comme il est expliqué plus haut, l'adoption de n'importe quel principe de base des soins axés sur la famille peut avoir un effet favorable sur la famille et les soins au patient. Ces principes s'imbriquent les uns dans les autres, renforçant ainsi les soins donnés. Les auteurs des recherches à venir devraient élaborer des interventions de soutien s'appuyant sur les quatre principes de base de l'IPFCC et qui serviraient dans le cas d'une GCSH. Lorsqu'ils s'occupent d'un enfant subissant une GCSH, les membres de la famille n'ont pas seulement besoin qu'on les aide à maintenir leur bien-être psychologique dans la *dignité* et le *respect*, ou de *participer* aux soins à leur enfant. Ils ont aussi besoin qu'on communique de façon cohérente et qu'on s'engage en *collaborant* et en *partageant l'information*. Fauer et collaborateurs (2019) suggèrent de combiner les principes de la *collaboration* et du *partage d'information* de la BMT Roadmap avec le développement des capacités d'adaptation et la résolution de problèmes. Ainsi, la BMT Roadmap s'affilierait les principes de *dignité et respect* et de *participation*; les quatre principes de base du modèle de soins axés sur la famille de l'IPFCC seraient ainsi observés. Comme on dispose de preuves des mérites de la BMT Roadmap pour les membres de la famille, les recherches à venir pourraient s'appuyer sur ce travail fondamental et élaborer des interventions similaires fondées sur les quatre principes de base des soins axés sur la famille.

Incidence sur les soins infirmiers

Des études ont montré que la GCSH avait d'importantes répercussions sur le bien-être, la santé physique et psychologique du patient et des membres de sa famille (Kearney et al., 2015; Packman et al., 2010; Riva et al., 2014). À défaut de soutien, les membres de la famille sont aux prises avec des niveaux croissants d'anxiété, de dépression et de stress post-traumatique (Packman et al., 2010). Cela est préoccupant, car la diminution du bien-être psychologique des membres de la famille risque de nuire à la qualité de vie de leur enfant (Kearney et al., 2015). La présente revue exploratoire montre qu'il est important de s'assurer que les soins infirmiers sont donnés selon les quatre concepts fondamentaux du modèle de soins de l'IPFCC. Comme on l'a indiqué plus haut, le personnel infirmier peut adopter ces principes de base en entretenant de bons rapports avec les membres de la famille, en les écoutant attentivement et en respectant leurs diverses valeurs et croyances (Wong et al., 2022). Grâce à de bons rapports, le personnel infirmier peut partager de l'information personnalisée avec les membres de la famille, les responsabiliser et calmer leur anxiété. Le personnel infirmier peut aussi les aider à assumer leur rôle de proches aidants à l'hôpital et les aider à participer aux soins à leur enfant. En mettant en œuvre ces mesures fondées sur les quatre principes de base du modèle de soins de l'IPFCC, le personnel infirmier pourra améliorer le déroulement de la GCSH, le bien-être psychologique et la qualité de vie du patient et de ses proches.

Limites

La principale limite de la présente revue exploratoire est la spécificité de la question de recherche elle-même. Comme cette question portait sur un traitement précis et sur une population précise, la portée de l'étude et les faits ayant servi à faire des sélections étaient limités. Les données pouvant être recueillies et analysées pour répondre à la question de la revue étaient donc limitées. Bien que le modèle de l'IPFCC soit bien connu, il existait peu de données sur son adoption dans les hôpitaux pour enfants. Enfin, une seule examinatrice (PL) a effectué la recherche et l'analyse de la littérature; cependant celles-ci ont été complétées par une bibliothécaire universitaire experte dans le domaine. Par ailleurs, la présente revue exploratoire a été réalisée au cours d'un projet de recherche de la fin d'un programme d'études supérieures, ce qui a permis d'assurer une supervision à chaque étape (MM, MR).

Comme le nombre d'interventions recensées est très petit, la variabilité de l'approche des soins axés sur la famille est limitée. La possibilité de généraliser les résultats est limitée pour permettre la mise en œuvre et le changement de pratique. Les études ont été surtout menées aux États-Unis et on s'est limité à celles qui s'étaient déroulées en anglais. Il s'agissait surtout d'essais comparatifs avec répartition aléatoire sur des échantillons de petite taille, ce qui a limité la puissance statistique des résultats. Enfin, on ne connaissait pas le point de vue des membres des familles d'enfants subissant une GCSH sur leur expérience lorsque ces interventions étaient pratiquées.

CONCLUSION

La revue exploratoire consistait à recenser les interventions de soutien offertes aux membres de la famille d'enfants subissant une GCSH. Les interventions repérées dans la littérature consistaient à offrir du soutien psychologique en personne ou faisaient appel à la technologie. Les interventions en personne, qui respectaient les principes de dignité et respect et de participation du modèle de soins axés sur la famille, ont amélioré le bien-être psychologique, accru les capacités d'adaptation et rehaussé la qualité de vie des membres de la famille. De son côté, l'intervention faisant appel à la technologie, qui respectait les principes de partage de l'information et de collaboration, a permis d'améliorer la communication, le bien-être psychologique et la qualité de vie des membres de la famille. Dans l'ensemble, les interventions se sont révélées prometteuses pour améliorer le bien-être psychologique et la qualité de vie de l'enfant et de ses proches. L'étude a aussi permis de souligner l'importance de respecter les quatre principes de base des soins centrés sur la famille pour améliorer le bien-être des membres de la famille et du patient. L'élargissement de l'étude, l'utilisation de ces interventions dans de nombreux établissements et leur amélioration par l'adoption des quatre principes de base des soins axés sur la famille pourraient faire progresser le traitement holistique des enfants qui subissent une GCSH et les soins à leurs familles.

RÉFÉRENCES

- Chardon, M. L., Klages, K. L., Joffe, N. E., & Pai, A. L. (2021). Family adjustment to pediatric hematopoietic stem cell transplant during COVID-19. *Journal of Pediatric Psychology, 46*(10), 1172–1181.
- Committee on Hospital Care and Institute for Patient-and Family-Centered Care. (2012). Patient-and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics, 129*(2), 394–404.
- Conway, J., Johnson, B., Edgman-Levitan, S., Schlucter, J., Ford, D., Sodomka, P., & Simmons, L. (2006). Partnering with patients and families to design a patient-and family-centered health care system: a roadmap for the future: A work in progress. Bethesda, MD: Institute for Family-Centered Care.
- Fauer, A. J., Hoodin, F., Lalonde, L., Errickson, J., Runaas, L., Churay, T., Seyedsalehi, S., Seyedsalehi, S., Warfield, C., Chappell, G., Brookshire, K., Chaar, D., Shin, J. Y., Byrd, M., Magenau, J., Hanauer, D. A., & Choi, S. W. (2019). Impact of a health information technology tool addressing information needs of caregivers of adult and pediatric hematopoietic stem cell transplantation patients. *Supportive Care in Cancer, 27*(6), 2103–2112.
- Garrad, J. (2017). *Health Sciences Literature Review Made Easy: The Matrix Method* (5th ed.). Jones & Bartlett Learning.
- Goldfarb, M. J., Bibas, L., Bartlett, V., Jones, H., & Khan, N. (2017). Outcomes of patient-and family-centered care interventions in the ICU: A systematic review and meta-analysis. *Critical care medicine, 45*(10), 1751–1761.
- Holochwost, S. J., Robb, S. L., Henley, A. K., Stegenga, K., Perkins, S. M., Russ, K. A., Jacob, S. A., Delgado, D., Haase, J. E., Krater, C. M. (2020). Active music engagement and cortisol as an acute stress biomarker in young hematopoietic stem cell transplant patients and caregivers: Results of a single case design pilot study. *Frontiers in Psychology, 11*, 2865.
- Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2021). Patient- and Family-Centered Care. Institute for Patient-And Family-Centered Care. <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- Kearney, J. A., Salley, C. G., & Muriel, A. C. (2015). Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer, 62*(S5), S632–S683.
- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-centered care: Current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal, 16*(2), 297–305.
- Lindwall, J. J., Russell, K., Huang, Q., Zhang, H., Vannatta, K., Barrera, M., Alderfer, M., Phipps, S. (2014). Adjustment in parents of children undergoing stem cell transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation, 20*(4), 543–548.
- Liu, Y., Wen, Y., Weng, P., Jaing, T., & Chen, S. (2020). Effectiveness of a three-stage intervention in reducing caregiver distress during pediatric hematopoietic stem cell transplantation: A randomized controlled trial. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 37*(6), 377–389.
- Manne, S., Mee, L., Bartell, A., Sands, S., & Kashy, D. A. (2016). A randomized clinical trial of a parent-focused social-cognitive processing intervention for caregivers of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 84*(5), 389.
- Packman, W., Weber, S., Wallace, J., & Bugescu, N. (2010). Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: A review. *Bone Marrow Transplantation, 45*(7), 1134–1146.
- Racine, N. M., Smith, A., Pelletier, W., Scott-Lane, L., Guilcher, G. M., & Schulte, F. (2018). Evaluation of a support group for parents of children hospitalized for cancer and hematopoietic stem cell transplantation. *Social Work with Groups, 41*(4), 276–290.
- Riva, R., Forinder, U., Arvidson, J., Mellgren, K., Toporski, J., Winiarski, J., & Norberg, A. L. (2014). Patterns of psychological responses in parents of children that underwent stem cell transplantation. *Psycho-oncology, 23*(11), 1307–1313.
- Runaas, L., Hanauer, D., Maher, M., Bischoff, E., Fauer, A., Hoang, T., Munaco, A., Sankaran, R., Seyedsalehi, S., Cohn, A., An, L., Tewari, M., Choi, S. W. (2017). BMT roadmap: A user-centered design health information technology tool to promote patient-centered care in pediatric hematopoietic cell transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation, 23*(5), 813–819.
- Salvador, A., Crespo, C., & Barros, L. (2019). The benefits of family-centered care for parental self-efficacy and psychological well-being in parents of children with cancer. *Journal of Child and Family Studies, 28*, 1926–1936.
- Sands, S. A., Mee, L., Bartell, A., Manne, S., Devine, K. A., Savone, M., & Kashy, D. A. (2017). Group-based trajectory modeling of distress and well-being among caregivers of children undergoing hematopoietic stem cell transplant. *Journal of Pediatric Psychology, 42*(3), 283–295.
- SickKids. (2020). AboutKidsHealth: Blood and Marrow Transplant. <https://www.aboutkidshealth.ca/BMT>
- Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006). Family centred care: A review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing, 15*(10), 1317–1323.
- Streisand, R., Rodrigue, J. R., Houck, C., Graham-Pole, J., & Berlant, N. (2000). Brief report: Parents of children undergoing bone marrow transplantation: Documenting stress and piloting a psychological intervention program. *Journal of Pediatric Psychology, 25*(5), 331–337.
- Uhl, T., Fisher, K., Docherty, S. L., & Brandon, D. H. (2013). Insights into patient and family-centered care through the hospital experiences of parents. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing, 42*(1), 121–131.
- Wong, C. L., Phiri, P. G., Chan, C. W., & Tse, M. (2023). Nurses' and families' perceptions and practices and factors influencing the implementation of family-centred care for hospitalised children and their families. *Journal of Clinical Nursing, 32*(17–18), 6662–6676.

A retrospective chart review to identify the involvement of palliative care with glioblastoma multiforme patients

by Júlia Drummond de Camargo, Fernanda Avallone Machado Laureano de Souza, Ivy de Carvalho Ramalho de Oliveira, Jéssica Anastacia Silva Barbosa

ABSTRACT

Background: Glioblastoma Multiforme is a deadly brain cancer that is very challenging for patients and their families. It is associated with rapid progression, cognitive decline, and a low survival rate.

Objective: To determine whether deceased Glioblastoma Multiforme patients had received follow-up service from the palliative care team before their death, whether invasive measures had been reduced, and whether the last antineoplastic treatment was given within 14–30 days before death.

Method: A retrospective study utilizing chart data from January 2020 to March 2022 from an institutional project. Data were gathered to reflect selected indicators of quality of care for palliative care patients.

Results: Of the 30 hospitalized patients with Glioblastoma Multiforme who had died while in hospital, 50% had received support from the palliative care team. Two patients (6.7%) had undergone antineoplastic treatment in the last 14 days of life and 13 (43.3%) had an order limiting invasive measures defined in the last two weeks of life.

Conclusion: In half of the patients monitored by a palliative care team, antineoplastic treatment and limitation of invasive measures occurred in the last 14 days of life. This may be associated with increased suffering of patients, family members, and professionals. Discussions about end-of-life care-related choices and goals of care need to be respected.

Keywords: oncology, palliative care, Glioblastoma Multiforme, end-of-life care

INTRODUCTION

Primary brain tumours represent about 2% of general cancer diagnoses, and more than 75% of them are high-grade gliomas, including Glioblastoma Multiforme (GBM) (Ford et al., 2012; Giammalva et al., 2018; Maugeri et al., 2016). GBM is a highly malignant primary brain tumour involving rapid progression and broad development of symptoms that encompass neurological, physical, psychological, and social symptoms, as well as changes in behaviour and personality (Golla et al., 2020). Its unique trajectory is often sudden and devastating, marked by an early cognitive decline that is challenging to cope with for family members and care teams (Ford et al., 2012; Giammalva et al., 2018; Philip et al., 2015; Philip et al., 2018).

Despite advances in treatment for this type of cancer over the past few decades, the five-year survival rate remains limited. The median survival period is around 14–18 months in younger, healthier patients, while in older fragile patients, the prognosis is worse (Catt et al., 2008; Giammalva et al., 2018; La Torre et al., 2009; Pompili et al., 2014; Tan et al., 2020).

As the disease progresses, patients display recurrent physical and neurological symptoms with greater frequency and intensity, which causes increased stress and suffering not only in patients, but also in the family members. The family members are dealing with care, finances, and domestic responsibilities in addition to patients' personality and behaviour changes (Crooms et al., 2020; McConigley et al., 2010; Schubart et al., 2008).

Due to the difficulties and needs of cancer patients with advanced diseases and their families, the American Society for Clinical Oncology (ASCO) implemented a program named Quality Oncology Practice Initiative (QOPI) in 2012 to help evaluate and improve the quality of care. The evaluation program contains 180 quality measures of oncology practices and quality of care indicators including items evaluating palliative and end-of-life care for cancer patients (Hemming et al., 2017; ASCO, 2012).

In Hemming et al. (2016), 117 patients diagnosed with GBM between January 1 and May 1, 2010, and who died before November 1, 2010, were evaluated through a retrospective cohort by following five ASCO/QOPI measures related to palliative and end-of-life care. The measures were: (1) emotional assessment at the second appointment, (2) advanced directive of will (ADW) documentation at third appointment, (3) no chemotherapy given in the last 14 days of life, (4) hospitalization

AUTHOR NOTES



Júlia Drummond de Camargo, Nurse, Palliative Care Service, Hospital Samaritano
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7240-0781>



Fernanda Avallone Machado Laureano de Souza, Physiotherapist, Oncology Department, Hospital Sírio Libanês
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4043-1169>



Ivy de Carvalho Ramalho de Oliveira, Nurse, New Knowledge Area, Hospital Sírio Libanês
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4783-9877>



Jéssica Anastacia Silva Barbosa, Nurse, New Knowledge Area, Hospital Sírio Libanês
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7378-9485>

Corresponding Author: Email: julia_drummond07@hotmail.com

DOI: 10.5737/23688076334436

in hospice more than seven days before death, and (5) involvement of palliative care and/or palliative care at the end of life. In that study, 37% of the patients had received at least one session with a palliative care team and most patients died with the involvement of a palliative care team at some point or at the end of life. Only 6% of the patients received chemotherapy in the last 14 days of life. An ADW, which declares a patient's end-of-life care preferences, was documented for 52% of the patients by the third appointment. However, 37.6% of the patients spent more than 80% of their life after diagnosis without an ADW. Meanwhile, the period from the first order limiting invasive measures to death was 27 days, and almost 25% of patients had no detailed order limiting invasive measures before the last week of life (Hemminger et al., 2017).

To clarify, limiting invasive measures refers to the point when a patient will not receive any advanced life support such as intubation, hemodialysis, vasoactive drugs, or cardiopulmonary resuscitation. The term "therapeutic obstinacy" refers to persisting in a certain behaviour when a treatment is considered "futile," not because it causes harm, but because it is of no clinically verifiable utility. Therefore, therapeutic obstinacy is defined as the continued and persistent use of measures that sustain the lives of patients with advanced diseases, with prolonged maintenance of vital biological systems and delay of death (Floriani, 2008; Campbell, 1995; Engelhardt, 2003). Therapeutic obstinacy is a grave ethics issue, especially in the modern age when technological progress has made it possible to prolong human life. Understanding therapeutic obstinacy and its reasons is crucial. Unfortunately, it is still not clearly understood by all health professionals, although some studies have already shown that nurses are beginning to understand and identify therapeutic obstinacy (Menezes et al., 2009; Silva et al., 2012).

In addition, palliative care exists in a conflicting field of interventions, which also includes therapeutic obstinacy, and may be underutilized. Conflict in intervention approaches can have repercussions on the quality of life of patients and their families, with undeniable ethical implications (Campbell et al., 1995; Engelhardt, 2022; Floriani & Schramm, 2008). In the hospital where this study occurred, the palliative care team is composed of one nurse, five doctors, and one psychologist. The request for palliative care services or referral to the palliative care team occurs according to the patient's primary physician. Factors associated with the inefficient use of palliative care services include the presumption of patients and their families that palliative care is appropriate only at the end of life; the stigma that palliative care diminishes hope; and health professionals' lack of knowledge or disagreement about criteria for referral (Hui et al., 2015; Kim et al., 2020; Perrin & Kazanowski, 2015).

Considering these problems and the importance of the subject, this study aimed to determine and discuss whether GBM patients admitted to an oncology inpatient unit received the palliative and end-of-life care recommended by ASCO for patients with advanced oncological diseases. This care would include follow-up with a palliative care team and not administering antineoplastic treatment in the last days of life.

METHODS

This is a retrospective study of patient data from January 2020 to March 2022. The quantitative analysis was carried out based on information contained in the institutional project database of oncology hospitalizations entitled, "Goal of Care Project." This study was approved by the Ethics and Research Committee of a multispecialty hospital in the city of São Paulo, Brazil.

Goal of Care Project

The Goal of Care Project aims to improve the quality of care for patients with advanced oncological disease. It equips teams with validated palliative care and communication strategies based on institutional policy. The project aligns care teams with the goals of care for hospitalized cancer patients and provides support for the team members in fulfilling the goals.

A descriptive analysis of the data was performed, and the quantitative data were represented by mean, standard deviation, median, or percentile. Categorical data were represented by absolute (n) and relative (%) frequency and expressed through contingency matrices and analyzed by Pearson's Chi-square test, or Fisher's Exact Test, when necessary. For all analyses, a $p \leq 0.05$ was considered significant.

RESULTS

A total of 991 patients were admitted to the oncology inpatient unit from January 2020 to March 2022, of which 47 had been diagnosed with Glioblastoma Multiforme. After a detailed analysis of the cases, we found that three of the patients were diagnosed with other primary diseases and had metastasis in the central nervous system, two were duplicated in the database, nine were still alive (and therefore, excluded from our sample) and three had follow-up discontinued due to service changes (e.g., referral to back-up clinics, impact of the COVID-19 pandemic, which was at its peak from March 2020 to December 2021). Thus, 30 patients remained as the final sample.

Among the study subjects, 12 (40.0%) were female and 18 (60.0%) were male, and the average age was approximately 57 years (See Table 1). The average time between diagnosis and death was 710 days (approximately two years). Twelve (40.0%) patients were referred to the ICU during their last hospitalization before death and six (20.0%) of these had an order limiting invasive measures defined there and died in the ICU. Eighteen (60.0%) patients were not referred to the ICU. In total, 24 (80.0%) patients had an order limiting invasive measures defined while in the inpatient unit. Twenty-three (76.7%) patients died in the inpatient oncology unit, and one patient (3.3%) was discharged from the hospital and died at home. Thirteen (43.3%) had their limitation of invasive measures defined in the last two weeks of life, five (16.7%) in the previous month of life, five (16.7%) in the last one to three months of life, and seven (23.3%) over three months before death while in hospital (see Table 1).

Of the 30 cases, 15 (50%) were referred to the palliative care team. Of these 15 cases, four (26.6%) were referred in the last two weeks of life, three (20.0%) in the last month of life,

Table 1

Characteristics of patients with Glioblastoma Multiforme who died while in hospital. São Paulo, 2022.

Characteristics of patients	Average	SD
Age	57 years	±17.40
Time from diagnosis to death	710 days	±599.13
Gender (N = 30 patients)		
Female	N = 12	40.0%
Male	N = 18	60.0%
Patient admitted to ICU (N = 30 patients)		
Yes	N = 12	40.0%
No	N = 18	60.0%
Death in Hospital vs hospitalization (N = 30 patients)		
Hospitalization	N = 23	76.7%
ICU	N = 6	20.0%
Home	N = 1	3.3%
Last line of antineoplastic treatment (N = 30 patients)		
1–2 line	N = 22	73.3%
3–4 line	N = 8	26.7%
PC team (N = 30 patients)		
Yes	N = 15	50.0%
No	N = 15	50.0%
Place of limitation of invasive measures while in hospital (N = 30 patients)		
ICU	N = 6	
Hospitalization	N = 24	
Time from palliative care consultation to death (N = 30 patients)		
< 14 days	4	26.6%
15–30 days	3	20.0%
30–90 days	4	26.6%
> 90 days	4	26.6%
Time from definition of limitation of invasive measures to death (N = 30 patients)		
< 14 days	13	43.3%
15–30 days	5	16.7%
30–90 days	5	16.7%
> 90 days	7	23.3%
Time from last antineoplastic treatment to death (N = 30 patients)		
< 14 days	2	6.7%
15–30 days	7	23.3%
30–90 days	12	40.0%
> 90 days	9	30.0%

Source: Author.

four (26.6%) between one and three months before death and four (26.6%) more than three months before death.

Two patients (6.7%) underwent chemotherapy in the last 14 days of life, seven (23.3%) in the last month of life, 12 (40.0%) between one and three months before death and nine (30.0%) over three months before death. Of these 22 (73.3%) underwent one to two lines of antineoplastic treatment and eight (26.7%) received three to four lines. Details of the patients who were referred to the palliative care team are shown in Table 2.

Of the patients monitored by the palliative care team, four (26.7%) were referred to the ICU ($p \leq 0.19$), four (26.7%) had their limitation of invasive measures defined in this sector, and one (6.6%) died in the ICU ($p = 1.0$). Four patients (26.7%) had their limitation of invasive measures defined in the last 14 days of life and seven (46.7%) in the last month of life ($p = 1.0$). The last antineoplastic treatment occurred in 1 patient (6.6%) in the last two weeks of life and in 3 (20.0%) in the last month of life ($p = 1.0$).

The definition time for limiting invasive and life-prolonging measures provided the results shown in Table 3. Thirteen patients (43.3%) had their limitation of invasive measures defined in the last 14 days of life; of these, four (30.8%) had this limitation defined in the ICU; and in nine (69.2%), it was defined in the hospital unit ($p \leq 0.21$). Six patients (46.1%) were referred to the ICU during the hospitalization that preceded

Table 2

Univariate analysis of patients monitored by the palliative care team (15 patients). São Paulo, 2022.

Variables	N (%)	P-value
Referred to the ICU	4 (26.7%)	$P \leq 0.19$
Death in the ICU	1 (6.6%)	$P \leq 0.19$
Place of definition of limitation of invasive measures		
Hospitalization	11 (73.3%)	$P = 1.0$
ICU	4 (26.7%)	
Limitation of invasive measures		
Last 14 days of life	4 (26.7%)	$P = 1.0$
Last month of life	7 (46.7%)	
Last antineoplastic treatment		
Last 14 days of life	1 (6.6%)	$P = 1.0$
Last month of life	3 (20%)	

Source: Author. Chi-square statistical analysis test was used.

Table 3

Univariate analysis of the time of definition of limitation of invasive measures before death. São Paulo, 2022.

Variables	Last 14 days of life (13 – 43.3%)		Last month of life (18 – 60.0%)	
	N (%)	P-value	N (%)	P-value
Patients who went to the ICU	6 (46.1%)	$P \leq 0.21$	6 (33.3%)	$P \leq 0.21$
Death in the ICU	4 (30.8%)		4 (22.2%)	
Place of definition of limitation of invasive measures				
Hospitalization	9 (69.2%)	$P \leq 0.21$	14 (77.8%)	$P \leq 0.21$
ICU	4 (30.8%)		4 (22.2%)	
Last antineoplastic treatment				
Last 14 days of life	2 (15.4%)	$P \leq 0.19$	2 (11.1%)	$P \leq 0.19$
Last month of life	6 (46.1%)		7 (38.9%)	

Source: Author. Chi-square statistical analysis test was used.

their death, and 4 (30.8%) died in this sector ($p \leq 0.21$). In addition, 2 patients (15.4%) received the last antineoplastic treatment in the last two weeks of life and 6 (46.1%) in the last month of life ($p \leq 0.19$).

Eighteen patients (60.0%) had their limitation of invasive measures defined in the last 30 days of life; of these, four (22.2%) had this limitation identified in the ICU and in 14 (77.8%) while they were in the hospitalization unit ($p \leq 0.21$). Six (33.3%) were referred to the ICU during the hospitalization that preceded their death, and four (22.2%) died in this sector ($p \leq 0.21$). In addition, two patients (11.1%) received the last antineoplastic treatment in the last two weeks of life and seven (38.9%) in the last month of life ($p \leq 0.19$).

Finally, we individually observed those patients who received antineoplastic treatment in the last month of life and show these data in Table 4. Of the patients who received antineoplastic treatment in the last month of life, six (66.7%) had their definition of limitation of invasive measures defined in the last 14 days of life and seven (77.8%) in the last month of life ($p = 1.0$). Three patients (33.3%) had this definition in the ICU and six (66.7%) in the hospitalization unit ($p = 1.0$), 5 (55.5%) were referred to the ICU in the last hospitalization, and three (33.3%) died in the ICU ($p = 1.0$).

Table 4

Univariate analysis of patients who received antineoplastic treatment in the last month of life. São Paulo, 2022.

Questions	Last month of life (9)	
	N (%)	P-value
Patients who went to the ICU	5 (55.5%)	$P = 1.0$
Death in the ICU	3 (33.3%)	
Place of definition of limitation of invasive measures		
Hospitalization	6 (66.7%)	$P = 1.0$
ICU	3 (33.3%)	
Time of definition of limitation of invasive measures		
Last 14 days of life	6 (66.7%)	$P = 1.0$
Last month of life	7 (77.8%)	

Source: Author. Chi-square statistical analysis test was used.

DISCUSSION

In this study, 60% of patients with GBM were male and 40% female, which is consistent with the prevalence found in the literature (Davis, 2016; Thakkar et al., 2014). GBM has a higher incidence in adults, especially at older ages (mean age: 64 years). The mean age in our sample was 57 years. Some studies point to differentiation between primary glioblastomas, where the average age of patients is 62 years, and secondary glioblastomas (which develop from low-grade astrocytomas or oligodendrogliomas), which are more frequent in younger patients, where the average age of patients is 45 years (Thakkar et al., 2014).

Several key indicators of quality of care in patients with advanced disease were the focus of this project. Data concerning these indicators ought to be incorporated into daily patient records and reviewed on a regular basis. Key indicators included referral to the palliative care experts, and discussion about goals of care and decisions about limitation of invasive measures were ones we could assess based on our medical records and allowed us to review our practices.

Although there are impasses and difficulties in approaching patients with GBM because it is a very distressing disease where the family has to deal with several burdens, behavioural changes, and physical symptoms, and even young patients have limited survival/life expectancy of mostly within two years with little possibility of disease-modifying treatments, most of the patients in the study received care as recommended by quality standards.

Patients referred to palliative care team

There is a growing awareness that patients benefit from the palliative care team monitoring their treatment throughout the course of the disease, with evidence that palliative care alleviates symptoms, decreases depression rates, reduces care costs, minimizes hospitalizations, reduces invasive measures at the end of life, and improves patient survival (Hemminger et al., 2017). Diamond et al. (2016) associated late referral for palliative care (e.g., less than seven days before death) with increased use of medical interventions at the end of life for patients with primary malignant brain tumours.

In a systematic review on the use of palliative care services and advanced care planning for adult patients with GBM, 38–86% of patients had received the service. However, in the studies selected for this review, patients were generally referred for palliative care close to the end of life, within an interval of 3 to 22 days before death (Wu et al., 2021).

Low rates for use of palliative care services, as well as late referrals to palliative care, may be a result of lack of knowledge about the utility of palliative care and the stigma arising from its name, as perceived by both patients/family members and health professionals. Fadul et al. (2009) evaluated the impact of the name “palliative care” versus “supportive care” through a survey among oncologists. When asked, “Does the name of the service decrease hope in patients and family members?”, 61% of oncologists answered “yes” for “palliative care” in contrast to 15% for “supportive care.” When asked if the “name of the service is a barrier to referring patients,” 44% answered affirmatively regarding the term “palliative care” compared to 11% for the term “supportive care.” Zimmerman, et al. (2016) also suggests the term palliative care carries a stigma, mainly in an initial outpatient setting and even after positive experiences with an early palliative care intervention. This stigma, along with the lack of well-defined criteria for referral to palliative care services, may be responsible for the low referral rates found in our study. The observation of low referral rates is corroborated in the literature, where it is reported that neuro-oncologists seldom refer patients with GBM for palliative care services at an early stage (Hemminger et al., 2017; Walbert et al., 2015).

As Hui and Bruera (2015) proposed, based on conceptual and clinical models, common themes have emerged regarding how we can integrate oncology and palliative care. However, even in the face of different approach models, there are still many divergent discussions for questions such as, “Who should receive a palliative care referral?”, “When should palliative care be introduced?”, “How much primary palliative care should oncologists and primary care physicians provide?” and “What setting is most appropriate for the delivery of palliative care?” The answers to these questions depend on the health system in which the service is offered, the patient population, resource availability, clinician training, and existing attitudes and beliefs about palliative care. Given such heterogeneity, individual institutions will likely need to define the optimal level of integration that would have the greatest acceptance and impact at their local level to improve the integration between these specialties (Hui et al., 2015).

How and when the definition and discussion of goals of care and limitation of invasive and life-prolonging measures take place

Most patients with GBM have impaired decision-making capacity in the last month of life (Hemminger et al., 2017). This cognitive impairment and lowered level of consciousness in the last 10 days of life was present in 95% of the patients in Thier et al. (2016), followed by symptoms such as fever (88%), dysphagia (65%), and seizures (65%). Being able to evaluate clinical signs and symptoms at the end of life is difficult for these patients and it is reported in the literature that these patients do not die with dignity.

Miranda et al. (2017) showed that patients with GBM have conversations about the severity of the disease relatively late, an average of 84 days before death. Most of these participants preferred life-prolonging care, but the instruments applied in the study did not describe which types of devices were used (e.g., dialysis, intubation, and cardiopulmonary resuscitation) or their consequences, and did not include patient goals/priorities. Our study shows that 13 patients (43.3%) had their limitation of invasive measures (i.e., dialysis, intubation, and cardiopulmonary resuscitation) defined only in the last 14 days of life; of these, the limitation occurred in the ICU for four (30.8%) patients. Having discussions about goals of care and, thus, limitation in invasive measures, ought to occur earlier in a patient’s care trajectory (ASCO, 2012). Pottash et al. (2020) reported that, in one neurological ICU, for 88% of the cases, the palliative care team was brought in to help define a patient’s goals of care. A similar result was reported by Tran et al. (2016), who described clarifying goals of care as the main reason for palliative care consultation, followed by providing family support, and assisting with decision-making and communication.

Boele et al. (2023) found that what matters most to patients and caregivers is having a relationship of trust with the team and being well-informed about treatment options. In turn, this allows the patient to be better able to participate in decision-making. Barriers to effective communication for individuals with GBM included rushing to start treatment, brain tumour-specific symptoms (e.g., memory loss and confusion), shock at the diagnosis, and patients/caregivers not knowing whom to ask their queries.

Forte (2018) proposes a framework with four steps to help align evidence-based practice (EBP) and person-centred care, and encourage communication about preferences and goals of care. It is based on a bioethical framework of situations. The first step is to know the body and its biology: the diseases and treatment options. The second step is necessary to know the person and biography: the patient’s values and views of suffering. In the third step, the focus is the healthcare multidisciplinary team and, in the fourth step, focuses on the patient-provider relationship. This framework is an example of the guide that the palliative care group in our hospital usually follows.

Last antineoplastic treatment close to death

It can be a challenge when the antineoplastic treatment is interrupted before the end of a protocol because the patient is too sick and/or the results of the blood tests are not good enough to continue, but the situation was not discussed as an option with the patient. The physician may have made the decision and the patient was only informed of the decision in the outpatient appointment.

Mack et al. (2010) found that patients who had end-of-life discussions with their physicians before the last 30 days of life were less likely to receive chemotherapy in the last 14 days of life (Philip et al., 2018). Patients who received “early palliative care” were less likely to receive chemotherapy in the last 60 days of life (Fadul et al, 2009). Early palliative care included patients meeting a member of a palliative care team shortly after diagnosis, and at least monthly thereafter in the outpatient clinic, until death. Guidelines for appointment with the palliative care team included five topics (i.e., understanding the illness, managing symptoms, decision-making, coping, and planning and referral) (Brom et al., 2016).

A considerable number of patients in our study received antineoplastic treatment in the last month of life and, despite their poor prognosis, more than half of the patients had a definition of limitation of invasive measures only in the last month of life. These situations may be associated with higher rates of suffering both for patients and their families, and for the professionals who were serving them. To us, this suggests that discussions about the goals of care should be carried out as early as possible.

Study limitations

This study has some limitations. Being unicentric, it allowed us to analyze the topic only in the specific context of the institution in which the research took place. The study results therefore, cannot be generalized. Whether other institutions and settings produce similar results needs to be explored in future studies.

Another limitation is the retrospective nature of the data compiled and analyses performed. This can increase the risk

of losing patients due to lack or loss of information. As the data were already defined and recorded, there was no possibility of changing the situation during the course of the study.

CONCLUSION

We found that although the time that elapsed between the diagnosis and death of the patients was approximately two years, only half of the patients were monitored by the palliative care team. The palliative care team involvement in our institution was by referral and maintained the follow-up of the patient according to the direct request made by the patient’s oncologist. In this way, it is necessary to encourage a sensitization of the oncologists to recognize the importance and benefits of the palliative care group follow-up.

We believe that our data will help the discussions with oncologists about the referral and importance of the palliative care team in management with their patients, as well the involvement of all care teams in discussions about goals of care, making them precocious and assertive. We anticipate, for example, having conversations about goals of care with patients early in the course of their illness could give the patients more opportunities to express their values and wishes, and discuss their preferences for care in a shared way.

From our point of view, palliative care works to ensure that patients do not receive inappropriate treatment at the end of life, but also allows patients and families to participate in making decisions about their care, so as to have care given in a way that protects the quality of life and dignity of the patient. As the disease progresses and a greater burden is felt by families and health professionals, the palliative care team can become a source of clarity, support, and guidance in a challenging situation.

Conducting an audit to assess indicators of quality palliative care can be helpful in providing understanding about practice patterns. However, it is important to conduct more studies on the discussion of end-of-life care for patients with GBM, in order to provide more sensitive care to such patients and their families while protecting patients’ dignity.

REFERENCES

- ASCO Institute for Quality. *Quality Oncology Practice Initiative*. <http://www.instituteforquality.org/qopi/measures>.
- Boele, F. W., Butler, S., Nicklin, E., Bulbeck, H., Pointon, L., Short, S. C., & Murray, L. (2023). Communication in the context of glioblastoma treatment: A qualitative study of what matters most to patients, caregivers and health care professionals. *Palliative Medicine*, 2692163231152525. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/02692163231152525>
- Brom, L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Widdershoven, G. A., & Pasman, H. R. (2016). Mechanisms that contribute to the tendency to continue chemotherapy in patients with advanced cancer. Qualitative observations in the clinical setting. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24(3), 1317–1325. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2910-7>
- Campbell, C. S., Hare, J., & Matthews, P. (1995). Conflicts of conscience. Hospice and assisted suicide. *The Hastings Center Report*, 25(3), 36–43.
- Catt, S., Chalmers, A., & Fallowfield, L. (2008). Psychosocial and supportive-care needs in high-grade glioma. *The Lancet. Oncology*, 9(9), 884–891. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(08\)70230-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(08)70230-4)
- Crooms, R. C., Goldstein, N. E., Diamond, E. L., & Vickrey, B. G. (2020). Palliative Care in High-Grade Glioma: A Review. *Brain Sciences*, 10(10), 723. <https://doi.org/10.3390/brainsci10100723>
- Davis, M. E. (2016). Glioblastoma: Overview of disease and treatment. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 20(5 Suppl), S2–S8. <https://doi.org/10.1188/16.CJON.S1.2-8>
- Diamond, E. L., Russell, D., Kryza-Lacombe, M., Bowles, K. H., Applebaum, A. J., Dennis, J., DeAngelis, L. M., & Prigerson, H. G.

- (2016). Rates and risks for late referral to hospice in patients with primary malignant brain tumors. *Neuro-oncology*, 18(1), 78–86. <https://doi.org/10.1093/neuonc/nov156>
- Engelhardt, B. (2022). Palliative care: Patient's autonomy in the end-of-life situation. *Memo*, 15, 76–78. <https://doi.org/10.1007/s12254-021-00783-5>
- Fadul, N., Elsayem, A., Palmer, J. L., Del Fabbro, E., Swint, K., Li, Z., Poulter, V., & Bruera, E. (2009). Supportive versus palliative care: What's in a name?: A survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer*, 115(9), 2013–2021. <https://doi.org/10.1002/cncr.24206>
- Floriani, C. A., & Schramm, F. R. (2008). Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(Sup 2), 2123–2132. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000900017>
- Ford, E., Catt, S., Chalmers, A., & Fallowfield, L. (2012). Systematic review of supportive care needs in patients with primary malignant brain tumors. *Neuro-oncology*, 14(4), 392–404. <https://doi.org/10.1093/neuonc/nor229>
- Forté, D. N., Kawai, F., & Cohen, C. (2018). A bioethical framework to guide the decision-making process in the care of seriously ill patients. *BMC Medical Ethics*, 19(1), 1–8.
- Giammalva, G. R., Iacopino, D. G., Azzarello, G., Gaggiotti, C., Graziano, F., Gulì, C., Pino, M. A., & Maugeri, R. (2018). End-of-life care in high-grade glioma patients. The palliative and supportive perspective. *Brain Sciences*, 8(7), 125. <https://doi.org/10.3390/brainsci8070125>
- Golla, H., Nettekoven, C., Bausewein, C., Tonn, J. C., Thon, N., Feddersen, B., Schnell, O., Böhlke, C., Becker, G., Rolke, R., Clusmann, H., Herrlinger, U., Radbruch, L., Vatter, H., Güresir, E., Stock, S., Müller, D., Civello, D., Papachristou, I., Hellmich, M., ... EPCOG study group (2020). Effect of early palliative care for patients with glioblastoma (EPCOG): A randomised phase III clinical trial protocol. *BMJ Open*, 10(1), e034378. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034378>
- Hemminger, L. E., Pittman, C. A., Korones, D. N., Serventi, J. N., Ladwig, S., Holloway, R. G., & Mohile, N. A. (2017). Palliative and end-of-life care in glioblastoma: Defining and measuring opportunities to improve care. *Neuro-oncology Practice*, 4(3), 182–188. <https://doi.org/10.1093/nop/npw022>
- Hui, D., & Bruera, E. (2015). Models of integration of oncology and palliative care. *Ann Palliat Med*, 4(3), 89–98.
- Hui, D., Park, M., Liu, D., Reddy, A., Dalal, S., & Bruera, E. (2015). Attitudes and beliefs toward supportive and palliative care referral among hematologic and solid tumor oncology specialists. *The oncologist*, 20(11), 1326–1332. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2015-0240>
- Kim, J. Y., Peters, K. B., Herndon, J. E., 2nd, & Affronti, M. L. (2020). Utilizing a palliative care screening tool in patients with glioblastoma. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 11(7), 684–692. <https://doi.org/10.6004/jadpro.2020.11.7.3>
- La Torre, D., Maugeri, R., Angileri, F. F., Pezzino, G., Conti, A., Cardali, S. M., Calisto, A., Sciarrone, G., Misefari, A., Germanò, A., & Tomasello, F. (2009). Human leukocyte antigen frequency in human high-grade gliomas: A case-control study in Sicily. *Neurosurgery*, 64(6), 1082–1089. <https://doi.org/10.1227/01.NEU.0000345946.35786.92>
- Mack, J. W., Weeks, J. C., Wright, A. A., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2010). End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 28(7), 1203–1208. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.25.4672>
- Maugeri, R., Schiera, G., Di Liegro, C. M., Fricano, A., Iacopino, D. G., & Di Liegro, I. (2016). Aquaporins and brain tumors. *International Journal of Molecular Sciences*, 17(7), 1029. <https://doi.org/10.3390/ijms17071029>
- McConigley, R., Halkett, G., Lobb, E., & Nowak, A. (2010). Caring for someone with high-grade glioma: A time of rapid change for caregivers. *Palliative medicine*, 24(5), 473–479. <https://doi.org/10.1177/0269216309360118>
- Menezes, M. B. D., Selli, L., & Alves, J. D. S. (2009). Dysthanasia: Nursing professionals' perception. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17, 443–448.
- Miranda, A., Blanco-Prieto, M., Sousa, J., Pais, A., & Vitorino, C. (2017). Breaching barriers in glioblastoma. Part I: Molecular pathways and novel treatment approaches. *International Journal of Pharmaceutics*, 531(1), 372–388. <https://doi.org/10.1016/j.ijpharm.2017.07.056>
- Perrin, K. O., & Kazanowski, M. (2015). Overcoming barriers to palliative care consultation. *Critical care nurse*, 35(5), 44–52. <https://doi.org/10.4037/ccn2015357>
- Philip, J., Collins, A., Brand, C., Gold, M., Moore, G., Sundararajan, V., ... Lethborg, C. (2015). Health care professionals' perspectives of living and dying with primary malignant glioma: Implications for a unique cancer trajectory. *Palliative & Supportive Care*, 13(6), 1519–1527. [doi:10.1017/S1478951513000576](https://doi.org/10.1017/S1478951513000576)
- Philip, J., Collins, A., Brand, C., Sundararajan, V., Lethborg, C., Gold, M., Lau, R., Moore, G., & Murphy, M. (2018). A proposed framework of supportive and palliative care for people with high-grade glioma. *Neuro-oncology*, 20(3), 391–399. <https://doi.org/10.1093/neuonc/nox140>
- Pompili, A., Telera, S., Villani, V., & Pace, A. (2014). Home palliative care and end of life issues in glioblastoma multiforme: Results and comments from a homogeneous cohort of patients. *Neurosurgical Focus*, 37(6), E5. <https://doi.org/10.3171/2014.9.FOCUS14493>
- Pottash, M., McCamey, D., Groninger, H., Aulisi, E. F., & Chang, J. J. (2020). Palliative care consultation and effect on length of stay in a tertiary-level neurological intensive care unit. *Palliative Medicine Reports*, 1(1), 161–165. <https://doi.org/10.1089/pmr.2020.0051>
- Schubart, J. R., Kinzie, M. B., & Farace, E. (2008). Caring for the brain tumor patient: Family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-oncology*, 10(1), 61–72. <https://doi.org/10.1215/15228517-2007-040>
- Silva, K. C. O., Quintana, A. M., & Nietzsche, E. A. (2012). Obstinção terapêutica em Unidade de Terapia Intensiva: perspectiva de médicos e enfermeiros. *Escola Anna Nery*, 16(Esc. Anna Nery, 2012 16(4)), 697–703. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452012000400008>
- Stupp, R., Mason, W. P., van den Bent, M. J., Weller, M., Fisher, B., Taphoorn, M. J., Belanger, K., Brandes, A. A., Marosi, C., Bogdahn, U., Curschmann, J., Janzer, R. C., Ludwin, S. K., Gorlia, T., Allgeier, A., Lacombe, D., Cairncross, J. G., Eisenhauer, E., Mirimanoff, R. O., European Organisation for Research and Treatment of Cancer Brain Tumor and Radiotherapy Groups, ... National Cancer Institute of Canada Clinical Trials Group (2005). Radiotherapy plus concomitant and adjuvant temozolomide for glioblastoma. *The New England Journal of Medicine*, 352(10), 987–996. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa043330>
- Tan, A. C., Ashley, D. M., López, G. Y., Malinzak, M., Friedman, H. S., & Khasraw, M. (2020). Management of glioblastoma: State of the art and future directions. *CA: A cancer journal for clinicians*, 70(4), 299–312. <https://doi.org/10.3322/caac.21613>
- Thakkar, J. P., Dolecek, T. A., Horbinski, C., Ostrom, Q. T., Lightner, D. D., Barnholtz-Sloan, J. S., & Villano, J. L. (2014). Epidemiologic and molecular prognostic review of glioblastoma. *Cancer epidemiology, biomarkers & prevention: A publication of the American Association for*

- Cancer Research, cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, 23(10), 1985–1996. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-14-0275>
- Thier, K., Calabek, B., Tinchon, A., Grisold, W., & Oberndorfer, S. (2016). The last 10 days of patients with glioblastoma: Assessment of clinical signs and symptoms as well as treatment. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 33(10), 985–988. <https://doi.org/10.1177/1049909115609295>
- Tran, L. N., Back, A. L., & Creutzfeldt, C. J. (2016). Palliative care consultations in the neuro-ICU: A qualitative study. *Neurocritical care*, 25(2), 266–272. <https://doi.org/10.1007/s12028-016-0283-5>
- Walbert, T., Puduvalli, V. K., Taphoorn, M. J. B., Taylor, A. R., & Jalali, R. (2015). International patterns of palliative care in neuro-oncology: A survey of physician members of the Asian Society for Neuro-Oncology, the European Association of Neuro-Oncology, and the Society for Neuro-Oncology. *Neuro-oncology practice*, 2(2), 62–69. <https://doi.org/10.1093/nop/npu037>
- Wu, A., Ruiz Colón, G., Aslakson, R., Pollom, E., & Patel, C. B. (2021). Palliative care service utilization and advance care planning for adult glioblastoma patients: A systematic review. *Cancers*, 13(12), 2867. <https://doi.org/10.3390/cancers13122867>
- Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Leighl, N., Rydall, A., Rodin, G., & Hannon, B. (2016). Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 188(10), E217–E227. <https://doi.org/10.1503/cmaj.151171>

Examen rétrospectif des dossiers : rôle des soins palliatifs dans les cas de glioblastome multiforme

par Júlia Drummond de Camargo, Fernanda Avallone Machado Laureano de Souza, Ivy de Carvalho Ramalho de Oliveira, Jéssica Anastacia Silva Barbosa

RÉSUMÉ

Contexte : Le glioblastome multiforme est un cancer du cerveau mortel très éprouvant pour les patients et leur famille. Il se caractérise par une progression rapide, un déclin cognitif et un faible taux de survie.

Objectif : Déterminer si les patients morts d'un glioblastome multiforme ont été suivis par l'équipe des soins palliatifs avant leur décès, si les soins invasifs ont été réduits, et si le dernier traitement anti-neoplasique a été administré entre 14 et 30 jours avant le décès.

Méthode : En procédant à une étude rétrospective à partir de dossiers datés de janvier 2020 à mars 2022 tirés d'un projet mené par l'établissement hospitalier, on a recueilli les données permettant d'observer les indicateurs sélectionnés sur la qualité des soins palliatifs.

Résultat : Des 30 patients hospitalisés pour un glioblastome multiforme et décédés à l'hôpital, 50 % avaient été vus par l'équipe de soins palliatifs. Deux (6,7 %) avaient reçu un traitement anti-neoplasique dans les 14 derniers jours de vie et 13 (43,3 %) avaient bénéficié d'une limitation des soins invasifs dans les deux dernières semaines de vie.

Conclusion : Pour la moitié des patients suivis par une équipe de soins palliatifs, l'arrêt du traitement antineoplasique et la limitation des soins invasifs sont survenus au cours des 14 derniers jours de vie. Cela peut accroître la souffrance des patients et des membres de la famille, et complexifier le travail des professionnels de la santé. Il faut discuter des soins de fin de vie et de leurs objectifs avec les patients et respecter leurs choix.

Mots-clés : oncologie, soins palliatifs, glioblastome multiforme, soins de fin de vie

AUTEURES



Júlia Drummond de Camargo, Infirmière, Service de soins palliatifs, Hôpital Samaritano
ORCID : <https://orcid.org/0000-0001-7240-0781>



Fernanda Avallone Machado Laureano de Souza, Physiothérapeute, Département d'oncologie, Hôpital Sírio Libanês
ORCID : <https://orcid.org/0000-0002-4043-1169>



Ivy de Carvalho Ramalho de Oliveira, Infirmière, Secteur des nouvelles connaissances, Hôpital Sírio Libanês
ORCID : <https://orcid.org/0000-0003-4783-9877>



Jéssica Anastacia Silva Barbosa, Infirmière, Secteur des nouvelles connaissances, Hôpital Sírio Libanês
ORCID : <https://orcid.org/0000-0001-7378-9485>

Auteure-ressource : Courriel : julia_drummond07@hotmail.com

DOI: 10.5737/23688076334444

INTRODUCTION

Les tumeurs cérébrales primaires représentent environ 2 % des diagnostics de cancer, et dans plus de 75 % des cas, il s'agit de gliomes de haut grade comme le glioblastome multiforme (GBM) (Ford et al., 2012; Giammalva et al., 2018; Maugeri et al., 2016). Le GBM est une tumeur cérébrale primaire à forte malignité qui se caractérise par une progression rapide et l'apparition de symptômes variés (neurologiques, physiques, psychologiques et sociaux), et par un changement de comportement et de personnalité (Golla et al., 2020). Son évolution particulière est souvent soudaine et dévastatrice, marquée par un déclin cognitif précoce difficile à vivre pour la famille et les équipes de soins (Ford et al., 2012; Giammalva et al., 2018; Philip et al., 2015; Philip et al., 2018).

Malgré les avancées réalisées dans le traitement de ce type de cancer au cours des dernières décennies, le taux de survie après cinq ans demeure faible. La période de survie médiane se situe autour de 14 à 18 mois pour les patients jeunes et en santé, tandis que pour les patients fragiles, le pronostic est encore pire (Catt et al., 2008; Giammalva et al., 2018; La Torre et al., 2009; Pompili et al., 2014; Tan et al., 2020).

À mesure que la maladie progresse, la fréquence et l'intensité des symptômes physiques et neurologiques récurrents augmentent, ce qui cause beaucoup de stress et de souffrance non seulement aux patients, mais aussi aux proches. Ces derniers s'occupent des soins, des finances et des responsabilités domestiques, en plus de devoir s'adapter aux changements de personnalité et de comportement de la personne malade (Crooms et al., 2020; McConigley et al., 2010; Schubart et al., 2008).

Compte tenu des difficultés et des besoins des patients dont la maladie est avancée et de leur famille, l'American Society of Clinical Oncology (ASCO) a mis en place en 2012 une initiative pour une pratique infirmière de qualité en oncologie (de son nom anglais Quality Oncology Practice Initiative ou QOPI) afin d'évaluer et d'améliorer la qualité des soins. Le programme d'évaluation contient 180 mesures pour assurer la qualité des pratiques en oncologie ainsi que des indicateurs de qualité des soins, y compris des éléments évaluant les soins palliatifs et de fin de vie pour les patients atteints de cancer (Hemminging et al., 2017; ASCO, 2012).

Dans Hemminging et collaborateurs (2016), 117 patients ayant reçu un diagnostic de GBM entre le 1^{er} janvier et le 1^{er} mai 2010 et décédés avant le 1^{er} novembre 2010 ont été évalués dans le cadre d'une étude de cohorte rétrospective adoptant cinq mesures de l'initiative de l'ASCO liées aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie. Ces mesures étaient les suivantes : 1) évaluation émotionnelle au deuxième rendez-vous; 2) documentation des directives anticipées au troisième rendez-vous; 3) aucune chimiothérapie dans les 14 derniers jours de vie; 4) hospitalisation en centre de soins palliatifs plus de 7 jours avant le décès; 5) soins palliatifs en fin de vie.

Dans cette étude, 37 % des patients avaient eu au moins une rencontre avec l'équipe des soins palliatifs et la plupart avaient reçu des soins de cette équipe à un moment ou à un autre, ou en fin de vie. Seulement 6 % des patients ont reçu de la chimiothérapie au cours des 14 derniers jours de vie. Les directives anticipées, qui établissent les préférences quant aux soins de fin de vie, ont été remplies pour 52 % des patients à la fin du troisième rendez-vous; toutefois, 37,6 % des patients avaient passé plus de 80 % de la période post-diagnostic sans directives anticipées. Aussi, le nombre de jours écoulés entre la première décision de limiter les soins invasifs et le décès était de 27, et presque 25 % des patients n'ont décidé de limiter les soins invasifs que dans leur dernière semaine de vie (Hemminger et al., 2017).

En guise de clarification, la limitation des soins invasifs est le point à partir duquel un patient refuse les mesures de maintien des fonctions vitales comme l'intubation, l'hémodialyse, les médicaments vasoactifs ou la réanimation cardiopulmonaire. On parle « d'acharnement thérapeutique » quand on poursuit un traitement considéré « futile », pas parce qu'il cause du tort, mais parce qu'il n'a pas d'utilité clinique vérifiable : l'acharnement thérapeutique se définit comme l'utilisation continue et persistante de soins qui maintiennent en vie les patients ayant une maladie avancée en prolongeant le fonctionnement des systèmes biologiques vitaux et en retardant le décès (Floriani, 2008; Campbell, 1995; Engelhardt, 2003). L'acharnement thérapeutique soulève des problèmes éthiques sérieux, particulièrement depuis que les progrès technologiques modernes rendent possible le prolongement de la vie humaine. Comprendre l'acharnement thérapeutique et les motifs qui le sous-tendent est crucial. Malheureusement, encore aujourd'hui, le concept n'est toujours pas clair pour tous les professionnels de la santé; cependant, certaines études montrent que les infirmières commencent à comprendre et à reconnaître l'acharnement thérapeutique (Menezes et al., 2009; Silva et al., 2012).

En outre, les soins palliatifs existent dans une sphère d'intervention conflictuelle, qui comprend également l'acharnement thérapeutique; c'est pourquoi ils sont parfois sous-utilisés. Le conflit dans les approches d'intervention peut entraîner des répercussions sur la qualité de vie des patients et des familles, ainsi que des ramifications éthiques indéniables (Campbell et al., 1995; Engelhardt, 2022; Floriani et Schramm, 2008). Dans l'hôpital où l'étude s'est déroulée, l'équipe de soins palliatifs était composée d'une infirmière, de cinq médecins, et d'un psychologue. La demande de soins palliatifs ou le renvoi vers ces services provient du médecin traitant. Certains facteurs sont associés à une utilisation inefficace des soins palliatifs, notamment la croyance des patients et de leur famille selon laquelle les soins palliatifs sont appropriés seulement en fin de vie; l'idée voulant qu'ils diminuent l'espoir; le manque de connaissances ou le désaccord par rapport aux critères d'admissibilité (Hui et al., 2015; Kim et al., 2020; Perrin et Kazanowski, 2015).

Vu ces problèmes et l'importance du sujet, la présente étude vise à déterminer si les patients atteints d'un GBM et hospitalisés dans une unité d'oncologie avaient reçu les soins palliatifs et de fin de vie recommandés par l'ASCO en cas de cancer avancé, et à provoquer une discussion sur le sujet. L'approche comprend le suivi avec l'équipe de soins palliatifs et l'absence de traitement antinéoplasique dans les derniers jours de vie.

MÉTHODOLOGIE

L'étude emploie une méthodologie rétrospective pour analyser des données datées de janvier 2020 à mars 2022. L'analyse quantitative a été effectuée à partir de l'information provenant de la base de données d'un projet de l'établissement hospitalier intitulé « Goal of Care Projet » (projet sur les objectifs de soins), qui porte sur les hospitalisations en oncologie. L'étude a été approuvée par le comité d'éthique et de recherche d'un hôpital multisécialités de São Paulo, au Brésil.

Projet sur les objectifs de soins

Le projet sur les objectifs de soins vise à améliorer la qualité des soins prodigués aux patients atteints d'un cancer avancé. Il enseigne aux équipes des approches de soins palliatifs validées et des stratégies de communication fondées sur la politique institutionnelle. Le projet arrime le travail des équipes soignantes aux objectifs de soins pour les patients hospitalisés, et aide l'équipe à atteindre ces objectifs.

Les données quantitatives ont été résumées par analyse descriptive sous forme de moyenne, d'écart-type, de médiane ou de percentile. Les données catégorielles ont été représentées sous forme de fréquence absolue (n) et relative (%), exprimées par des matrices de contingence, et analysées à l'aide du test du chi carré de Pearson ou du test d'exactitude de Fisher, le cas échéant. Pour toutes les analyses, une valeur $p \leq 0,05$ était considérée significative.

RÉSULTATS

Au total, 991 patients ont été hospitalisés dans l'unité d'oncologie entre janvier 2020 et mars 2022; 47 d'entre eux ont reçu un diagnostic de glioblastome multiforme. Après analyse détaillée des cas, on a constaté que trois patients étaient atteints d'autres maladies primaires et avaient des métastases dans le système nerveux central; deux des dossiers de la base de données étaient en fait un doublon; neuf patients étaient encore en vie (et donc exclus de notre échantillon), et trois avaient dû interrompre le suivi en raison de changements de services (renvoi vers une clinique de soutien, conséquences de la pandémie de COVID-19, qui en était à son plus fort entre mars 2020 et décembre 2021). Ainsi, 30 patients ont été retenus dans l'échantillon final.

Parmi les sujets à l'étude, 12 (40,0 %) étaient des femmes et 18 (60,0 %) des hommes; la moyenne d'âge est d'environ 57 ans (voir tableau 1). Le nombre de jours moyen entre le diagnostic et le décès a été de 710 (environ 2 ans). Douze (40,0 %) patients ont été admis aux soins intensifs lors de leur dernière hospitalisation et 6 (20,0 %) d'entre eux avaient pris la décision de limiter les soins invasifs; ils sont décédés aux soins intensifs. Dix-huit patients (60,0 %) n'ont pas été transférés aux soins intensifs et un autre (3,3 %) a reçu son congé et est décédé chez lui. Treize (43,3 %) ont eu une limitation des soins invasifs au cours des deux dernières semaines de vie, cinq (16,7 %) au cours du dernier mois de vie, cinq (16,7 %) entre le dernier mois et trois mois de vie, et 7 (23,3 %), plus de trois mois avant leur mort pendant qu'ils étaient à l'hôpital (voir le tableau 1).

Tableau 1

Caractéristiques des patients atteints d'un glioblastome multiforme décédés à l'hôpital, São Paulo, 2022,

Caractéristiques des patients	Moyenne	ÉT
Âge	57 ans	±17,40
Nombre de jours entre le diagnostic et le décès	710 jours	±599,13
Sexe (N = 30)		
Femme	N = 12	40,0%
Homme	N = 18	60,0%
Patients admis aux soins intensifs (N = 30)		
Oui	N = 12	40,0%
Non	N = 18	60,0%
Lieu du décès (N = 30)		
Hôpital	N = 23	76,7%
Soins intensifs	N = 6	20,0%
Domicile	N = 1	3,3%
Dernier traitement antinéoplasique (N = 30)		
1-2 traitements	N = 22	73,3%
3-4 traitements	N = 8	26,7%
Équipe de soins palliatifs (N = 30)		
Oui	N = 15	50,0%
Non	N = 15	50,0%
Décision de limiter les soins invasifs (N = 30)		
Soins intensifs	N = 6	
Hôpital	N = 24	
Nombre de jours entre la consultation en soins palliatifs et le décès (N = 30)		
< 14 jours	4	26,6%
15-30 jours	3	20,0%
30-90 jours	4	26,6%
> 90 jours	4	26,6%
Nombre de jours entre la décision de limiter les soins invasifs et le décès (N = 30)		
< 14 jours	13	43,3%
15-30 jours	5	16,7%
30-90 jours	5	16,7%
> 90 jours	7	23,3%
Nombre de jours entre le dernier traitement antinéoplasique et le décès (N = 30)		
< 14 jours	2	6,7%
15-30 jours	7	23,3%
30-90 jours	12	40,0%
> 90 jours	9	30,0%

Source: Auteure

Sur les 30 cas, 15 (50 %) ont été orientés vers l'équipe de soins palliatifs : 4 (26,6 %) au cours des deux dernières semaines de vie, 3 (20,0 %) au cours du dernier mois de vie, 4 (26,6 %) entre le dernier mois et trois mois de vie, et 4 (26,6 %) plus de trois mois avant le décès.

Deux patients (6,7 %) ont fait de la chimiothérapie au cours des 14 derniers jours de vie, 7 (23,3 %) dans le dernier mois de vie, 12 (40,0 %) entre un et trois mois avant la mort et 9 (30,0 %) plus de trois mois avant leur décès. Des 30 patients, 22 (73,3 %) ont reçu 1 ou 2 traitements antinéoplasiques et 8 (26,7 %) 3 à 4 traitements. Les renseignements sur les patients orientés vers l'équipe de soins palliatifs se trouvent dans le tableau 2.

Parmi les patients suivis par l'équipe de soins palliatifs, 4 (26,7 %) ont été admis aux soins intensifs ($p \leq 0,19$), 4 (26,7 %) avaient décidé de limiter les soins invasifs et 1 patient (6,6 %) est décédé aux soins intensifs ($p = 1,0$). Quatre patients (26,7 %) avaient limité les soins invasifs au cours des 14 derniers jours de vie et 7 (46,7 %) au cours du dernier mois de vie ($p = 1,0$). En ce qui concerne le dernier traitement antinéoplasique, 1 patient (6,6 %) l'a reçu au cours des deux dernières semaines de vie et 3 patients (20,0 %) au cours du dernier mois de vie ($p = 1,0$).

Le tableau 3 indique à quel moment est intervenue la décision de limiter les soins invasifs et le maintien des fonctions vitales. Pour 13 patients (43,3 %), cette décision a été prise au cours des 14 derniers jours de vie; parmi ceux-ci, 4 (30,8 %) ont pris cette décision aux soins intensifs et 9 (69,2 %) pendant qu'ils étaient hospitalisés ($p \leq 0,21$). Six patients (46,1 %) ont été admis aux soins intensifs durant l'hospitalisation qui

Tableau 2

Analyse univariée des patients suivis par l'équipe de soins palliatifs (15 patients). São Paulo, 2022

Variables	N (%)	Valeur p
Admis aux soins intensifs	4 (26,7 %)	$p \leq 0,19$
Décès aux soins intensifs	1 (6,6 %)	$p \leq 0,19$
Décision de limiter les soins invasifs		
Hôpital	11 (73,3%)	$p = 1,0$
Soins intensifs	4 (26,7 %)	
Limitation des soins invasifs		
Derniers 14 jours de vie	4 (26,7 %)	$p = 1,0$
Dernier mois de vie	7 (46,7 %)	
Dernier traitement antinéoplasique		
Derniers 14 jours de vie	1 (6,6 %)	$p = 1,0$
Dernier mois de vie	3 (20 %)	

Source: Auteure. L'analyse statistique a été réalisée à l'aide d'un test du chi carré.

Tableau 3

Analyse univariée du moment où s'est prise la décision de limiter les soins invasifs avant le décès, São Paulo, 2022

Variables	Derniers 14 jours de vie (13 – 43,3%)		Dernier mois de vie (18 – 60,0%)	
	N (%)	Valeur p	N (%)	Valeur p
Patients admis aux soins intensifs	6 (46,1%)	$P \leq 0,21$	6 (33,3%)	$P \leq 0,21$
Patients décédés aux soins intensifs	4 (30,8%)		4 (22,2%)	
Décision de limiter les soins invasifs				
Hôpital	9 (69,2%)	$P \leq 0,21$	14 (77,8%)	$P \leq 0,21$
Soins intensifs	4 (30,8%)		4 (22,2%)	
Dernier traitement antinéoplasique				
Derniers 14 jours de vie	2 (15,4%)	$P \leq 0,19$	2 (11,1%)	$P \leq 0,19$
Dernier mois de vie	6 (46,1%)		7 (38,9%)	

Source : Auteure. L'analyse statistique a été réalisée à l'aide d'un test du chi carré.

a précédé leur décès, et 4 (30,8 %) y sont décédés ($p \leq 0,21$). De plus, 2 patients (15,4 %) ont reçu leur dernier traitement antinéoplasique au cours des deux dernières semaines de vie et 6 (46,1 %) au cours du dernier mois de vie ($p \leq 0,19$).

Pour 18 patients (60,0 %), la décision de limiter les soins invasifs a été prise au cours des 30 derniers jours de vie; pour 4 d'entre eux (22,2 %), la décision a été prise aux soins intensifs et pour 14 (77,8 %), pendant qu'ils étaient hospitalisés ($p \leq 0,21$). Six (33,3 %) ont été admis aux soins intensifs durant la période d'hospitalisation, et 4 (22,2 %) y sont décédés ($p \leq 0,21$). De plus, 2 patients (11,1 %) ont reçu leur dernier traitement antinéoplasique au cours des deux dernières semaines de vie et 7 (38,9 %) au cours du dernier mois de vie ($p \leq 0,19$).

Enfin, l'étude examinait individuellement les patients ayant reçu un traitement antinéoplasique au cours du dernier mois de vie; les données se retrouvent au tableau 4. Parmi eux, 6 (66,7 %) ont décidé de limiter les soins invasifs au cours des 14 derniers jours de vie et 7 (77,8 %), au cours du dernier mois de vie ($p = 1,0$). Pour 3 patients (33,3 %), cette décision a été prise aux soins intensifs et pour 6 (66,7 %) pendant la période d'hospitalisation ($p = 1,0$); cinq (55,5 %) ont été admis aux soins intensifs durant leur dernière hospitalisation, et 3 (33,3 %) y sont décédés ($p = 1,0$).

Tableau 4

Analyse univariée des patients ayant reçu un traitement antinéoplasique au cours du dernier mois de vie. São Paulo, 2022

Questions	Dernier mois de vie (9)	
	N (%)	P-value
Patients admis aux soins intensifs	5 (55,5%)	$P = 1,0$
Patients décédés aux soins intensifs	3 (33,3%)	
Lieu où la limitation des soins invasifs a été décidée		
Hôpital	6 (66,7%)	$P = 1,0$
Soins intensifs	3 (33,3%)	
Décision de limiter les soins invasifs		
Derniers 14 jours de vie	6 (66,7%)	$P = 1,0$
Dernier mois de vie	7 (77,8%)	

Source : Auteure. L'analyse statistique a été réalisée à l'aide d'un test du chi carré.

DISCUSSION

Dans cette étude, 60 % des patients atteints d'un GBM étaient des hommes, et 40 %, des femmes, ce qui correspond à la prévalence trouvée dans la littérature (Davis, 2016; Thakkar et al., 2014). Le GBM est plus fréquent chez les adultes, particulières à un âge avancé (vers 64 ans en moyenne). L'âge moyen de notre échantillon était de 57 ans. Certaines études font la différence entre un glioblastome primaire, pour lequel la moyenne d'âge des patients est de 62 ans, et un glioblastome secondaire (qui se forme à partir d'un astrocytome de bas grade ou d'un oligodendrogliome), plus fréquent chez les jeunes, et pour lequel l'âge moyen est de 45 ans (Thakkar et al., 2014).

Le principal intérêt du présent projet résidait dans les différents indicateurs clés de la qualité des soins en cas de cancer avancé. Les données concernant ces indicateurs devraient être intégrées aux observations quotidiennes notées au dossier du patient et passées en revue régulièrement. L'orientation vers des spécialistes en soins palliatifs faisait partie des indicateurs. D'autres, comme la discussion sur les objectifs de soins et les décisions sur la limitation des soins invasifs, pouvaient être évalués à partir des dossiers médicaux, ce qui nous a permis de revoir nos pratiques.

La plupart des participants à l'étude ont reçu des soins conformes aux normes de qualité, et ce, malgré les impasses et la difficulté d'entrer en contact avec les patients atteints d'un GBM. En effet, la maladie est très éprouvante et la famille doit composer avec de lourdes responsabilités et des

changements de comportement qui s'ajoutent aux symptômes physiques. De plus, même chez les jeunes patients, l'espérance de vie (ou la survie) ne dépasse souvent pas deux ans, et les possibilités de traitements modifiant l'évolution de la maladie sont peu nombreuses.

Patients dirigés vers les soins palliatifs

On prend de plus en plus conscience des bénéfices du suivi par une équipe de soins palliatifs tout au long de la maladie; il a été prouvé que les soins palliatifs allègent les symptômes, font baisser les taux de dépression, réduisent le coût des soins, limitent les séjours à l'hôpital, diminuent le recours aux soins invasifs en fin de vie, et améliorent la survie des patients (Hemminger et al., 2017). Diamond et collaborateurs (2016) ont établi un lien entre l'admission tardive aux soins palliatifs (moins de 7 jours avant le décès) et un usage accru des interventions médicales en fin de vie chez les patients atteints de tumeurs cérébrales malignes primaires.

Dans une revue systématique sur l'utilisation des soins palliatifs et la planification anticipée des soins pour les patients souffrant d'un GBM, de 38 à 86 % des patients avaient bénéficié de ces services. Toutefois, dans les études sélectionnées, les patients étaient généralement admis aux soins palliatifs en toute fin de vie, entre 3 et 22 jours avant le décès (Wu et al., 2021).

Les faibles taux d'utilisation des soins palliatifs, couplés à l'admission tardive à ce type de services résultent peut-être d'un manque de connaissances sur l'utilité des soins palliatifs et de la mauvaise perception du mot par les patients, les familles et les professionnels de la santé. Fadul et collaborateurs (2009) ont évalué les répercussions des termes « soins palliatifs » et « soins de soutien » au moyen d'un sondage auprès d'oncologues. À la question « Le nom du service fait-il diminuer l'espoir des patients et des membres de la famille? », 61 % des oncologues ont répondu « oui » pour « soins palliatifs » comparativement à 15 % pour « soins de soutien ». À la question « Le nom du service représente-t-il un obstacle à l'admission des patients? » 44 % ont répondu par l'affirmative pour le terme « soins palliatifs » comparativement à 11 % pour le terme « soins de soutien ». Zimmerman et collaborateurs (2016) suggèrent également que le terme « soins palliatifs » porte un préjugé, particulièrement lors des premiers rendez-vous en clinique externe, et même lorsque la personne a déjà vécu une expérience positive des soins palliatifs précoces auparavant. Ce préjugé, jumelé à l'absence de critères bien définis pour aiguiller les patients vers les soins palliatifs, explique peut-être pourquoi si peu de participants à notre étude ont été orientés vers ces services. Les autres travaux sur le sujet font le même constat et rapportent que les neuro-oncologues dirigent rarement les patients atteints d'un GBM vers les soins palliatifs à un stade précoce de la maladie (Hemminger et al., 2017; Walbert et al., 2015).

Comme l'ont proposé Hui et Bruera (2015) en se fondant sur des modèles conceptuels et cliniques, il existe des thèmes communs concernant la manière d'arrimer oncologie et soins palliatifs. Toutefois, malgré la diversité des approches, on ne s'entend pas sur des questions comme « Qui devrait être admis

aux soins palliatifs? », « Quand les soins palliatifs devraient-ils être introduits? », « Quelle part des soins palliatifs primaires les oncologues et médecins généralistes devraient-il fournir? » et « Quel environnement est le plus adéquat pour prodiguer les soins palliatifs? ». La réponse à ces questions dépend du système de santé dans lequel le service est offert, de la population de patients, de la disponibilité des ressources, de la formation des cliniciens, et des attitudes et croyances sur les soins palliatifs. Devant une telle hétérogénéité, les établissements devront, individuellement, définir le degré optimal d'arrimage qui serait le mieux accepté et le plus efficace localement pour améliorer l'intégration de ces deux spécialités (Hui et al., 2015).

Discussion sur les objectifs de soins et la limitation des soins invasifs et de maintien des fonctions vitales : quand et comment s'y prendre

Le GBM affaiblit la capacité décisionnelle de la plupart des patients pendant le dernier mois de vie (Hemminger et al., 2017). Cette dégradation cognitive ainsi qu'un faible niveau de conscience au cours des dix derniers jours de vie étaient présents chez 95 % des patients de l'étude de Thier et collaborateurs (2016), suivis de symptômes comme la fièvre (88 %), la dysphagie (65 %) et les crises d'épilepsie (65 %). Les patients sont difficilement en mesure d'évaluer les signes et symptômes cliniques en fin de vie et on rapporte dans la littérature qu'ils ne meurent pas dans la dignité.

Miranda et collaborateurs (2017) ont montré que les patients atteints d'un GBM discutent relativement tard de la gravité de leur maladie, en moyenne 84 jours avant leur décès. La plupart préféraient recevoir des soins de maintien des fonctions vitales, mais les instruments utilisés dans l'étude ne décrivaient pas les types d'intervention (dialyse, intubation, réanimation cardiorespiratoire) ou leurs conséquences, et ne tenaient pas compte des objectifs et des priorités des patients. Dans la présente étude, 13 patients (43,3 %) ont décidé de limiter les soins invasifs (dialyse, intubation, réanimation cardiorespiratoire) dans les 14 derniers jours de vie seulement, décision qui a été prise aux soins intensifs pour 4 (30,8 %) d'entre eux. Il faudrait que les discussions sur les objectifs de soins, et donc sur la limitation des soins invasifs, aient lieu plus tôt dans la trajectoire de soins (ASCO, 2012). Pottash et collaborateurs (2020), qui ont mené une étude dans une unité de soins intensifs en neurologie, rapportent que dans 88 % des cas l'équipe de soins palliatifs était sollicitée pour aider à définir les objectifs de soins du patient. Tran et collaborateurs (2016) ont obtenu un résultat similaire; selon eux, la clarification des objectifs de soins constitue le motif principal de consultation en soins palliatifs, suivi par le soutien à la famille et l'aide à la communication et à la prise de décisions.

Selon Boele et collaborateurs (2023), ce qui importe le plus chez les patients atteints d'un GBM et leurs proches, c'est d'avoir une relation de confiance avec l'équipe et d'être bien informés des options de traitement. En retour, cela permet au patient d'être plus à même de participer aux décisions. Parmi les obstacles à une bonne communication, on trouve le début souvent précipité du traitement, les symptômes propres aux

tumeurs cérébrales (perte de mémoire et confusion), le choc du diagnostic, et le fait de ne pas savoir (pour les patients et les proches) à qui poser leurs questions.

Forte (2018) propose un cadre de travail en quatre étapes pour arrimer la pratique fondée sur des données probantes et les soins centrés sur la personne, et encourager la communication sur les préférences et les objectifs de soin. Ce cadre s'inscrit dans des principes d'analyse bioéthique des situations. La première étape est de comprendre le corps et sa biologie, c'est-à-dire les maladies et les options de traitement. La deuxième étape est nécessaire pour apprendre à connaître la personne et son histoire de vie afin de comprendre ses valeurs et sa perception de la souffrance. La troisième étape se concentre sur l'équipe multidisciplinaire et la quatrième, sur la relation entre le patient et le professionnel de la santé. Ce cadre de travail est un exemple de l'approche qui guide habituellement l'équipe de soins palliatifs de notre hôpital.

Dernier traitement antinéoplasique peu de temps avant le décès

Quand le traitement antinéoplasique est interrompu avant la fin du protocole parce que le patient est trop malade ou que les résultats des tests sanguins ne sont pas assez bons pour continuer, mais que ce cas de figure n'a pas été présenté au patient, cela complique la situation. Le médecin peut alors avoir pris la décision et mettre le patient devant le fait accompli lors du rendez-vous en clinique externe.

Mack et collaborateurs (2010) ont constaté que les patients ayant discuté de leur fin de vie avec leur médecin dans les 30 jours précédant leur décès étaient moins susceptibles de recevoir de la chimiothérapie au cours des 14 derniers jours de vie (Philip et al., 2018). De plus, les patients qui avaient reçu des « soins palliatifs précoces » étaient moins susceptibles de recevoir de la chimiothérapie au cours des derniers 60 jours de vie (Fadul et al., 2009). On parle de soins palliatifs précoces quand les patients rencontrent un membre de l'équipe de soins palliatifs peu après le diagnostic, et au moins chaque mois par la suite en clinique externe jusqu'à leur décès. Les lignes directrices sur le suivi avec l'équipe de soins palliatifs font état de cinq éléments : compréhension de la maladie, contrôle des symptômes, prise de décision, adaptation, et planification et aiguillage) (Brom et al., 2016).

Dans la présente étude, de très nombreux patients ont reçu un traitement antinéoplasique au cours du dernier mois de vie, malgré un pronostic défavorable. Plus de la moitié des patients ont décidé de limiter les soins invasifs seulement dans le dernier mois de vie. Ces situations peuvent accroître la souffrance des patients et de leurs proches, et complexifier le travail des professionnels qui les soignent. Ainsi, nous sommes d'avis que les discussions sur les objectifs de soins devraient avoir lieu le plus tôt possible.

RÉFÉRENCES

ASCO Institute for Quality. *Quality Oncology Practice Initiative*. <http://www.instituteforquality.org/qopi/measures>.
Boele, F. W., Butler, S., Nicklin, E., Bulbeck, H., Pointon, L., Short, S. C., & Murray, L. (2023). Communication in the context of

Limites de l'étude

Cette étude comporte quelques limites. Comme elle est monocentrique, nous pouvions analyser le sujet seulement dans le contexte particulier de l'établissement dans lequel la recherche a été faite. Ainsi, les résultats de l'étude ne peuvent être généralisés. Il faudra voir, par des études supplémentaires, si d'autres milieux et établissements obtiennent les mêmes résultats.

La nature rétrospective des données et des analyses représente une limite supplémentaire. Ce type de devis accroît le risque de manque ou de perte d'information, ce qui diminue le nombre de participants. Comme les données étaient déjà définies et consignées, il n'était pas possible de changer la situation en cours de route.

CONCLUSION

Dans la présente étude, bien que le temps écoulé entre le diagnostic et le décès ait été d'environ deux ans, seulement la moitié des patients étaient suivis par l'équipe de soins palliatifs. Dans notre établissement, l'équipe de soins palliatifs entrait en scène une fois que les patients étaient dirigés vers ces services et maintenait le suivi à la demande directe de l'oncologue. Par conséquent, il faut sensibiliser les oncologues à l'importance des bienfaits qu'apporte le un suivi par l'équipe de soins palliatifs.

Les données de la présente étude vont faciliter les discussions avec les oncologues sur l'aiguillage vers les soins palliatifs et leur importance dans la gestion des patients, ainsi que sur la participation de toutes les équipes soignantes aux discussions sur les objectifs de soin, afin que les décisions à ce sujet soient rapides et résolues. Par exemple, il est à prévoir que le fait de discuter des objectifs de soins tôt dans la trajectoire de la maladie pourrait donner aux patients plus de possibilités d'exprimer leurs valeurs et leurs souhaits, et de verbaliser ouvertement leurs préférences en matière de soins.

De notre point de vue, les soins palliatifs assurent aux patients qu'ils ne recevront pas de traitement inutile en fin de vie, et leur permettent, ainsi qu'à leurs proches, de participer à la prise de décision sur leurs soins qui préserveront leur qualité de vie et leur dignité. À mesure que la maladie progresse et que le fardeau des familles et des professionnels de la santé s'alourdit, l'équipe de soins palliatifs peut devenir une source de sens, de clarté et de soutien en situation difficile.

Il peut s'avérer utile de mener une évaluation des indicateurs de qualité des soins palliatifs pour bien comprendre les structures de la pratique. Toutefois, d'autres études sur les discussions abordant les soins en fin de vie pour les personnes atteintes d'un GBM seront nécessaires afin de prodiguer des soins bienveillants aux malades et aux familles tout en protégeant la dignité des patients.

glioblastoma treatment: A qualitative study of what matters most to patients, caregivers and health care professionals. *Palliative Medicine*, 2692163231152525. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/02692163231152525>

- Brom, L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Widdershoven, G. A., & Pasman, H. R. (2016). Mechanisms that contribute to the tendency to continue chemotherapy in patients with advanced cancer. Qualitative observations in the clinical setting. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24(3), 1317–1325. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2910-7>
- Campbell, C. S., Hare, J., & Matthews, P. (1995). Conflicts of conscience. Hospice and assisted suicide. *The Hastings Center Report*, 25(3), 36–43.
- Catt, S., Chalmers, A., & Fallowfield, L. (2008). Psychosocial and supportive-care needs in high-grade glioma. *The Lancet. Oncology*, 9(9), 884–891. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(08\)70230-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(08)70230-4)
- Crooms, R. C., Goldstein, N. E., Diamond, E. L., & Vickrey, B. G. (2020). Palliative Care in High-Grade Glioma: A Review. *Brain Sciences*, 10(10), 723. <https://doi.org/10.3390/brainsci10100723>
- Davis, M. E. (2016). Glioblastoma: Overview of disease and treatment. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 20(5 Suppl), S2–S8. <https://doi.org/10.1188/16.CJON.S1.2-8>
- Diamond, E. L., Russell, D., Kryza-Lacombe, M., Bowles, K. H., Applebaum, A. J., Dennis, J., DeAngelis, L. M., & Prigerson, H. G. (2016). Rates and risks for late referral to hospice in patients with primary malignant brain tumors. *Neuro-oncology*, 18(1), 78–86. <https://doi.org/10.1093/neuonc/nov156>
- Engelhardt, B. (2022). Palliative care: Patient's autonomy in the end-of-life situation. *Memo*, 15, 76–78. <https://doi.org/10.1007/s12254-021-00783-5>
- Fadul, N., Elsayem, A., Palmer, J. L., Del Fabbro, E., Swint, K., Li, Z., Poulter, V., & Bruera, E. (2009). Supportive versus palliative care: What's in a name?: A survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer*, 115(9), 2013–2021. <https://doi.org/10.1002/cncr.24206>
- Floriani, C. A., & Schramm, F. R. (2008). Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(Sup 2), 2123–2132. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000900017>
- Ford, E., Catt, S., Chalmers, A., & Fallowfield, L. (2012). Systematic review of supportive care needs in patients with primary malignant brain tumors. *Neuro-oncology*, 14(4), 392–404. <https://doi.org/10.1093/neuonc/nor229>
- Forte, D. N., Kawai, F., & Cohen, C. (2018). A bioethical framework to guide the decision-making process in the care of seriously ill patients. *BMC Medical Ethics*, 19(1), 1–8.
- Giammalva, G. R., Iacopino, D. G., Azzarello, G., Gaggiotti, C., Graziano, F., Gulì, C., Pino, M. A., & Maugeri, R. (2018). End-of-life care in high-grade glioma patients. The palliative and supportive perspective. *Brain Sciences*, 8(7), 125. <https://doi.org/10.3390/brainsci8070125>
- Golla, H., Nettekoven, C., Bausewein, C., Tonn, J. C., Thon, N., Feddersen, B., Schnell, O., Böhlke, C., Becker, G., Rolke, R., Clusmann, H., Herrlinger, U., Radbruch, L., Vatter, H., Güresir, E., Stock, S., Müller, D., Civello, D., Papachristou, I., Hellmich, M., ... EPCOG study group (2020). Effect of early palliative care for patients with glioblastoma (EPCOG): A randomised phase III clinical trial protocol. *BMJ Open*, 10(1), e034378. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034378>
- Hemminger, L. E., Pittman, C. A., Korones, D. N., Serventi, J. N., Ladwig, S., Holloway, R. G., & Mohile, N. A. (2017). Palliative and end-of-life care in glioblastoma: Defining and measuring opportunities to improve care. *Neuro-oncology Practice*, 4(3), 182–188. <https://doi.org/10.1093/nop/npw022>
- Hui, D., & Bruera, E. (2015). Models of integration of oncology and palliative care. *Ann Palliat Med*, 4(3), 89–98.
- Hui, D., Park, M., Liu, D., Reddy, A., Dalal, S., & Bruera, E. (2015). Attitudes and beliefs toward supportive and palliative care referral among hematologic and solid tumor oncology specialists. *The oncologist*, 20(11), 1326–1332. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2015-0240>
- Kim, J. Y., Peters, K. B., Herndon, J. E., 2nd, & Affronti, M. L. (2020). Utilizing a palliative care screening tool in patients with glioblastoma. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 11(7), 684–692. <https://doi.org/10.6004/jadpro.2020.11.7.3>
- La Torre, D., Maugeri, R., Angileri, F. F., Pezzino, G., Conti, A., Cardali, S. M., Calisto, A., Sciarrone, G., Misefari, A., Germanò, A., & Tomasello, F. (2009). Human leukocyte antigen frequency in human high-grade gliomas: A case-control study in Sicily. *Neurosurgery*, 64(6), 1082–1089. <https://doi.org/10.1227/01.NEU.0000345946.35786.92>
- Mack, J. W., Weeks, J. C., Wright, A. A., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2010). End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 28(7), 1203–1208. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.25.4672>
- Maugeri, R., Schiera, G., Di Liegro, C. M., Fricano, A., Iacopino, D. G., & Di Liegro, I. (2016). Aquaporins and brain tumors. *International Journal of Molecular Sciences*, 17(7), 1029. <https://doi.org/10.3390/ijms17071029>
- McConigley, R., Halkett, G., Lobb, E., & Nowak, A. (2010). Caring for someone with high-grade glioma: A time of rapid change for caregivers. *Palliative medicine*, 24(5), 473–479. <https://doi.org/10.1177/0269216309360118>
- Menezes, M. B. D., Selli, L., & Alves, J. D. S. (2009). Dysthanasia: Nursing professionals' perception. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17, 443–448.
- Miranda, A., Blanco-Prieto, M., Sousa, J., Pais, A., & Vitorino, C. (2017). Breaching barriers in glioblastoma. Part I: Molecular pathways and novel treatment approaches. *International Journal of Pharmaceutics*, 531(1), 372–388. <https://doi.org/10.1016/j.ijpharm.2017.07.056>
- Perrin, K. O., & Kazanowski, M. (2015). Overcoming barriers to palliative care consultation. *Critical care nurse*, 35(5), 44–52. <https://doi.org/10.4037/ccn2015357>
- Philip, J., Collins, A., Brand, C., Gold, M., Moore, G., Sundararajan, V., ... Lethborg, C. (2015). Health care professionals' perspectives of living and dying with primary malignant glioma: Implications for a unique cancer trajectory. *Palliative & Supportive Care*, 13(6), 1519–1527. doi:10.1017/S1478951513000576
- Philip, J., Collins, A., Brand, C., Sundararajan, V., Lethborg, C., Gold, M., Lau, R., Moore, G., & Murphy, M. (2018). A proposed framework of supportive and palliative care for people with high-grade glioma. *Neuro-oncology*, 20(3), 391–399. <https://doi.org/10.1093/neuonc/nox140>
- Pompili, A., Telera, S., Villani, V., & Pace, A. (2014). Home palliative care and end of life issues in glioblastoma multiforme: Results and comments from a homogeneous cohort of patients. *Neurosurgical Focus*, 37(6), E5. <https://doi.org/10.3171/2014.9.FOCUS14493>
- Pottash, M., McCamey, D., Groninger, H., Aulisi, E. F., & Chang, J. J. (2020). Palliative care consultation and effect on length of stay in a tertiary-level neurological intensive care unit. *Palliative Medicine Reports*, 1(1), 161–165. <https://doi.org/10.1089/pmr.2020.0051>
- Schubart, J. R., Kinzie, M. B., & Farace, E. (2008). Caring for the brain tumor patient: Family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-oncology*, 10(1), 61–72. <https://doi.org/10.1215/15228517-2007-040>

- Silva, K. C. O., Quintana, A. M., & Nietsche, E. A. (2012). Obstinação terapêutica em Unidade de Terapia Intensiva: perspectiva de médicos e enfermeiros. *Escola Anna Nery*, 16(Esc. Anna Nery, 2012 16(4)), 697–703. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452012000400008>
- Stupp, R., Mason, W. P., van den Bent, M. J., Weller, M., Fisher, B., Taphoorn, M. J., Belanger, K., Brandes, A. A., Marosi, C., Bogdahn, U., Curschmann, J., Janzer, R. C., Ludwin, S. K., Gorlia, T., Allgeier, A., Lacombe, D., Cairncross, J. G., Eisenhauer, E., Mirimanoff, R. O., European Organisation for Research and Treatment of Cancer Brain Tumor and Radiotherapy Groups, ... National Cancer Institute of Canada Clinical Trials Group (2005). Radiotherapy plus concomitant and adjuvant temozolomide for glioblastoma. *The New England Journal of Medicine*, 352(10), 987–996. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa043330>
- Tan, A. C., Ashley, D. M., López, G. Y., Malinzak, M., Friedman, H. S., & Khasraw, M. (2020). Management of glioblastoma: State of the art and future directions. *CA: A cancer journal for clinicians*, 70(4), 299–312. <https://doi.org/10.3322/caac.21613>
- Thakkar, J. P., Dolecek, T. A., Horbinski, C., Ostrom, Q. T., Lightner, D. D., Barnholtz-Sloan, J. S., & Villano, J. L. (2014). Epidemiologic and molecular prognostic review of glioblastoma. *Cancer epidemiology, biomarkers & prevention: A publication of the American Association for Cancer Research, cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, 23(10), 1985–1996. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-14-0275>
- Thier, K., Calabek, B., Tinchon, A., Grisold, W., & Oberndorfer, S. (2016). The last 10 days of patients with glioblastoma: Assessment of clinical signs and symptoms as well as treatment. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 33(10), 985–988. <https://doi.org/10.1177/1049909115609295>
- Tran, L. N., Back, A. L., & Creutzfeldt, C. J. (2016). Palliative care consultations in the neuro-ICU: A qualitative study. *Neurocritical care*, 25(2), 266–272. <https://doi.org/10.1007/s12028-016-0283-5>
- Walbert, T., Puduvalli, V. K., Taphoorn, M. J. B., Taylor, A. R., & Jalali, R. (2015). International patterns of palliative care in neuro-oncology: A survey of physician members of the Asian Society for Neuro-Oncology, the European Association of Neuro-Oncology, and the Society for Neuro-Oncology. *Neuro-oncology practice*, 2(2), 62–69. <https://doi.org/10.1093/nop/npu037>
- Wu, A., Ruiz Colón, G., Aslakson, R., Pollom, E., & Patel, C. B. (2021). Palliative care service utilization and advance care planning for adult glioblastoma patients: A systematic review. *Cancers*, 13(12), 2867. <https://doi.org/10.3390/cancers13122867>
- Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Leighl, N., Rydall, A., Rodin, G., & Hannon, B. (2016). Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 188(10), E217–E227. <https://doi.org/10.1503/cmaj.151171>

A clustered randomized controlled trial of symptom screening and automatic referral for supportive care for patients with GI cancer care needs

by Philippa Hawley, Narsis Afghari, Catherine Courteau

ABSTRACT

Purpose: To explore the impact of implementation of a symptom screening and supportive/palliative care referral pathway in patients newly referred to a Canadian gastrointestinal medical oncology clinic.

Methods: Eighty-eight subjects were recruited in each study arm. Intervention subjects were assessed by a member of the supportive/palliative care team if they had a severity score of $>3/10$ on the Edmonton Symptom Assessment System. Controls received normal care, including discretionary referral. Symptom severity was assessed over the subsequent five months. Data on survival, care setting of death (home, hospice or hospital) and long-term resource use were also collected.

Results: Screening led to 141 specialist supportive/palliative care visits in the intervention arm versus only nine in the control arm. There were, however, no subsequent significant differences in symptom severity or the long-term outcomes measured. Many patients identified by the $>3/10$ severity threshold did not need/want specialist supportive/palliative care referral, and those with severe distress were either identified by the oncology team already or were too unwell or overwhelmed to participate in the study. The specialist service was not overwhelmed. Important considerations on timing and mode of administration of screening tools were revealed.

Conclusion: Routine symptom screening can be burdensome for oncology patients and needs to be as simple as possible. Triage of positive screens is an important role for oncology nurses. Investment in training oncology teams to manage uncomplicated distress in the oncology clinic allows for optimal use of scarce supportive/palliative care specialist resources for patients with complex needs.

INTRODUCTION

The scope of practice for palliative care now extends well beyond end-of-life care, including supportive care concurrent with potentially curative treatment, as described in the WHO definition of palliative care (WHO, 2018) and illustrated in the Bow Tie Model of 21st Century Palliative Care (Hawley, 2013). Early palliative care in oncology is generally defined as palliative care referral at the time of diagnosis of advanced (stage 4) cancer (Courteau et al., 2018; NCI, 2000). Early palliative care has been shown to have many benefits for patients and families, with no shortening of survival, and reduced costs to the health care system (Bischoff et al., 2013; Zimmermann et al., 2014; Hui et al., 2014; Jang et al., 2015; Ferrell et al., 2015; Vanbutsele et al., 2018; May et al., 2015). Nonetheless, the majority of palliative care referrals are made late, often only days or weeks before death (Wentland et al., 2012; Walling et al., 2013) and physical and emotional distress can be high.

However, cancer patients with stage 1, 2 or 3 disease are often just as physically and/or emotionally distressed as those with advanced disease, but may be reluctant to disclose symptoms to their oncologist (Kim et al., 2016; Barbera et al., 2010). Identifying the need for specialist supportive/palliative care services is challenging in a busy oncology clinic setting (Schenker, Bahary et al., 2018; Schenker, Crowley-Matoka et al., 2014; Blackhall et al., 2016; Xiao et al., 2013). The oncology nurse is in the best position to identify patient distress and is most likely the first healthcare professional to review any distress screening tool results (Fadhlaoui et al., 2022). Due to rapidly evolving new cancer therapies, prognosis is increasingly difficult to predict (Hui & Bruera, 2015). However, physical symptoms and psychosocial distress are criteria that could guide the development of standardized referral pathways (Burt & Kamal, 2018). Systematic use of patient questionnaires is expensive to implement and can be burdensome for patients (Antunes et al., 2014; Etkind et al., 2015).

We explored the implementation of a symptom screening and supportive/palliative care referral pathway in patients newly referred to a Canadian gastrointestinal medical oncology

AUTHOR NOTES



Philippa Hawley, B.Med., FRCPC (Pall Med), Provincial Medical Director, Pain & Symptom Management/Palliative Care, BC Cancer, Clinical Professor, Department of Medicine, University of British Columbia



Narsis Afghari, BSc, MSc, Clinical Trials Unit, BC Cancer



Catherine Courteau, MD, CM, CCFP (PC), Division of Palliative Care, University of British Columbia

Corresponding author: Dr. Philippa Hawley, BC Cancer Vancouver Centre, 600W 10th Ave, Vancouver, BC V5Z 4E6

phawley@bccancer.bc.ca

+1-(604) 250-2845

DOI:10.5737/23688076334452

clinic. This study aimed to compare the effects of a paper symptom assessment process for referral to a combined supportive/palliative care service with the usual care of symptom assessment alone. The standard mechanism for psychosocial specialist and palliative care referral is oncologist discretion, when they feel they need assistance in meeting patient's supportive/palliative care needs. The BC Cancer Pain & Symptom Management/Palliative Care (PSMPC) service provides physician assessment and multidisciplinary management of distress in cancer patients at any stage of illness, in a consultative capacity, including prescribing. The care setting is an oncology centre in a culturally diverse urban location where approximately 30% of patients are non-English-speaking.

METHODS

Study Design

The study population for this randomized trial was patients with all stage gastro-intestinal (GI) cancers who consented to participate in the study at their first or second oncology clinic visit between March 3, 2015, and September 26, 2018. The GI tumour group of oncologists was selected because it was responsible for the most referrals to the PSMPC service.

The screening tool included the revised Edmonton Symptom Assessment Scale (ESASr) (Hui & Bruera, 2016; Chang et al., 2000), modified by having minimum, average and maximum pain scales, and a quality-of-life numerical scale. It also included the Canadian Problem Checklist (CPC) but this was not used for outcome assessment. The combined assessment tool is referred to as the Pain and Symptom Questionnaire (PSQ) and was already in routine use (see attached example). Patients who were not able to communicate in English and who did not have access to a translator were excluded.

The intervention arm was offered referral to the PSMPC team if they reported any ESASr score of $>3/10$ (Woo et al., 2015). Patients in the control arm would only see the PSMPC team if a referral was requested by the oncologist (usual care). Patients in both study arms had to complete the PSQ, which was not usual care in the GI clinic.

Patients of one oncologist who was trained in both medical oncology and palliative care were excluded. All nine other oncologists participated. The British Columbia Ministry of Health provided data on survival, hospital visits, home care use, and location of death for the 12 months after the last study visit for each patient.

The outcomes for the study were:

- Effect on symptoms and quality of life over five months
- Long-term impact on resource utilization or location of death.

Sample size

The sample size calculation was based on the premise that better symptom control was the primary outcome of interest. This outcome was demonstrated by change in the ESASr total distress score, using a method recommended by Hemming et al. (2011). This outcome meant 152 subjects would be required to demonstrate a difference in mean symptom severity of at least 1/10 (Hui et al., 2015). Adding 15% to account for expected dropouts made our target sample for recruitment 176.

Randomization

Oncologists were assigned by cluster randomization (Torgerson, 2001). Halfway through recruitment, the oncologists were re-randomized to ensure balancing of the study arms. One of the oncologists moved from the intervention arm to the control arm and two from the intervention arm were replaced.

Study Interventions

All patients referred for a first consultation with the GI medical oncology clinic were identified by telephone in advance by a research assistant (RA). The RA approached interested patients in the waiting room or delegated this to the palliative care nurse due to scheduling conflicts. Participants were not made aware that there were two arms to the study. The consent form referred to the intervention as "Supportive Care." Participants completed the PSQ in person before their oncology appointments for up to five months/visits.

Intervention group

The oncology nurse reviewed the PSQ, and any concerns were drawn to the attention of the oncologist. If an ESASr score was $>3/10$, an RN or physician from the PSMPC team met right away with the patient, or the patient was seen at the PSMPC clinic at the first available opportunity, according to patient's preference.

Control group

Controls were made aware that they were free to raise any concerns with the oncology team, as per usual care.

Statistical analysis

Analysis was by intention to treat, using R version 3.4.3(2017-12-06) (R-3). Sensitivity analyses were done and methods including the last value carried forward and multiple imputation method were used to replace missing values (Rombach et al., 2016).

The ESASr total distress score over time was compared within and between groups. Bivariate analysis, including t-tests, and paired t-tests were used to compare the mean and median scores within and between groups. The type-1 error level and power of the study were pre-specified as 5% and 80%, respectively.

Quality of life was assessed via a single item with a 0-10 response scale, where 10 is the best overall quality of life and 0 the worst (see PSQ in appendix). The linear mixed model method was used to address differences in patients' homogeneity between oncologists. Results were adjusted for age at the time of enrolment, gender, oncologist, baseline symptom scores and adjusted for other symptoms (Azizabadi & Assari, 2010). The best regression model was chosen based on the lower Akaike Information Criterion.

It was expected that there would be attrition of participants, as some would not be receiving chemotherapy, and some would be followed for treatment in Community Oncology sites. To handle the expected missing values Multivariate Imputation by Chained Equations and the Last Observation Carried Forward methods were used to account for missing

data (Myers, 2000). The number of imputations needed for good statistical purposes was chosen based on Graham et al., (2007).

The survival analysis method compared the survival rates between groups, and a Kaplan Meier survival plot was completed (Goel et al., 2010). The linear regression model was used to evaluate the number of hospital visits and home care use (Schneider et al., 2010). The linear regression model was used to evaluate if the intervention affects the number of hospital visits (including urgent and elective), ER visits, and the frequency of using homecare service). The multinomial regression method was used to test the effect of the intervention on the care setting of death. All results were adjusted for baseline characteristics (Sperandei, 2014).

RESULTS

Demographic data and baseline symptoms scores

We screened 1,008 patients, of which 242 were approached for participation. The most common reasons for ineligibility were lack of ability to speak English and not being expected to be offered systemic therapy. Some were unable to be contacted prior to their appointment. Recruitment was stopped when 88 patients had consented in each arm (Figure 1). Dropouts were expected, but there was more attrition than we had planned for, less often due to death (15%) than for other reasons (59%)

(Table 1). Most of these reasons were beyond our control (e.g., being transferred to a community oncology clinic or declining offered systemic therapy. Some patients missed appointments). Many withdrew because of not having time or not being well enough to complete the PSQ. From the first to last visit, the dropout numbers increased from 3/54 subjects (5%), to 6/50, 10/38, 11/30, 10/24 and 12/16 (75%). A small number of appointments was missed by the study team.

There was a male preponderance and average age was 64 years (Table 2). Three-quarters of the participants in each group had advanced cancer. The mean baseline ESASr score was higher among control group (23.41 versus 17.75) ($P < 0.05$) overall and for tiredness, lack of appetite, anxiety, and wellbeing (Table 2).

Pain and symptom management / palliative care clinic (PSMPC) visits

Looking across the total of 227 visits by intervention participants, the threshold for referral was met by 61% at their baseline visit, and then between 71% and 83% for the first to fifth follow-up visits. However, screen-positive patients were seen by at least one member of the PSMPC team at only 100 (44%) of these visits. Forty-five patients were seen by the full PSMPC team and 55 by the PSMPC nurse alone, either because the nurse was able to meet their needs without physician support,

Figure 1

Recruitment and loss to follow-up

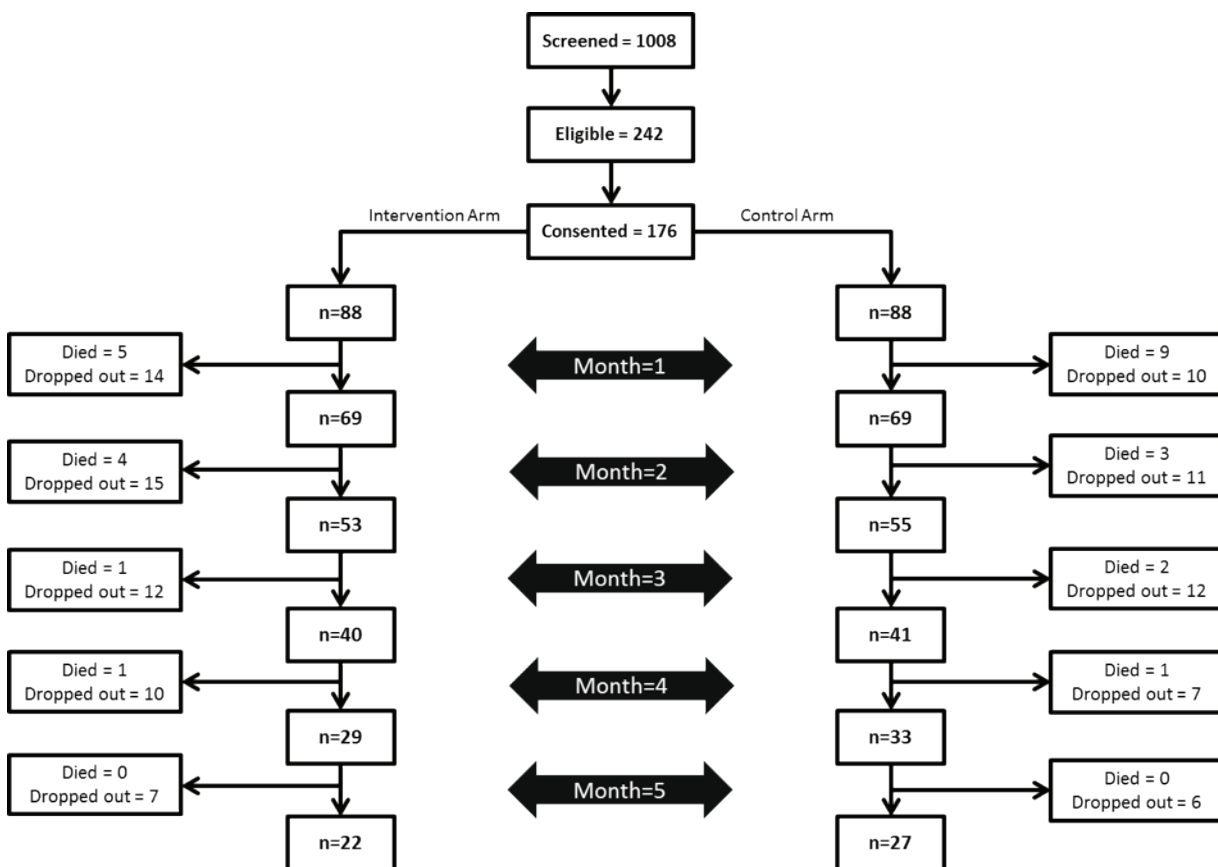


Table 1*Reasons for loss to follow-up*

Reasons for Loss to follow-up	Intervention	Control	Total
After 1 month			
Died	5	9	14
Withdrew	0	2	
Missed	4	2	
Discharged	10	6	
Total	14	10	24
After 2 months			
Died	4	3	7
Withdrew	0	1	
Missed	3	8	
Discharged	9	2	
Total	15	11	26
After 3 months			
Died	1	2	3
Withdrew	0	1	
Missed	5	8	
Discharged	7	3	
Total	12	12	24
After 4 months			
Died	1	1	2
Withdrew	0	0	
Missed	9	6	
Discharged	1	1	
Total	10	7	17
After 5 months			
Died	0	0	0
Drop Out	1	1	
Missed	5	4	
Discharged	1	1	
Total	7	6	13

Table 2*Baseline Characteristics*

Characteristics	Intervention (n = 88)	Control (n = 88)	p-value
Mean Age (year)	64.7	63.5	>0.05
Female (n)	34	30	>0.05
Patients with advanced cancer ¹ (n)	63	63	>0.05
Mean Quality of Life [CI] (higher is better)	7.16 [6.69,7.63]	6.89 [6.39,7.39]	>0.05
Mean Maximum Pain [CI] (higher is worse)	3.27 [2.58,3.96]	3.43 [2.72,4.14]	>0.05
Mean ESASr score for 8 following symptoms [CI] (higher is worse)	17.75 [14.63,20.87]	23.41 [20.06,26.75]	<0.05
Tiredness [CI]	3.08 [2.51,3.65]	3.93 [3.35,4.51]	<0.05
Drowsiness [CI]	2.14 [1.63,2.65]	2.84 [2.14,3.54]	>0.05
Nausea [CI]	0.80 [0.48,1.12]	1.18 [0.73,1.63]	>0.05
Lack of Appetite [CI]	1.65 [1.13,2.17]	3.07 [2.38,3.76]	<0.05
Shortness of Breath [CI]	1.16 [0.73,1.59]	1.28 [0.85,1.71]	>0.05
Depression [CI]	1.19 [0.81,1.57]	1.61 [1.14,2.08]	>0.05
Anxiety [CI]	1.78 [1.33,2.23]	2.51 [1.99,3.03]	<0.05
Wellbeing [CI]	2.75 [2.26,3.24]	3.78 [3.25,4.31]	<0.05

¹ Advanced cancer: Stages III and IV including any sub-categories. Note: locally advanced but not resectable was considered as advanced.

or the patient did not want to pursue a full assessment, which would have necessitated waiting or returning at a different time. The threshold for PSMPC referral was met by 76% of the control participants at baseline, but only nine PSMPC referrals were made (Table 3).

For 127 visits in the intervention arm the patient screened positive, but did not go on to have a PSMPC consultation as a result. In 33 of these cases, the oncology nurse/physician was able to address the symptom(s) and a nutritionist in five. For 15 eligible visits (6.6%), there was no research assistant available to arrange the referral, though only eight had a symptom severity over 5/10. At 52 of the screen-positive visits, the patient declined referral to PSMPC, more commonly in the later visits during the patient's course of care: 5.5% declined at the baseline visit and then 12%, 26%, 37%, 42% and 75% from the first to fifth screen-positive follow-up visits, though the numbers at the later follow ups were small.

Quality of life, maximum pain and symptom severity

Though there were some trends in quality of life and symptom severity scores, which favoured the intervention group, over the first four months of follow-up, no trend was statistically significant (Figure 2). Specifically, we found no statistically significant change in the ESASr total distress score over time between the two groups (Figure 3).

Survival

Multivariable analysis showed there was no significant difference in survival time between the intervention and control groups (Figure 4). At a given instance of time, a participant in the intervention group was 0.99 times less likely to die than someone in the control group, adjusted for gender, age, ESASr score of 4 or more at the baseline, the total number of study visits, and the ESASr total score at the baseline [95% CI = 0.56, 1.78] ($p > 0.05$).

Table 3

Pain and symptom management / palliative care (PSMPC) visits

Time frame	Intervention Arm			Control Arm			P-Value
	Number of patients with ESASr score ≥ 4 out of 88	Number of PSMPC visits	%	Number of patients with ESASr score ≥ 4 out of 88	Number of PSMPC visits	%	
First visit	54	45	83%	67	3	4%	<0.05
Month 1	50	37	74%	57	2	4%	<0.05
Month 2	38	26	68%	42	2	5%	<0.05
Month 3	30	18	60%	31	1	3%	<0.05
Month 4	24	11	46%	24	1	4%	<0.05
Month 5	16	4	25%	22	0	0%	<0.05

Figure 2

Average Quality of Life Scores Over Time

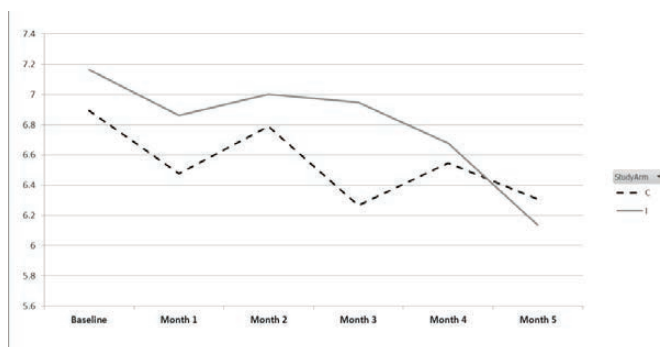


Figure 3

Total Symptom Distress Scores Over Time

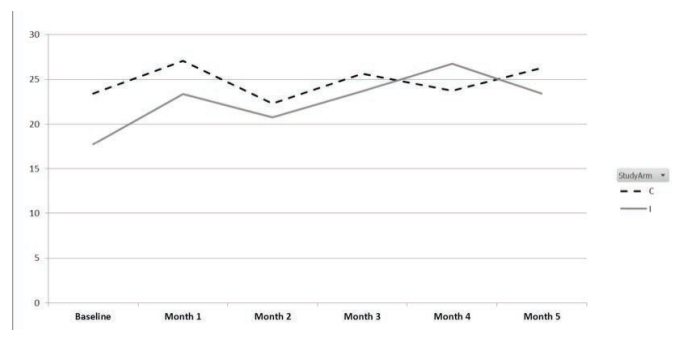
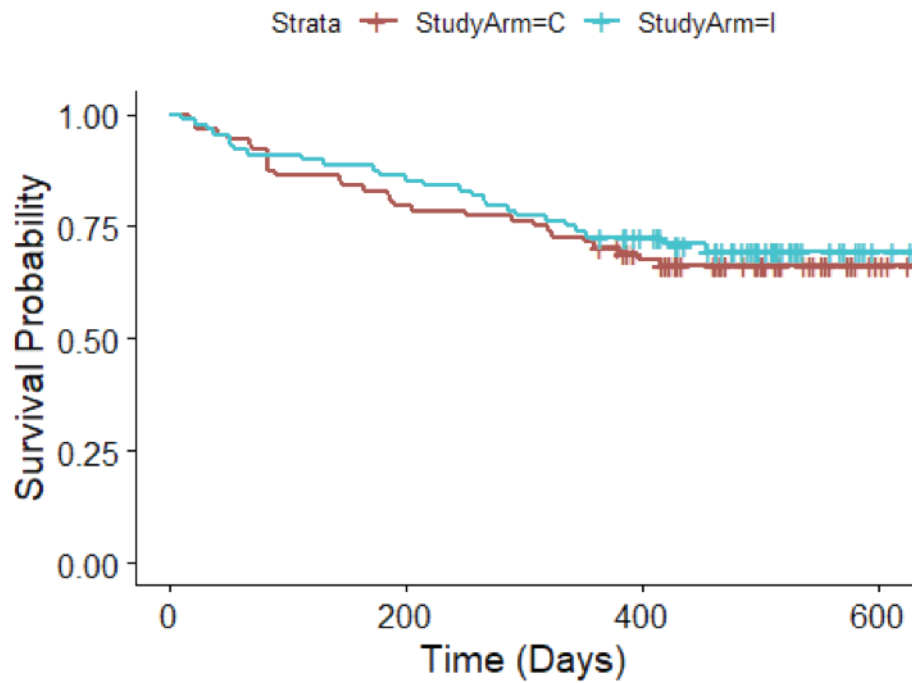


Figure 4

Survival over time for participants in the two groups



Resource use

Of the total 176 participants, 144 had a total of 379 hospital visits, including 236 elective visits and 143 urgent visits. The mean number of hospital visits per person was 2.15, consisting of 2.22/participant in the intervention group and 2.09/participant in the control group (Figure 5a).

Multivariable analysis showed a negative but statistically non-significant association between the study intervention and the average number of hospital visits. Results showed that on average the number of hospital visits (both urgent and elective) was 0.06 points lower among the intervention group in comparison with the control group [95% CI = -1.09, 0.97] (Figure 5b).

Figure 5a

Total number of hospital visits in the two groups

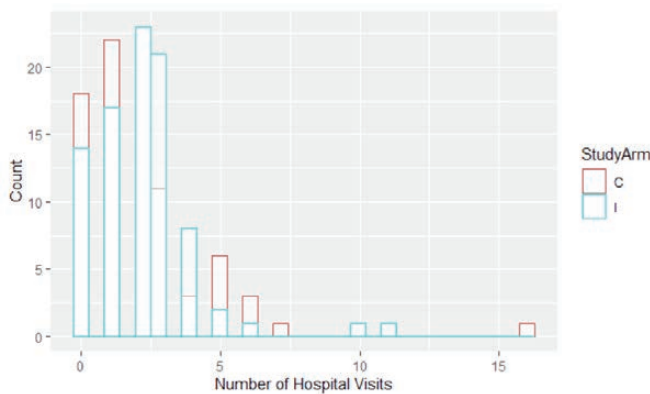
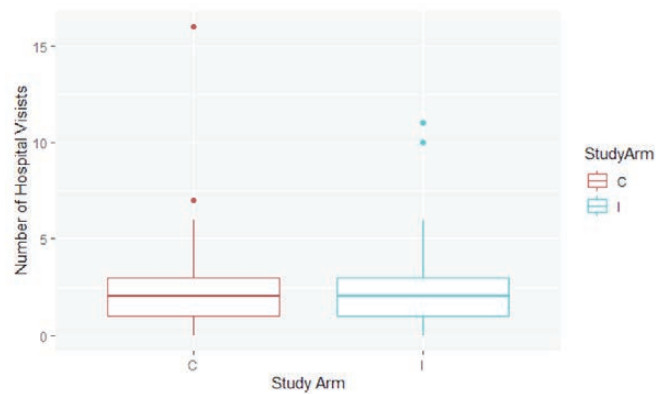


Figure 5b

Number of hospital visits – Comparing two groups



Also, multivariable analysis showed a positive but statistically non-significant association between the study intervention and the average number of urgent hospital visits. On average, the number of urgent hospital visits was 0.31 higher in the intervention group than the control group [95% CI = -0.32, 0.94].

There was a negative, but statistically non-significant association between the study intervention and the average number of elective hospital visits. On average, the number of elective hospital visits was 0.36 points lower among the intervention group in comparison with the control group [95% CI = -1.11, 0.38]. Results for all three of these analyses were adjusted for baseline characteristics, including age, gender, physician, and ESASr score.

Similarly, there was a small reduction in the average number of ER visits in the intervention group (-0.36, 95% CI -1.05, 0.36). The mean number of ER visits was 1.76, made up of 1.51 per participant in the intervention group and 2.01 in the control group (Figures 6a and 6b). None of these differences were statistically significant.

The only statistically significant difference we found between the groups, other than the specialist referral rate, was in the use of homecare support (Figure 7a). Home support services, as provided, were determined by an array of healthcare professionals caring for the patients, which may have had been influenced to some extent by the availability of services. A homecare service was used by 25 individuals in the intervention group and 37 individuals in the control group. The comparison between groups showed no significant association between using the homecare service and the study intervention. The odds of enrolling into a homecare service was 0.55 for someone in the intervention group compared to someone in the control group [95% CI= 0.28, 1.06]. (Figure 7b)

For the participants who were enrolled in a homecare service, the mean number of homecare service visits per participant was 7.03, made up of 7.16 visits in the intervention group and 6.94 visits in the control group (-1.98, 95% CI -3.91, -0.05).

Figure 6a

Total number of Emergency Department visits

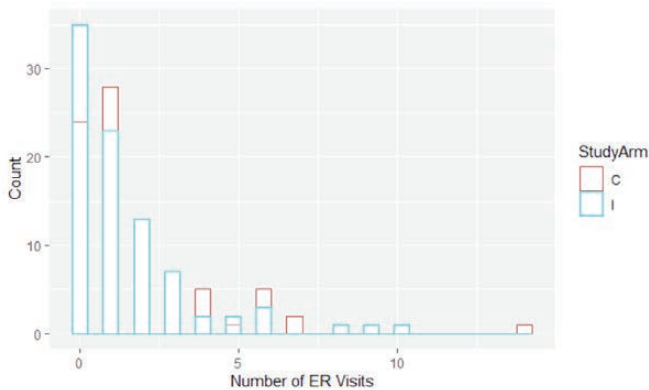


Figure 6b

Number of Emergency Department visits – Comparing two groups

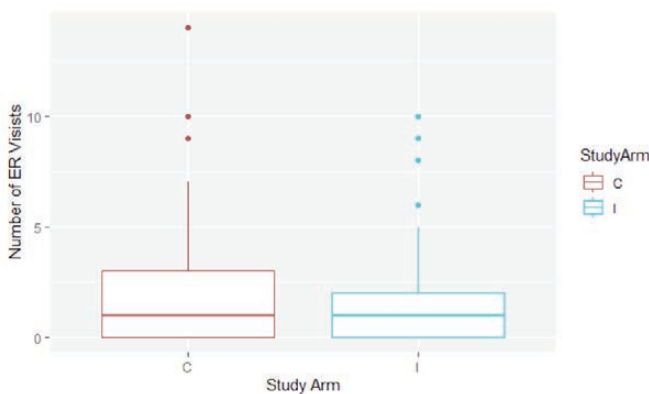


Figure 7a

Use of home care services by study groups

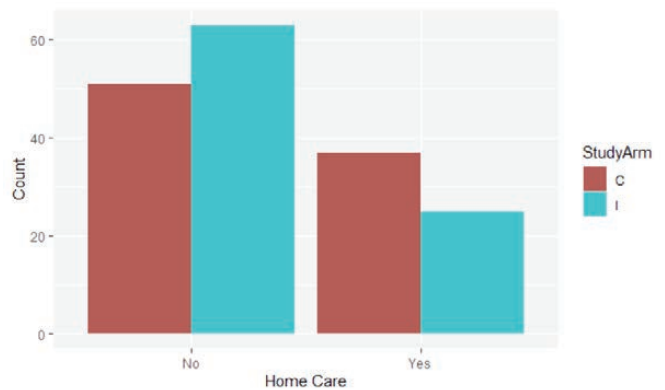
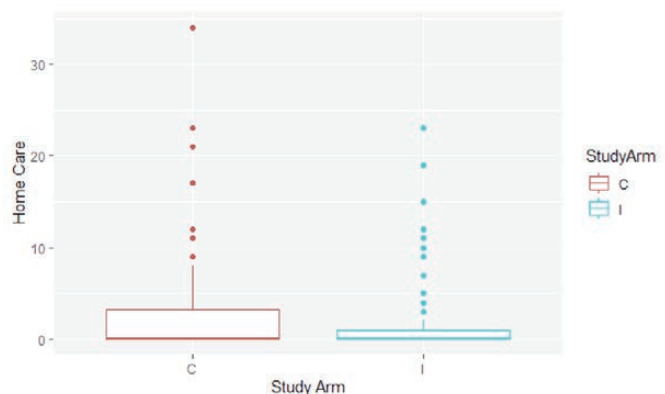


Figure 7b

Use of home care services – Comparing two groups



significant difference between groups was a small reduction in the number of homecare service visits received by those who received home hospice support, of minimal clinical relevance.

Other studies have shown that documenting symptom severity does not lead to improvement in outcomes unless positive screens lead to change in management, preferably from a multidisciplinary team (Slama et al., 2020; Yount et al., 2014). A full multidisciplinary assessment followed by an ongoing relationship with an additional service takes time and energy. Embedding as much care as possible into the oncology clinics would seem easier for patients, but distressed patients may not have the capacity to get the full benefit of a referral if they are already overwhelmed. For these patients, a separate time for consultation may be preferred.

It is also possible that we did not measure the most relevant outcomes. Numerical scales do not identify individual goals for comfort, and people tend to prefer rating effects of symptoms on their ability to function in specific tasks (Gibbins et al., 2014). Minimal clinically important differences (MCID) in pain severity criteria result in over-estimation of response in groups with high pain intensity, and under-estimation of response in those with low pain intensity (Hui & Bruera, 2016). What may be acceptable to one person may be entirely unacceptable to another, and arbitrary triggers may not optimally capture needs for specialist support.

Our participants may also have been less likely to benefit than those in advanced cancer studies because of lower intensity of symptoms. A review of 644 screens from mixed cancer patients accrued from a group of US cancer centres (Funk et al., 2016) found that 23% reported a symptom score of 8/10 or higher, but 18% declined referral to supportive care, and only 61% of the remainder actually received a consultation. Of those seen once, only 19% completed one or more follow-up appointments. Similarly, a study of mixed Japanese cancer patients using a threshold for any one symptom of 5/10 or overall distress score of 6/10 resulted in half of the completed questionnaires meeting referral criteria. After oncologist review, only half of these were actually referred, a fifth of which the palliative care team was already involved in caring for (Morita et al., 2008; Morita et al., 2013). Symptom severity and complexity are not the same thing; complexity being much more difficult to identify. Bruera and colleagues recommend the ESASr to triage symptomatic patients but suggest review by the oncologist and further symptom assessment before referral (Bruera & Yennurajalingam, 2012). Though this adds more burden of assessment and management on the oncology teams, it allows for most efficient use of limited supportive care resources. Our study is consistent with these, in that participants in the intervention arm sometimes declined PSMPC referral, mostly because they did not feel they needed it. Eligible patients' most frequent reason for declining to participate in the study was being overwhelmed already, so the study may have effectively excluded those most likely to benefit. Potential benefits such as better understanding of the disease, coping, advance care planning, lower caregiver depression and stress were not assessed.

Patients with GI cancers may be less likely to be highly symptomatic as compared with other cancers previously demonstrated to benefit from integrated supportive/palliative

care, such as advanced lung cancer. Progression of different cancers may also affect ability of interventions to effect change in outcomes over similar time periods, and follow-up may need to be longer to identify differences in outcomes in patients with less aggressive tumour types. Temel and colleagues (2017) compared early palliative care in patients with lung cancer and with GI cancer. The lung cohort had a significant benefit in terms of quality of life from the study intervention, but the GI cohort did not (Temel 2017) whereas those who received usual care consulted a PC clinician upon request. The primary end point was change in quality of life (QOL).

Study limitations

Limitations of the study include high attrition, missing data, and crossovers. Due to resource constraints, patients who were unable to speak English and did not have an available family member to translate were also excluded. High dropout rates have challenged other researchers in the same way as this study. Temel and colleagues (2020) reported failure to complete a well-funded, large multicentre study focused on early integration in advanced GI cancer patients. A similar study in advanced pancreatic cancer also did not reach its feasibility goals (Schenker et al., 2018). Completing trials in symptomatic cancer patient groups is challenging because of the rapidly changing medical status and a high burden of non-study treatments and investigations. Completing just a single-page form in the waiting room was overwhelming for many of our patients. Other ways to capture data are needed, such as online surveys completed at home, or telephone surveys conducted by skilled assessors.

In addition to some of the control group patients receiving a PSMPC referral, we were also not able to exclude cross-over effects, which could have further reduced our power to detect differences between the groups. Completing the PSMQ may have validated patients' or caregivers' concerns and made them more comfortable raising the concerns with the oncology team. Participating oncologists would have been aware that the quality of their palliative care practice was indirectly being assessed, and this may have increased their efforts to address patients' palliative care needs themselves. It is also noteworthy that palliative care knowledge and skills have been included, to at least a minimal extent, in most undergraduate and postgraduate medical curricula, and almost universally in oncology training programs. The participating oncologists in this study were a generally "palliative care-aware" team, with considerable skills in this area. Standard cancer care now includes at least primary level palliative care delivered by cancer care teams and family physicians.

CONCLUSION

Routine symptom screening is a promising means of identifying cancer patients with palliative care needs, but completion of symptom screening tools can be burdensome to patients at a time when they are already overwhelmed. Remote direct data entry by patients may be a better option than screening in busy oncology clinics. The details of what happens after a screening tool is administered needs to be carefully considered before implementation. Triage by the oncology nurse is necessary to direct patients to the most appropriate supportive care service, or to deal with it themselves.

Though having symptom screening data is helpful for oncology teams to identify distressed patients, symptom-triggered specialist consultation is unlikely to make a substantially better impact on patient outcomes than management by a good oncology team with easy access to specialist palliative care support when needed.

DECLARATIONS

Funding statement

We would like to thank donors to the BC Cancer Foundation who enabled the Foundation to provide salary support for a research assistant to work on this study. No other funding was received.

Author Disclosure Statement

None of the authors have any conflicts of interest or competing interests related to this manuscript.

Availability of data and material

All original data is available on request.

Code availability

Not applicable

REFERENCES

Antunes, B., Harding, R., & Higginson, I. J. (2014). Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice: A systematic review of facilitators and barriers. *Palliat Med*, 28, 158–75. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23801463/>

Azizabadi, F. M., & Assari, S. (2010). Relationship between pain and quality of life. *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures*. Springer, 3933–53. http://dx.doi.org/10.1007/978-0-387-78665-0_229

Barbera, L., Seow, H., Howell, D., Sutradhar, R., Earle, C., Liu, Y., et al. (2010). Symptom burden and performance status in a population-based cohort of ambulatory cancer patients. *Cancer*, 116(24), 5767–76. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21136579/>

Bischoff, K., Weinberg, V., & Rabow, M. W. (2013). Palliative and oncologic co-management: Symptom management for outpatients with cancer. *Support Care Cancer*, 11(1), 3031–7. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23794100/>

Blackhall, L. J., Read, P., Stukenborg, G., Dillon, P., Barclay, J., Romano, A., et al. (2016). CARE track for advanced cancer: Impact and timing of an outpatient palliative care clinic. *J Palliat Med*, 19(1), 57–63. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26624851/>

Bruera, E., & Yennurajalingam, S. (2012). Palliative care in advanced cancer patients: how and when? *Oncologist*, 17(2), 267–73. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22252934>

Burt, M., & Kamal, A. H. (2018). Practical strategies for optimizing and integrating palliative care in cancer. *Current Oncology Reports*, Vol. 20. Current Medicine Group LLC 1. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30421161/>

Chang, V. T., Hwang, S. S., & Feuerman, M. (2000). Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer*, 88(9), 2164–71. [http://dx.doi.org/10.1002/\(sici\)1097-0142\(20000501\)88:9%3C2164::aid-cnrcr24%3E3.0.co](http://dx.doi.org/10.1002/(sici)1097-0142(20000501)88:9%3C2164::aid-cnrcr24%3E3.0.co)

Courteau, C., Chaput, G., Musgrave, L., & Khadoury, A. (2018). Patients with advanced cancer: When, why, and how to refer to palliative care services. *Curr Oncol*, 25(6), 403–8. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30607115>

Etkind, S. N., Daveson, B. A., Kwok, W., Witt, J., Bausewein, C., Higginson, I. J. et al. (2015). Capture, transfer, and feedback of

Author Contribution statement

Philippa Hawley conceived the study, wrote the protocol, supervised the research assistants, reviewed the results, and was the major contributor to writing the manuscript. Narsis Afghari carried out the statistical analysis, prepared the tables and figures, and assisted with editing the manuscript. Catherine Courteau reviewed the results and assisted with writing the manuscript.

Ethics approval

The trial was approved by the University of British Columbia Research Ethics Board and registered online with ClinicalTrials.gov [NCT02335619].

Consent for participation

All oncologists and patients consented to participate in the study.

Consent for publication

All authors consent to the publication of this paper.

Acknowledgments

Thanks to Lib Cooper RN, Zahra Lalani RN, and Mara Long for their work on this study, and to all the participating oncologists. Thanks also to Ms. Isabella Ghement for her statistical support.

patient-centered outcomes data in palliative care populations: Does it make a difference? A systematic review. *Journal of Pain and Symptom*, 49, 611–24. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25135657/>

Fadhlaoui, A., Mrad, H., Vinette, B., & Bilodeau, K. (2022). The early integration of palliative care into oncology care: A rapid review. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 32(4), 2368–8076. <https://doi.org/10.5737/23688076324505>

Ferrell, B., Sun, V., Hurria, A., Cristea, M., Raz, D. J., Kim, J. Y., et al. (2015). Interdisciplinary palliative care for patients with lung cancer. *J Pain Symptom Manage*, 50(6), 758–67. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26296261/>

Funk, R., Cisneros, C., Williams, R. C., Kendall, J., & Hamann, H. A. (2016). What happens after distress screening? Patterns of supportive care service utilization among oncology patients identified through a systematic screening protocol. *Support Care Cancer*, 24(7), 2861–8. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26838023/>

Gibbins, J., Bhatia, R., Forbes, K., & Reid, C. M. (2014). What do patients with advanced incurable cancer want from the management of their pain? A qualitative study. *Palliat Med*, 28(1), 71–8. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23670721/>

Goel, M. K., Khanna, P., & Kishore, J. (2010). Understanding survival analysis: Kaplan-Meier estimate. *Int J Ayurveda Res*, 1(4), 274–8. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21455458>

Graham, J. W., Olchowski, A. E., & Gilreath, T. D. (2007). How many imputations are really needed? Some practical clarifications of Multiple Imputation Theory. *Prev Sci*, 8(3), 206–13. <http://dx.doi.org/10.1007/s11121-007-0070-9>

Hawley, P. H. (2014). The bow tie model of 21st Century palliative care. *J Pain Symptom Manage*, 47(1), e2–5. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.10.009>

Hemming, K., Girling, A. J., Sitch, A. J., Marsh, J., & Lilford, R. J. (2011). Sample size calculations for cluster randomised controlled trials with a fixed number of clusters. *BMC Med Res Methodol*, 11, 102. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21718530>

Hui, D., & Bruera, E. (2015). Models of integration of oncology and palliative care. *Ann Palliat Med*, 4, 89–98. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26231806/>

- Hui, D., & Bruera, E. (2016). The Edmonton Symptom Assessment System 25 years later: Past, present, and future developments. *J Pain Symptom Manage*, 53(3), 630–43. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28042071>
- Hui, D., Kim, S. H., Roquemore, J., Dev, R., Chisholm, G., & Bruera, E. (2014). Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer*, 120(11), 1743–9. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24301842/>
- Hui, D., Shamieh, O., Paiva, C. E., Khamash, O., Perez-Cruz, P. E., Kwon, J. H., et al. (2016). Minimal clinically important difference in the physical, emotional, and total symptom distress scores of the Edmonton Symptom Assessment System. *J Pain Symptom Manage*, 51(2), 262–9. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26482223/>
- Hui, D., Shamieh, O., Paiva, C. E., Perez-Cruz, P. E., Kwon, J. H., Muckaden, M. A. et al. (2015). Minimal clinically important differences in the Edmonton Symptom Assessment Scale in cancer patients: A prospective, multicenter study. *Cancer*, 121(17), 3027–35. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26059846/>
- Jang, R. W., Krzyzanowska, M. K., Zimmermann, C., Taback, N., & Alibhai, S. M. H. (2015). Palliative care and the aggressiveness of end-of-life care in patients with advanced pancreatic cancer. In: *Journal of the National Cancer Institute*. Oxford University Press. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25609233/>
- Kim, Y., Yen, I. H., & Rabow, M. W. (2016). Comparing symptom burden in patients with metastatic and nonmetastatic cancer. *J Palliat Med*, 19(1), 64–8. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22663083/>
- May, P., Garrido, M. M., Cassel, J. B., Kelley, A. S., Meier, D. E., Normand, C., et al. (2015). Prospective cohort study of hospital palliative care teams for in-patients with advanced cancer: Earlier consultation is associated with larger cost-saving effect. *J Clin Oncol*, 33(25), 2745–52. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26056178/>
- Morita, T., Fujimoto, K., Namba, M., Sasaki, N., Ito, T., Yamada, C., et al. (2008). Palliative care needs of cancer outpatients receiving chemotherapy: An audit of a clinical screening project. *Support Care Cancer*, 16(1), 101–7. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17611783/>
- Morita, T., Sato, K., Miyashita, M., Akiyama, M., Kato, M., Kawagoe, S., Kinoshita, H., et al. (2013). Exploring the perceived changes and the reasons why expected outcomes were not obtained in individual levels in a successful regional palliative care intervention trial: An analysis for interpretation. *Support Care Cancer*, 21, 3393–3402.
- Myers, W. R. (2000). Handling missing data in clinical trials: An overview. *Drug Inf J*, 34(2), 525–33. <http://dx.doi.org/10.1177/009286150003400221>
- National Cancer Institute. (2000). *NCI Dictionary of Cancer Terms* - National Cancer Institute. <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/expand/A> [cited 2000, Dec 21]
- R-3.4.3 for Windows (32/64 bit) (2017). <https://cran.r-project.org/bin/windows/base/old/3.4.3/>
- Rombach, I., Rivero-Arias, O., Gray, A. M., Jenkinson, C., & Burke, Ó. (2016). The current practice of handling and reporting missing outcome data in eight widely used PROMs in RCT publications: A review of the current literature. *Qual Life Res*, 25(7), 1613–23. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26821918/>
- Schenker, Y., Bahary, N., Claxton, R., Childers, J., Chu, E., Kavalieratos, D., et al. (2018). A pilot trial of early specialty palliative care for patients with advanced pancreatic cancer: Challenges encountered and lessons learned. *J Palliat Med*, 21(1), 28–36. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28772092/>
- Schenker, Y., Crowley-Matoka, M., Dohan, D., Rabow, M. W., Smith, C. B., White, D. B. et al. (2014). Oncologist factors that influence referrals to subspecialty palliative care clinics. *J Oncol Pract*, 10(2). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24301842/>
- Schneider, A., Hommel, G., & Blettner, M. (2010). Linear regression analysis: Part 14 of a series on evaluation of scientific publications. *Dtsch Arztebl Int*, 107(44), 776–82. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21116397/>
- Slama, O., Pochop, L., Sedo, J., Svancara, J., Sedova, P., Svetlakova, L. et al. (2020). Effects of early and systematic integration of specialist palliative care in patients with advanced cancer: Randomized controlled Trial PALINT. *J Palliat Med*, 12, 1586–1593. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32391740/>
- Sperandei, S. (2014). Understanding logistic regression analysis. *Biochem medica*, 24(1), 12–8. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24627710/>
- Temel, J. S., Greer, J. A., El-Jawahri, A., Pirl, W. F., Park, E. R., Jackson, V. A., et al. (2017). Effects of early integrated palliative care in patients with lung and GI cancer: A randomized clinical trial. *J Clin Oncol*, 35(8), 834–41. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28029308/>
- Temel, J. S., Sloan, J., Zemla, T., Greer, J. A., Jackson, V. A., El-Jawahri, A. et al. (2020). Multisite, randomized trial of early integrated palliative and oncology care in patients with advanced lung and gastrointestinal cancer: Alliance A221303. *J Palliat Med*, 23(7), 922–9. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32031887/>
- Torgerson, D. J. (2001). Contamination in trials: Is cluster randomisation the answer? *BMJ*, 322(7282), 355–7. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11159665/>
- Vanbutsele, G., Van Belle, S., Surmont, V., De Laat, M., Colman, R., Eecloo, K., et al. (2018). Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: A randomised controlled trial. *Lancet Oncol*, S1470-2045(18), 30060-3.
- Walling, A. M., Tiznado, D., Asch, S., Malin, J., Pantoja, P., Sydney, M., et al. (2013). The quality of supportive cancer care in the Veterans Affairs Health System and targets for improvement. *JAMA Intern Med*, 173(22), 2071–9. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2013.10797>
- Wentlandt, K., Krzyzanowska, M. K., Swami, N., Rodin, G. M., Le, L. W., & Zimmermann, C. (2012). Referral practices of oncologists to specialized palliative care. *J Clin Oncol*, 30(35), 4380–6. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23109708/>
- Woo, A., Lechner, B., Fu, T., Wong, C. S., Chiu, N., Lam, H., et al. (2015). Cut points for mild, moderate, and severe pain among cancer and non-cancer patients: A literature review. *Ann Palliat Med*, 4(4), 176–83. <http://apm.amegroups.com/article/view/7959/8893>
- World Health Organization. 2018 Working Definition of Palliative Care. <https://portal.ct.gov/-/media/Departments-and-Agencies/DPH/Government-Relations/Palliative-Care-Agenda-and-Minutes/2018-Working-Def-of-Palliative-Care.pdf>
- Xiao, C., Polomano, R., & Bruner, D. W. (2013). Comparison between patient-reported and clinician-observed symptoms in oncology. *Cancer Nurs*, 36(6), E1–E16. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e318269040f>. PMID: 23047799.19
- Yount, S. E., Rothrock, N., Bass, M., Beaumont, J. L., Pach, D., Lad, T., et al. (2014). A randomized trial of weekly symptom telemonitoring in advanced lung cancer. *J Pain Symptom Manage*, 47(6), 973–89. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24210705/>
- Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Hannon, B., Leighl, N., Oza, A., et al. (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: A cluster-randomised controlled trial. *Lancet*, 383(9930), 1721–30. [http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(13\)62416-2](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(13)62416-2)

Essai clinique randomisé par grappes portant sur le dépistage des symptômes et l'aiguillage automatique vers les soins de soutien chez les patients atteints de cancer gastro-intestinal sous traitement

par Philippa Hawley, Narsis Afghari, Catherine Courteau

RÉSUMÉ

Objet : Mesurer l'effet de la mise en œuvre du dépistage des symptômes et de voies d'aiguillage vers les soins de soutien et les soins palliatifs pour les patients récemment dirigés vers une clinique canadienne d'oncologie gastro-intestinale.

Méthodologie : On a recruté 88 sujets pour chaque groupe de traitement. Les sujets du groupe expérimental, lorsque l'intensité de leurs symptômes dépassait 3 sur 10 sur l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (Edmonton Symptom Assessment System ou ESAS), ont été évalués par un membre de l'équipe des soins palliatifs et de soutien. Les sujets du groupe témoin ont reçu les soins usuels, et ont été dirigés vers d'autres services selon l'évaluation du professionnel de la santé. L'intensité des symptômes a été évaluée pendant les 5 mois qui ont suivi. On a aussi colligé les données sur la survie, le lieu du décès (domicile, maison de soins palliatifs, hôpital) et le séjour en établissement de soins de longue durée.

Résultats : Le dépistage a mené à 141 visites de spécialistes des soins palliatifs et de soutien dans le groupe expérimental contre seulement 9 dans le groupe témoin. On n'a cependant noté aucune autre différence significative dans l'intensité des symptômes ou l'évolution à long terme. Plusieurs patients dont l'intensité des symptômes dépassait 3 sur 10 ne voulaient pas consulter de spécialiste des soins palliatifs et de soutien ou n'en avaient pas besoin; en ce qui concerne les personnes ressentant de la détresse aiguë, soit elles avaient déjà été dépistées par l'équipe d'oncologie, soit elles étaient

trop malades ou accablées pour participer à l'étude. Les spécialistes n'ont pas été débordés. L'étude a révélé l'importance de bien choisir le moment et le mode d'administration des outils de dépistage.

Conclusion : Le dépistage de routine des symptômes peut être lourd pour les patients; il doit donc rester le plus simple possible. Le triage des malades nécessitant un suivi (selon les résultats du dépistage) échoit aux infirmières en oncologie. Le fait de former les équipes d'oncologie à la prise en charge de cas simples de détresse permet d'utiliser de façon optimale les quelques rares spécialistes soins palliatifs et de soutien aux patients ayant des besoins complexes.

INTRODUCTION

Le champ d'exercice des soins palliatifs s'étend désormais bien au-delà de la fin de vie. Il englobe le soutien offert en parallèle avec le traitement à visée curative, conformément à la définition des soins palliatifs de l'OMS (WHO/OMS, 2018) et au modèle en nœud papillon des soins palliatifs pour le 21^e siècle (Hawley, 2013). On parle généralement de soins palliatifs précoces lorsque le patient est dirigé vers ces services dès le diagnostic de cancer avancé (stade 4) (Courteau, et al., 2018; NCI, 2000). La recherche montre que cette pratique entraîne plusieurs bénéfices pour les patients et leurs familles; de plus, elle n'abrège pas le temps de survie et réduit les coûts pour le système de santé (Bischoff et al., 2013; Zimmermann et al., 2014; Hui et al., 2014; Jang et al., 2015; Ferrell et al., 2015; Vanbutsele et al., 2018; May et al., 2015). Néanmoins, dans la majorité des cas, le renvoi vers les soins palliatifs est tardif et survient souvent quelques jours ou semaines seulement avant le décès (Wentland et al., 2012; Walling et al., 2013), une période parfois de détresse physique et psychologique intense.

Les patients atteints d'un cancer de stades 1, 2 ou 3 souffrent souvent autant, physiquement et psychologiquement, que ceux dont la maladie est plus avancée, mais ils peuvent être plus réticents à révéler leurs symptômes à leur oncologue (Kim et al., 2016; Barvera et al., 2010). Très occupé, le personnel des cliniques d'oncologie peut ne pas voir que la personne a besoin d'un spécialiste en soins palliatifs et de soutien (Schenker, Bahary et al., 2018; Schenker, Crowley-Matoka et al., 2014; Blackhall et al., 2016; Xiao et al., 2013). L'infirmière en oncologie est la mieux placée pour percevoir la détresse des patients et sera très probablement la première professionnelle de la santé à prendre connaissance des réponses aux questionnaires de dépistage (Fadhlaoui et al., 2022). L'évolution rapide des traitements contre le cancer complique de plus en plus l'établissement du pronostic (Hui et Bruera, 2015). Toutefois, les

AUTEURES



Philippa Hawley, B.Med, FRCPC (médecine palliative.), Directrice médicale provinciale, Soins palliatifs et la prise en charge de la douleur et des symptômes, BC Cancer, Professeure clinicienne, Faculté de médecine, University of British Columbia



Narsis Afghari, B.Sc., M.Sc., Unité des essais cliniques, BC Cancer



Catherine Courteau, M.D., C.M., CCMF (SP), Division des soins palliatifs, University of British Columbia

Auteure-ressource : Dr. Philippa Hawley, BC Cancer Vancouver Centre, 600, 10^e Av. Ouest, Vancouver, C.-B. V5Z 4E6

phawley@bccancer.bc.ca

+1 604-250-2845

DOI: 10.5737/23688076334463

symptômes physiques et la détresse psychologique pourraient guider la normalisation des voies d'aiguillage (Burt et Kamal, 2018). Le recours systématique aux questionnaires coûte cher et peut s'avérer rébarbatif pour les patients (Antunes et al., 2014; Etkind et al., 2015).

La présente étude examine la mise en œuvre du dépistage des symptômes et de voies d'aiguillage vers les soins palliatifs et de soutien pour les patients récemment dirigés vers une clinique canadienne d'oncologie gastro-intestinale. Le but est de comparer les effets de l'évaluation usuelle des symptômes avec ceux du dépistage à l'aide d'un questionnaire. En général, c'est l'oncologue qui décide de diriger le patient vers des services de psychologie ou de soins palliatifs ou de soutien s'il pense ne pas pouvoir à lui seul répondre à ses besoins à cet égard. Le service de soins palliatifs et de prise en charge des symptômes et de la douleur de BC Cancer (PSMPC, pour Pain and Symptom Management/Palliative Care) offre aux patients atteints de cancer, peu importe le stade, des consultations incluant l'évaluation par un médecin et la prise en charge multidisciplinaire de la détresse, ainsi que la prescription de médicaments. Le centre de cancérologie se situe dans un milieu urbain où vivent des communautés culturelles diverses; environ 30 % des patients ne parlent pas l'anglais.

MÉTHODOLOGIE

Devis de l'étude

La population à l'étude dans cet essai à répartition aléatoire était constituée de patients souffrant de cancer gastro-intestinal à divers stades et ayant consenti à participer aux recherches lors de leur première ou deuxième visite à la clinique d'oncologie entre le 3 mars 2015 et le 26 septembre 2018. Les oncologues choisis pour l'étude étaient ceux qui avaient le plus souvent recours au processus d'aiguillage.

Le dépistage a été réalisé à l'aide de la version révisée de l'outil Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS-r) (Hui et Bruera, 2016; Chang, Hwang et Feuerman, 2000), auquel ont été ajoutées des échelles de douleur minimale, moyenne et maximale; l'outil comprenait aussi une échelle quantitative pour mesurer la qualité de vie, ainsi que la liste canadienne de vérification des problèmes, qui n'a cependant pas servi à l'évaluation des critères à l'étude. Cet outil combiné, appelé « Pain and Symptom Questionnaire » (questionnaire sur la douleur et les symptômes), était déjà couramment utilisé (il est joint à l'article). Les patients incapables de communiquer en anglais et qui ne disposaient pas de l'aide d'un interprète ont été exclus.

Les sujets du groupe expérimental dont l'intensité des symptômes sur l'ESASr dépassait 3 sur 10 étaient dirigés vers l'équipe du service PSMPC (Woo et al., 2015). Les patients du groupe témoin ne consultaient cette équipe que sur recommandation de leur oncologue (soins usuels). Les patients des deux groupes à l'étude devaient répondre au questionnaire sur la douleur et les symptômes, ce qui différait des soins habituels offerts dans la clinique de soins gastro-intestinaux.

Les patients d'un oncologue formé à la fois en oncologie médicale et en soins palliatifs ont été exclus. Les neuf autres oncologues ont participé à l'étude. Le ministère de la Santé de la Colombie-Britannique a fourni des données sur la survie,

les visites à l'hôpital, les soins à domicile et le lieu du décès de chaque patient pour les 12 mois qui ont suivi sa dernière visite réalisée dans le cadre de l'étude.

Les critères à l'étude étaient les suivants :

- Effets sur les symptômes et la qualité de vie sur 5 mois;
- Effets à long terme sur l'usage des ressources ou le lieu du décès.

Taille de l'échantillon

Le paramètre principal de l'étude était l'amélioration du contrôle des symptômes, qu'il était possible de mesurer par le changement du niveau total de détresse sur l'ESAS-r à l'aide d'une méthode recommandée par Hemming et collaborateurs. C'est ce qui a permis de calculer la taille de l'échantillon; ainsi, 152 sujets devaient montrer une baisse d'au moins 1 sur 10 dans l'intensité moyenne de leurs symptômes (Hui et al., 2015). En estimant la proportion d'abandons à 15 %, on a donc fixé l'objectif de recrutement à 176 patients.

Répartition aléatoire

Les oncologues ont été affectés à chaque patient selon une répartition aléatoire par grappes (Torgerson, 2001). À mi-chemin du recrutement, on a de nouveau procédé à une répartition aléatoire des spécialistes pour garantir l'équilibre des groupes à l'étude. L'un des médecins est passé du groupe expérimental au groupe témoin, et deux autres médecins du groupe expérimental ont été remplacés.

Interventions à l'étude

Tous les patients envoyés à la clinique d'oncologie gastro-intestinale pour une première consultation ont d'abord reçu un appel d'un ou d'un assistant de recherche (AR). Cette personne abordait les patients qui se montraient intéressés dans la salle d'attente ou déléguait la tâche à l'infirmière en soins palliatifs en cas de conflit d'horaire. Les participants à l'étude n'ont pas été informés qu'ils seraient répartis dans deux groupes. Dans le formulaire de consentement, l'intervention était désignée sous le vocable « soins de soutien ». Les participants remplissaient le questionnaire sur la douleur et les symptômes en personne avant qu'on fixe leurs 5 rendez-vous mensuels en oncologie.

Groupe expérimental

L'infirmière en oncologie prenait connaissance des réponses au questionnaire sur la douleur et les symptômes et signalait toute préoccupation à l'oncologue. Si le pointage sur l'ESAS-r dépassait 3 sur 10, une infirmière autorisée ou un médecin de l'équipe du service PSMPC rencontrait immédiatement le patient, ou on lui donnait rendez-vous à la clinique du service à la première occasion, selon sa préférence.

Groupe témoin

Les sujets du groupe témoin ont été informés qu'ils pouvaient exprimer leurs préoccupations à l'équipe d'oncologie, comme le prévoit la procédure de soins usuels.

Analyse statistique

Les données ont été analysées à l'aide de la version 3.4.3(2017-12-06)(R-3) du logiciel R selon le principe de l'intention de traiter. Le modèle a été soumis à des analyses de sensibilité et les données manquantes ont été remplacées

au moyen de méthodes comme le report de la dernière valeur connue et l'imputation multiple (Rombach, Rivero-Arias, Gray, Jenkinson et Burke, 2016).

Le score total de détresse sur l'ESAS-r en fonction du temps a été comparé à l'intérieur de chaque groupe et entre les groupes. On s'est servi d'analyses bivariées, y compris de tests t et de tests t pour échantillons appariés, pour comparer les scores moyens et médians à l'intérieur de chaque groupe et entre les groupes. Le niveau d'erreur de type 1 et la puissance statistique de l'étude ont été pré-établis respectivement à 5 % et à 80 %.

La qualité de vie a été évaluée par une unique question, les réponses étant données sur une échelle de 0 (la pire qualité de vie) à 10 (la meilleure qualité de vie) (le questionnaire sur les symptômes et la douleur se trouve en annexe). L'emploi du modèle linéaire mixte a permis de tenir compte des différences d'homogénéité chez les patients selon les oncologues. Les résultats ont été modulés en fonction de l'âge lors de l'inscription à l'étude, du sexe, de l'oncologue et des scores de départ d'évaluation des symptômes; ces résultats ont été ensuite ajustés pour d'autres symptômes (Azizabadi et Assari, 2010). Le meilleur modèle de régression a été choisi à l'aide du critère d'information d'Akaike le plus faible.

Le nombre de participants était appelé à diminuer, étant donné que certains ne recevaient pas de chimiothérapie et que d'autres suivaient leur traitement dans des centres d'oncologie communautaires. On a employé deux méthodes, l'imputation multivariée par équations chaînées et le report de la

dernière valeur connue, pour compenser le manque de données (Myers, 2000). Le nombre d'imputations nécessaires pour réaliser une bonne analyse statistique a été choisi d'après les travaux de Graham, Olchowski et Gilreath (2007).

La méthode d'analyse de la survie a permis de comparer les taux de survie des deux groupes et de tracer la courbe de Kaplan-Meier (Goel, Khanna et Kishore 2010). Le modèle de régression linéaire a servi à évaluer le nombre de visites à l'hôpital et le recours aux soins à domicile (Schneider, Hommel et Blettner, 2010). Ce modèle permettait aussi de savoir si l'intervention à l'étude influençait le nombre de visites à l'hôpital (urgentes ou non), le nombre de visites aux urgences, et la fréquence d'utilisation des soins à domicile. Pour tester l'effet de l'intervention sur le lieu du décès, on a employé la méthode de régression multinomiale. Tous les résultats ont été ajustés en fonction des caractéristiques de référence des patients (Sperandei, 2014).

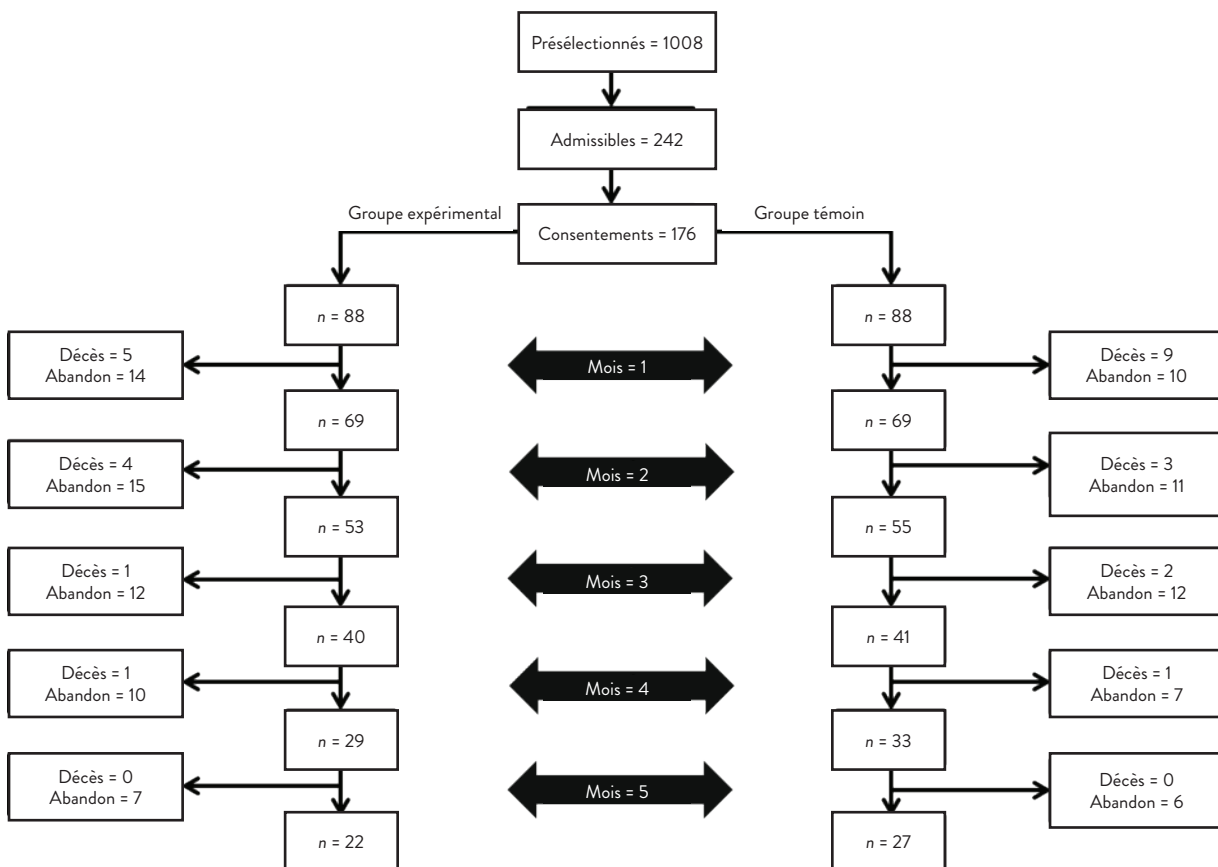
RÉSULTATS

Données démographiques et scores initiaux d'évaluation des symptômes

En tout, 1 008 patients ont été présélectionnés et 242 invités à participer à l'étude. Les patients étaient exclus, le plus souvent, parce qu'ils ne parlaient pas anglais ou qu'il était peu probable qu'on leur propose un traitement systémique. Certaines personnes n'ont pu être jointes avant leur rendez-vous avec l'oncologue. Le recrutement a pris fin après que 88 patients pour chaque groupe ont eu consenti à participer à l'étude (figure 1).

Figure 1

Recrutement et perte de participants pendant le suivi



Si la diminution de l'effectif en cours de route était prévue, elle a toutefois dépassé les prévisions, moins souvent à cause des décès (15 %) que pour d'autres raisons (59 %) (tableau 1) qui, pour la plupart, échappaient à notre contrôle (ex. transfert des patients dans une clinique d'oncologie communautaire ou refus du traitement systémique; absence aux rendez-vous). Plusieurs personnes se sont retirées de l'étude par manque de temps ou parce qu'elles ne se sentaient pas suffisamment bien pour remplir le questionnaire sur les symptômes et la douleur. De la première à la dernière visite, le nombre d'abandons

Tableau 1

Raisons de la perte de participants pendant le suivi

Raisons de la perte de participants pendant le suivi	Groupe expérimental	Groupe témoin	Total
Après 1 mois			
Décès	5	9	14
Retrait	0	2	
Omission	4	2	
Congé	10	6	
Total	14	10	24
Après 2 mois			
Décès	4	3	7
Retrait	0	1	
Omission	3	8	
Congé	9	2	
Total	15	11	26
Après 3 mois			
Décès	1	2	3
Retrait	0	1	
Omission	5	8	
Congé	7	3	
Total	12	12	24
Après 4 mois			
Décès	1	1	2
Retrait	0	0	
Omission	9	6	
Congé	1	1	
Total	10	7	17
Après 5 mois			
Décès	0	0	0
Retrait	1	1	
Omission	5	4	
Congé	1	1	
Total	7	6	13

a grimpé, passant de 3 sujets sur 54 (5 %), puis à 6 sur 50, 10 sur 38, 11 sur 30, 10 sur 24 et 12 sur 16 (75 %). L'équipe de recherche a également manqué quelques rendez-vous.

L'échantillon était majoritairement composé d'hommes âgés de 64 ans en moyenne (tableau 2). Les trois quarts des participants de chaque groupe présentaient un cancer avancé. Le score moyen de départ sur l'ESAS-r était plus haut en général dans le groupe témoin (23,41 c. 17,75) [$p < 0,05$], et en particulier pour la fatigue, le manque d'appétit, l'anxiété et le bien-être (tableau 2).

Tableau 2

Caractéristiques de départ

Caractéristiques	Groupe expérimental (n = 88)	Groupe témoin (n = 88)	Valeur p
Âge moyen (ans)	64,7	63,5	>0,05
Femme (n)	34	30	> 0,05
Patients ayant un cancer avancé ¹ (n)	63	63	> 0,05
Qualité de vie moyenne [IC] (score élevé = bonne qualité de vie)	7,16 [6,69; 7,63]	6,89 [6,39; 7,39]	> 0,05
Pire douleur moyenne [IC] (score élevé = douleur intense)	3,27 [2,58; 3,96]	3,43 [2,72; 4,14]	> 0,05
Score moyen sur l'ESAS-r pour les 8 symptômes suivants [IC] (score élevé = intensité élevée)	17,75 [14,63; 20,87]	23,41 [20,06; 26,75]	< 0,05
Fatigue [IC]	3,08 [2,51; 3,65]	3,93 [3,35; 4,51]	< 0,05
Somnolence [IC]	2,14 [1,63; 2,65]	2,84 [2,14; 3,54]	> 0,05
Nausées [IC]	0,80 [0,48; 1,12]	1,18 [0,73; 1,63]	> 0,05
Manque d'appétit [IC]	1,65 [1,13; 2,17]	3,07 [2,38; 3,76]	< 0,05
Essoufflement [IC]	1,16 [0,73; 1,59]	1,28 [0,85; 1,71]	> 0,05
Dépression [IC]	1,19 [0,81; 1,57]	1,61 [1,14; 2,08]	> 0,05
Anxiété	1,78 [1,33; 2,23]	2,51 [1,99; 3,03]	< 0,05
Bien-être [IC]	2,75 [2,26; 3,24]	3,78 [3,25; 4,31]	< 0,05

¹Cancer avancé : Stades III et IV, incluant toutes les sous-catégories. Remarque : Les cancers avancés localement, mais non résecables, étaient considérés comme « avancés ».

Visites à la clinique de soins palliatifs et de prise en charge des symptômes et de la douleur (PSMPC)

Si on examine le total des 227 rendez-vous des sujets du groupe expérimental, le seuil d'aiguillage a été atteint à la première visite pour 61 % d'entre eux; cette proportion augmente à 71 à 83 % de la 1^{re} à la 5^e visite de suivi. Toutefois, les patients dont le test de dépistage était positif ont été vus par au moins un membre de l'équipe du service PSMPC lors de seulement 100 (44 %) de ces visites. Quarante-cinq patients ont été vus par toute l'équipe et 55 par l'infirmière seulement, soit parce que cette dernière était capable de répondre à leurs besoins sans l'aide d'un médecin, soit parce que la personne ne voulait pas subir une évaluation complète qui aurait nécessité d'attendre ou de revenir à un autre moment. Dans le groupe témoin, au moment de l'évaluation de référence initiale, 76 % atteignaient un score nécessitant un aiguillage, mais seulement 9 recommandations ont été faites en ce sens (tableau 3).

Parfois, même quand le test de dépistage était positif, les sujets du groupe expérimental n'ont pas consulté l'équipe du service PSMPC; cela s'est produit à 127 reprises. Dans 33 de ces cas, l'infirmière en oncologie ou l'oncologue ont pu traiter

les symptômes, et un nutritionniste dans 5 cas. Dans 15 des visites admissibles (6,6 %), aucun assistant de recherche n'était disponible pour organiser l'aiguillage; dans 8 de ces cas seulement, l'intensité des symptômes dépassait 5 sur 10. Dans 52 des visites où le résultat du dépistage était positif, les patients ont refusé qu'on les dirige vers le service PSMPC, plus particulièrement lorsqu'ils en étaient aux dernières visites de leur parcours de soins : 5,5 % des patients ont décliné l'offre lors du rendez-vous initial; cette proportion est passée à 12 %, 26 %, 37 %, 42 % et 75 % de la première à la cinquième visite de suivi après l'obtention d'un résultat positif au dépistage; lors des derniers rendez-vous, le nombre était toutefois petit.

Qualité de vie, intensité maximale de la douleur et des symptômes

Même si on a observé, pendant les 4 premiers mois du suivi, certaines tendances dans les scores de qualité de vie et d'intensité des symptômes en faveur du groupe expérimental, aucune ne s'est avérée statistiquement significative (figure 2), notamment pour ce qui touche le changement du niveau de détresse total sur l'ESAS-r en fonction du temps entre les deux groupes (figure 3).

Table 3

Pain and symptom management / palliative care (PSMPC) visits

Période	Groupe expérimental			Groupe témoin			Valeur p
	Nombres de patients sur 88 dont le score sur l'ESAS-r ≥ 4	Nombre de visites au service PSMPC	%	Nombre de patients (sur 88) dont le score sur l'ESAS-r ≥ 4	Nombre de visites au service PSMPC	%	
Première visite	54	45	83 %	67	3	4 %	<0,05
Mois 1	50	37	74 %	57	2	4 %	<0,05
Mois 2	38	26	68 %	42	2	5 %	<0,05
Mois 3	30	18	60 %	31	1	3 %	<0,05
Mois 4	24	11	46 %	24	1	4 %	<0,05
Mois 5	16	4	25 %	22	0	0 %	<0,05

Figure 2

Moyenne des scores de qualité de vie en fonction du temps

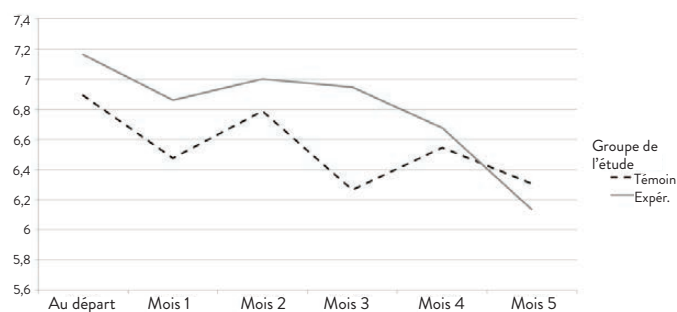
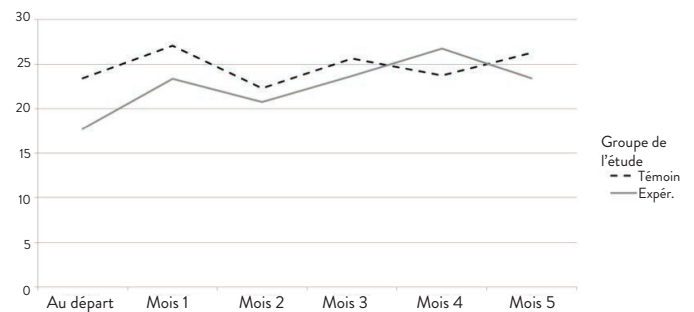


Figure 3

Scores totaux des symptômes et de la détresse au fil du temps



Survie

L'analyse multivariée a montré que le temps de survie ne différait pas de façon significative entre le groupe expérimental et le groupe témoin (figure 4). À tout moment de l'étude, un participant du groupe expérimental était 0,99 fois moins susceptible de mourir qu'un sujet du groupe témoin, ce chiffre prenant en compte le sexe, l'âge, le score initial de 4 ou plus sur l'ESAS-r, le nombre total de rendez-vous dans le cadre de l'étude, et le score initial total sur l'ESAS-r (IC à 95 % = 0,56; 1,78) ($p < 0,05$).

Utilisation des ressources

Sur les 176 participants, 144 se sont rendus à l'hôpital à 379 reprises, c.-à-d. 236 visites non urgentes et 143 visites urgentes. Le nombre moyen de visites à l'hôpital par personne était de 2,15 (2,22 pour le groupe expérimental et 2,09 pour le groupe témoin) (figure 5a).

Figure 4

Survie des participants des deux groupes au fil du temps

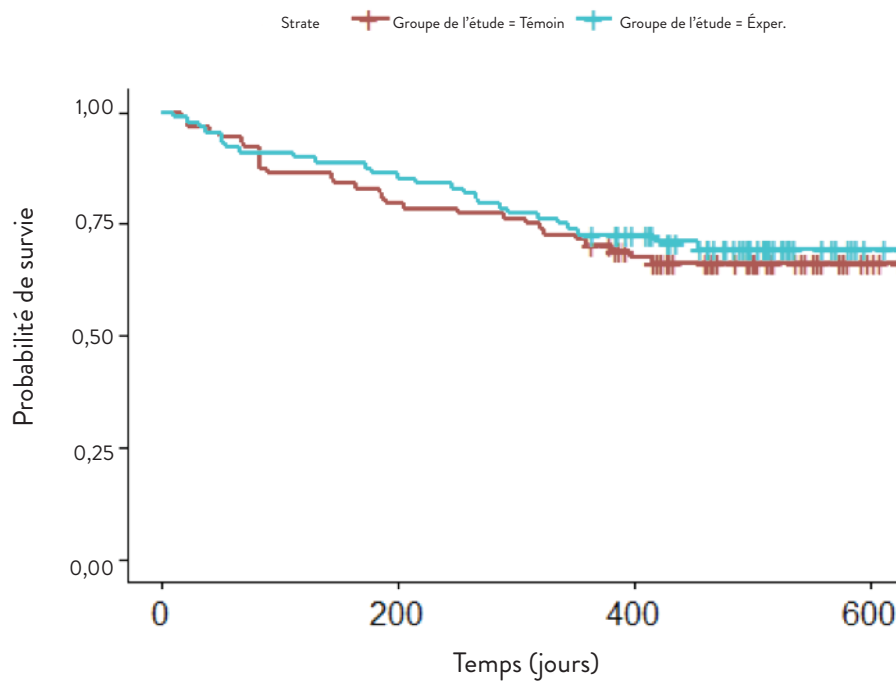
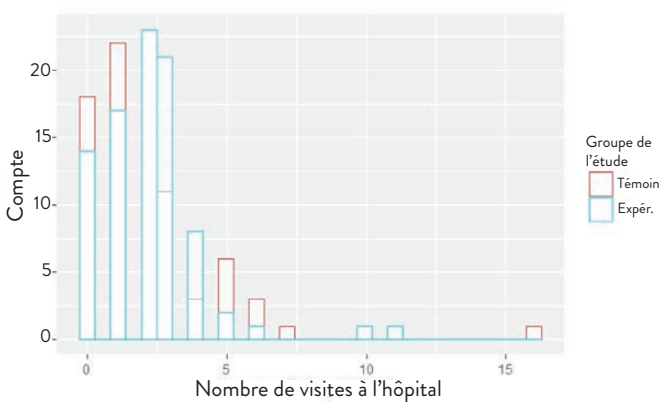


Figure 5a

Nombre total de visites à l'hôpital dans les deux groupes



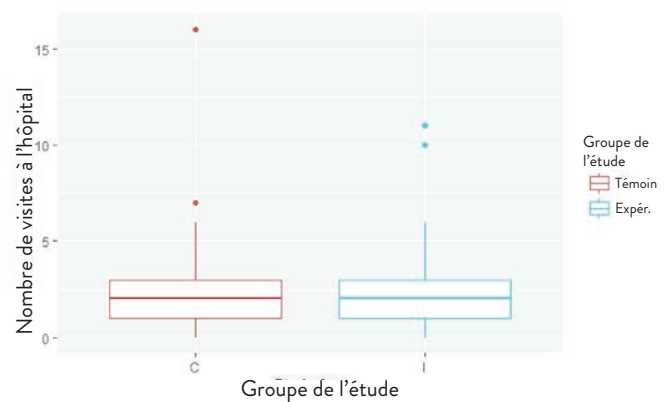
L'analyse multivariée a aussi révélé une association négative, mais statistiquement non significative entre l'intervention faisant l'objet de l'étude et le nombre moyen de visites à l'hôpital (urgentes et non urgentes), qui était de 0,06 inférieur pour le groupe expérimental comparativement au groupe témoin (IC à 95 % = -1,09; 0,97) (figure 5b).

De plus, l'analyse multivariée a montré une association positive, mais statistiquement non significative, entre l'intervention faisant l'objet de l'étude et le nombre moyen de visites urgentes à l'hôpital. Cette moyenne était 0,31 plus élevée dans le groupe expérimental que dans le groupe témoin (IC à 95 % = -0,32; 0,94).

On a noté une association négative, mais statistiquement non significative, entre l'intervention faisant l'objet de l'étude et le nombre moyen de visites non urgentes à l'hôpital, qui

Figure 5b

Comparaison entre les deux groupes du nombre de visites à l'hôpital



était de 0,36 inférieur dans le groupe expérimental comparativement au groupe témoin (IC à 95 % = 1,11; 0,38). Les résultats de ces trois analyses ont été ajustés en fonction des caractéristiques établies au début de l'étude, notamment l'âge, le sexe, le médecin traitant et le score sur l'ESAS-r.

De même, on a noté une légère réduction du nombre moyen de visites aux urgences dans le groupe expérimental (-0,36; IC à 95 % -1,05; 0,36). Cette moyenne était en fait de 1,76 (1,51 dans le groupe expérimental et 2,01 dans le groupe témoin [figures 6a et 6b]).

Aucune de ces différences n'était statistiquement significative.

La seule différence statistiquement significative entre les groupes, outre le taux d'aiguillage vers des spécialistes, réside dans le recours aux soins à domicile (figure 7a). Les services fournis étaient déterminés par une gamme de professionnels de la santé responsables des patients; la disponibilité des services en question peut en avoir influencé le choix. 25 personnes du groupe expérimental et 37 personnes du groupe

témoin ont utilisé les services de soins à domicile. La comparaison entre les groupes n'a révélé aucune association significative entre l'usage des soins à domicile et l'intervention faisant l'objet de l'étude. Par rapport au groupe témoin, le groupe expérimental n'a fait appel à des services de soins à domicile que 0,55 du temps (IC à 95 % = 0,28; 1,06) (figure 7b).

Dans le cas des participants qui ont employé les services de soins à domicile, le nombre moyen de visites par personne s'élevait à 7,03 (7,16 dans le groupe expérimental et 6,94 dans le groupe témoin) [-1,98; IC à 95 % = -3,91; -0,05].

Lieu du décès

La comparaison des lieux de décès entre les deux groupes n'a montré aucune association significative avec le fait d'appartenir au groupe expérimental (tableau 4). La probabilité de mourir chez soi plutôt qu'à l'hôpital était 0,06 inférieure pour les sujets du groupe expérimental comparativement à ceux du groupe témoin (IC à 95 % = 0,001; 2,92).

Figure 6a

Nombre total de visites aux urgences

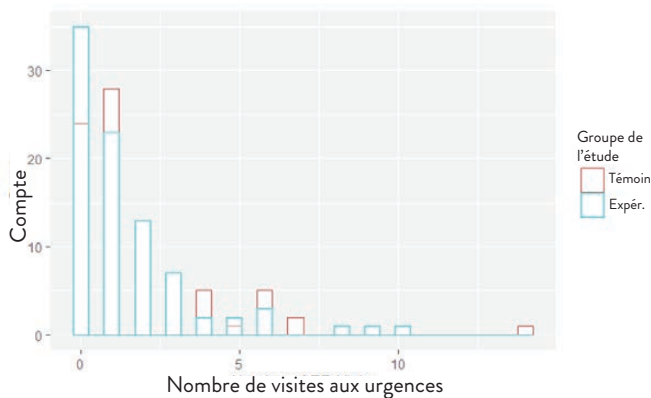


Figure 6b

Comparaison entre les deux groupes du nombre de visites aux urgences

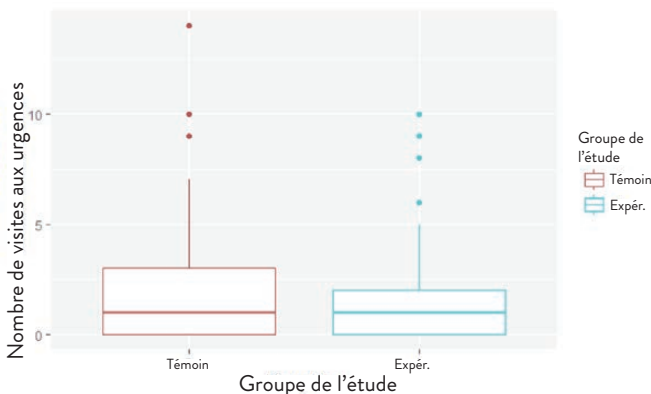


Figure 7a

Utilisation des services de soins à domicile par les groupes de l'étude

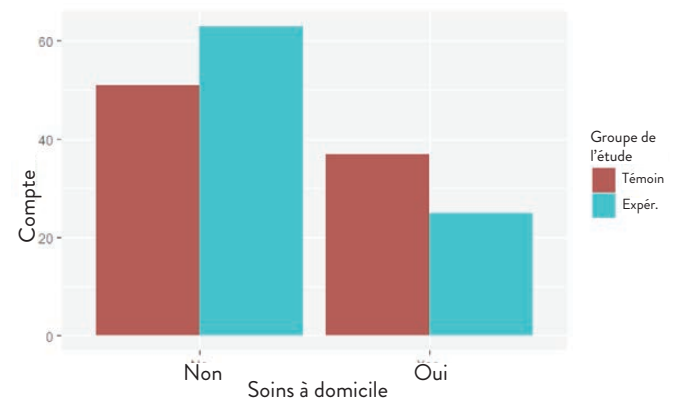


Figure 7b

Comparaison entre les deux groupes du recours aux soins à domicile

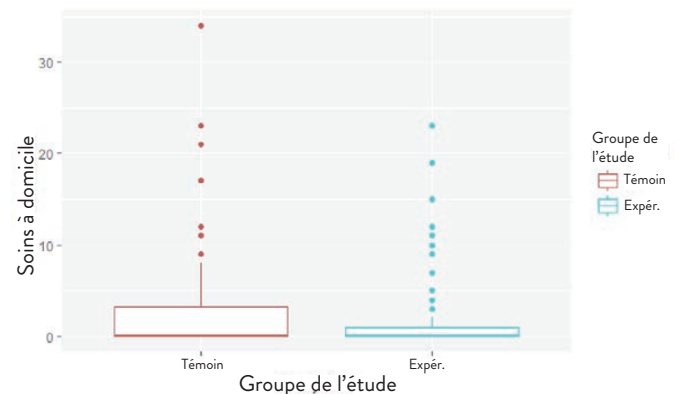


Tableau 4

Lieu du décès dans chacun des deux groupes à l'étude

Lieu du décès	Groupe de l'étude		Total (n =55)
	Témoin (n = 29)	Expérimental (n = 26)	
Hôpital (% du groupe)	15 (45,5 %)	18 (54,5 %)	33 (60,0 %)
Établissement de soins de santé autre qu'un hôpital (% du groupe)	6 (46,2 %)	7 (53,8 %)	13 (23,6 %)
Autre lieu particulier	1	0	1 (1,8 %)
Domicile	7 (87,5 %)	1 (12,5 %)	8 (14,5 %)

DISCUSSION

La présente étude montre que le seuil de 3 sur 10 sur l'ESAS-r permet de repérer efficacement les patients pouvant profiter des services d'un spécialiste en soins palliatifs et de soutien. Pourtant, un peu moins de la moitié des patients dont les symptômes atteignaient le seuil d'aiguillage ont demandé à consulter l'équipe du service PSMPC. Les autres patients ont obtenu réponse à leur besoin auprès de leur équipe d'oncologie ou d'autres services de soutien (ex. nutrition ou support psychosocial). Parmi les patients qui ont accepté de consulter le service PSMPC, moins de la moitié ont demandé à voir des professionnels de toutes les disciplines.

Cette information aidera les établissements qui envisagent de procéder au dépistage de la détresse à planifier l'allocation de leurs ressources. En cas de mise en œuvre du dépistage de la détresse et des symptômes, les services de soins de soutien risquent peu d'être débordés dans la mesure où les autres professionnels de la santé disposent du personnel compétent dans leur propre équipe pour répondre aux besoins. Le triage des malades nécessitant un suivi (selon les résultats du dépistage) permettra au service le plus approprié d'intervenir.

L'effet du dépistage sur les critères de jugement courants des soins palliatifs de longue durée est décevant. Pour les symptômes autres que la douleur, le score de départ moyen du groupe expérimental sur l'EESR était nettement plus élevé. Pour le reste, les deux groupes étaient par ailleurs assez bien équilibrés et l'analyse statistique a permis de corriger cette légère différence. Le recrutement a été difficile et les niveaux de détresse étaient relativement faibles chez les candidats ayant accepté de s'engager dans l'étude. Même si, au début, les patients du groupe expérimental semblaient retirer certains avantages de l'intervention, cette tendance n'a pas tenu pendant cinq mois. La seule différence statistiquement significative observée à long terme entre les groupes consistait en une légère réduction du nombre de visites de soins à domicile pour les personnes recevant des soins palliatifs à la maison, ce qui n'a que peu d'importance du point de vue clinique.

PATIENT PAIN & SYMPTOM QUESTIONNAIRE

THANK YOU for taking time to complete this questionnaire to help us spend time on what is important to you today, please ask a team member if you find it difficult to answer particular questions. PLEASE LEAVE BLANK ANY QUESTIONS YOU DO NOT WISH TO ANSWER.

ALL QUESTIONS APPLY TO THE LAST WEEK

Today's Date: _____ (dd/mm/yy)

All things considered, how would you rate your Overall Quality of Life?
On a scale of 0 to 10, where 0 = no pain and 10 = the worst pain imaginable.

Pain – Minimum
no pain 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 worst

Pain – Average
no pain 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 worst

Pain – Maximum
no pain 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 worst

Symptom Assessment (Edmonton System) Please mark picture where you hurt.

No Tiredness 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst Possible Tiredness (Tiredness = lack of energy)

No Drowsiness 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst Possible Drowsiness (Drowsiness = feeling sleepy)

No Nausea 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst Possible Nausea

No Lack of Appetite 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst Possible Lack of Appetite

No Shortness of Breath 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst Possible Shortness of Breath

No Depression 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst Possible Depression

No Anxiety 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst Possible Anxiety (Anxiety = feeling nervous)

Best Wellbeing 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst Possible Wellbeing (Wellbeing = how you feel overall)

No Other Problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst Possible Other Problem

Specify Other Problem (e.g. - constipation) _____

PLEASE CHECK ALL ITEMS THAT ARE CURRENTLY A CONCERN OR PROBLEM FOR YOU

Emotional <input type="checkbox"/> fears/worries <input type="checkbox"/> sadness <input type="checkbox"/> frustration/anger <input type="checkbox"/> changes in appearance <input type="checkbox"/> intimacy/sexuality <input type="checkbox"/> changes in who I am Social/Family <input type="checkbox"/> feeling a burden to others <input type="checkbox"/> worry about family/friends <input type="checkbox"/> feeling alone	Practical <input type="checkbox"/> work/school <input type="checkbox"/> finances <input type="checkbox"/> getting to/from appointments <input type="checkbox"/> where to live <input type="checkbox"/> quitting smoking <input type="checkbox"/> quitting alcohol <input type="checkbox"/> quitting drugs <input type="checkbox"/> drug costs <input type="checkbox"/> ability to take care of myself or my family at home	Informational <input type="checkbox"/> understanding my illness and/or treatment <input type="checkbox"/> talking with the health care team <input type="checkbox"/> making treatment decisions <input type="checkbox"/> knowing about available resources <input type="checkbox"/> taking medications as prescribed	Physical <input type="checkbox"/> concentration/urinary <input type="checkbox"/> weight loss/gain <input type="checkbox"/> car seat/air conditioner <input type="checkbox"/> problem urinating <input type="checkbox"/> swelling <input type="checkbox"/> changes to skin <input type="checkbox"/> mouth sores Spiritual <input type="checkbox"/> meaning/purpose of life <input type="checkbox"/> faith
---	--	--	--

TO BE COMPLETED BY A MEMBER OF THE PAIN & SYMPTOM MANAGEMENT TEAM

AC CN CSI FV VC VI New Patient Follow-up

Interventions Completed During Clinic Visit (circle the word(s) that best describe the ticked intervention)

Symptom Management/Physical Needs Addressed: (medical doctor, nurse, pharmacist) other: _____

Clinical Study (specify) _____

Comfort Measures: (oxygen, medication administration, wound care) other: _____

Patient Education: (fatigue, dyspnea, nausea, anorexia, lymphedema, constipation, wound care, pain) other: _____

Practical: (finances, transportation, accommodations), other: _____

Social/Emotional Support: (anxiety, depression, body image, sexuality, personhood, fears, relationships) other: _____

Spiritual (total pain, meaning/faith) other: _____

Advance Care Planning Conversations

BC Palliative Care Drug Benefit Program Initiated

CNR Opioid

Other: _____

PPS (%) _____

Referrals Completed During Clinic Visit/Updates (circle the word(s) that best describe the ticked referral/update)

Radiation or Medical Oncology Consultation Community Home Care Referral

Radiation or Medical Oncology Update Community Home Care Update

Dietitian & Family Counselling Hospital Admission

Nutrition Hospice Admission

Physiotherapy or Occupational Therapy Other Referrals

Respiratory Therapy

Psychiatry

GP Phone Call

Nursing Referrals/Updates (palliative, hospital, systemic, radiation) other: _____

Minimally Invasive Palliative Procedure (epidural, block, cementoplasty) other: _____

No Pain Cancer Pain (if yes, complete ECS-CP)

Cancer Treatment-Induced Pain CIPN Post Surgical other: _____

Edmonton Classification System for Cancer Pain (ECS-CP) (circle applicable "cancer" pain pattern)

Mechanism	Nc (nociceptive)	Ne (neuropathic)	Nx (unknown)
Incident Pain	Io (no incident pattern)	Ii (incident pattern)	
Psychological Distress	Po (none)	Pp (present)	Px (unknown)
Addictive Behaviour	Ao (none)	Aa (present)	Ax (unknown)
Cognitive Function	Co (no impairment)	Ci (partial)	Cu (complete) Cx (insufficient information)

Non-Cancer Pain

PHN other neuropathic bone/joint myofascial other _____

Interventions <input type="checkbox"/> No Interventions Antidepressants <input type="checkbox"/> tricyclic <input type="checkbox"/> SSRI <input type="checkbox"/> SNRI <input type="checkbox"/> Other: _____	Non-Opioid Analgesics <input type="checkbox"/> NSAID <input type="checkbox"/> COX2 inhibitors <input type="checkbox"/> acetaminophen Opioid Analgesics <input type="checkbox"/> weak opioid/ combination <input type="checkbox"/> tramadol/tapentadol <input type="checkbox"/> buprenorphine <input type="checkbox"/> morphine <input type="checkbox"/> hydromorphone <input type="checkbox"/> oxycodone <input type="checkbox"/> fentanyl patch <input type="checkbox"/> methadone <input type="checkbox"/> rapid onset opioid preparation	Other Drugs <input type="checkbox"/> corticosteroid <input type="checkbox"/> gastroprotection <input type="checkbox"/> gabapentin/pregabalin <input type="checkbox"/> other anticonvulsant <input type="checkbox"/> lidocaine/mexiletine <input type="checkbox"/> cannabidiol <input type="checkbox"/> bisphosphonate <input type="checkbox"/> antiemetic <input type="checkbox"/> anxiolytic <input type="checkbox"/> psychostimulant <input type="checkbox"/> hypnotic (sleeping pill) <input type="checkbox"/> ketamine	Topical Treatment _____ _____ _____ _____ Other Interventions _____ _____ _____ _____	Bowel Performance Scale <input type="checkbox"/> Unable to assess Laxatives Upon Arrival in Clinic <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no (specify): _____ _____ Changes Made <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> no (specify): _____ _____ _____
--	---	---	--	--

D'autres études ont montré que le fait de documenter par écrit l'intensité des symptômes n'améliore pas l'état de santé, à moins que l'obtention de résultats positifs aux tests de dépistage ne modifie l'approche de soins, de préférence par une équipe multidisciplinaire (Slama et al., 2020; Yount et al., 2014). L'évaluation multidisciplinaire complète, suivie d'un ajout de services réguliers, demande temps et énergie. Il pourrait être plus simple pour les patients de recevoir tous les soins à la clinique oncologique, mais s'ils sont trop accablés par la maladie au point d'éprouver de la détresse, ils pourraient ne pas tirer tous les bénéfices d'un renvoi vers des spécialistes en soins palliatifs et soutien. Il pourrait alors être préférable de fixer un moment séparé pour la consultation.

Il est possible aussi que les paramètres choisis n'aient pas été les plus pertinents. Les échelles numériques ne tiennent pas compte des cibles individuelles de confort, et les gens préfèrent souvent mesurer l'effet des symptômes sur leur capacité à réaliser des tâches précises (Gibbins, Bhatia, Forbes et Reid, 2014). L'application du critère de différence minimale cliniquement importante pour comparer l'intensité de la douleur mène à une surestimation de la douleur dans les groupes très souffrants, et à une sous-estimation chez les moins souffrants (Hui et Bruera, 2016). Ce qui est tolérable pour une personne peut s'avérer totalement intolérable pour une autre, et lorsque les causes de douleur sont arbitraires, il devient difficile de déceler le besoin de consulter un spécialiste.

À cause de la moindre intensité de leurs symptômes, les participants à la présente étude pourraient aussi moins bénéficier des interventions que ceux des études sur le cancer avancé. Dans une revue de 644 dépistages réalisés auprès de personnes atteintes de diverses formes de cancer recrutées dans des centres de cancérologie états-unien (Funk, Cisneros, Williams, Kendall et Hamann, 2016), 23 % des patients présentaient des symptômes d'une intensité de 8 sur 10 ou plus, mais 18 % d'entre eux ont décliné le renvoi vers des soins de soutien; seulement 61 % des autres ont été reçus en consultation au moins une fois. Parmi ceux-ci, seulement 19 % sont venus à un rendez-vous de suivi ou plus. De la même façon, une autre étude a été réalisée auprès de patients japonais atteints de divers types de cancer; elle fixait un seuil de 5 sur 10 pour les symptômes (quels qu'ils soient) ou un niveau de détresse générale de 6 sur 10. Résultat : la moitié des questionnaires de dépistage remplissaient les critères d'aiguillage. Après révision par un oncologue, la moitié seulement des patients concernés ont été dirigés vers des services spécialisés, un cinquième d'entre eux étant déjà suivis par l'équipe de soins palliatifs (Morita et al., 2008; Morita et al., 2013).

L'intensité et la complexité des symptômes sont deux choses différentes, le second attribut étant beaucoup plus difficile à définir. Bruera et collaborateurs recommandent l'ESAS-r pour trier les patients symptomatiques, mais suggèrent que l'oncologue analyse les résultats et que les symptômes fassent l'objet d'une évaluation approfondie avant l'aiguillage (Bruera et Yennurajalingam, 2012). Bien que cette démarche alourdisse l'évaluation et la gestion pour les

équipes d'oncologie, elle permet d'employer plus efficacement les ressources limitées de soins de soutien. La présente étude suit la même tendance dans la mesure où les sujets du groupe expérimental ont parfois refusé d'être dirigés vers le service PSMPC, surtout parce qu'ils ne croyaient pas en avoir besoin. La principale raison invoquée par les personnes admissibles pour décliner l'offre de participation à l'étude était qu'ils se sentaient déjà dépassés par leur situation; ainsi, l'étude pourrait avoir exclu les personnes qui en auraient le plus bénéficié. Les avantages éventuels, comme une meilleure compréhension de la maladie, la capacité d'adaptation, la planification anticipée des soins, ainsi que le soulagement de la dépression et du stress chez les proches aidants, n'ont pas non plus été évalués.

Les patients atteints d'un cancer gastro-intestinal sont peut-être moins symptomatiques que ceux qui souffrent d'autres cancers et qui, selon les recherches antérieures, gagnent à recevoir des soins intégrés, palliatifs ou de soutien, en cas de cancer avancé du poumon par exemple. La progression de différents cancers peut aussi influencer l'efficacité des interventions qui seraient appliquées sur une même durée; pour constater une évolution de l'état de santé chez les patients atteints de tumeurs moins agressives, il pourrait être nécessaire d'allonger le suivi. Temel et collaborateurs (2017) ont comparé l'effet des soins palliatifs précoces prodigués à des patients atteints d'un cancer du poumon à d'autres patients atteints d'un cancer gastro-intestinal. L'intervention faisant l'objet de l'étude a considérablement amélioré la qualité de vie de la première cohorte, mais pas de la seconde (Temel, 2017).

Limites de l'étude

L'étude comporte des limites, dont une forte attrition, des données manquantes et des chevauchements. De plus, à cause des ressources limitées, les patients qui ne parlaient pas anglais et dont les proches ne pouvaient servir d'interprètes ont été exclus. D'autres chercheurs ont aussi dû composer avec de haut taux d'abandon. Temel et collaborateurs (2020) disent ne pas avoir pu terminer une étude multicentrique importante et bien financée portant sur l'intégration précoce des soins palliatifs en cas de cancer gastro-intestinal avancé. Une étude comparable sur le cancer pancréatique avancé n'a pas non plus atteint ses objectifs de faisabilité (Schenker et al., 2018). Il n'est pas facile de mener des études auprès de patients atteints de cancers symptomatiques à cause de l'évolution rapide de la maladie et du lourd fardeau que représentent les examens médicaux et les traitements subis en dehors du cadre de l'étude. Plusieurs de nos participants trouvaient insurmontable la simple tâche de remplir un formulaire d'une page dans la salle d'attente. Il faudra employer d'autres méthodes de collecte des données, comme des sondages en ligne à remplir à la maison ou des enquêtes téléphoniques réalisées par des évaluateurs chevronnés.

Outre le fait que des sujets du groupe témoin ont été aiguillés vers le service PSMPC, nous n'avons pu exclure les effets du chevauchement, ce qui pourrait avoir réduit encore plus notre capacité à détecter les différences entre les groupes. Le

fait de remplir le questionnaire sur la douleur et les symptômes peut avoir validé les inquiétudes des patients ou des proches aidants, leur donnant la confiance nécessaire pour aborder ces questions avec l'équipe d'oncologie. De plus, les oncologues participants savaient que la qualité des soins qu'ils donnaient était indirectement évaluée; ils pourraient donc avoir fait davantage d'efforts pour répondre eux-mêmes aux besoins des patients en soins palliatifs. Il importe aussi de noter que la plupart des programmes de médecine (au premier cycle et aux cycles supérieurs) enseignent un minimum de connaissances et de compétences en soins palliatifs et c'est aussi la norme dans presque tous les programmes de formation en oncologie. Les oncologues participant à la présente étude étaient, en général, sensibilisés aux soins palliatifs et très compétents dans le domaine. Les soins usuels contre le cancer comprennent maintenant des soins palliatifs de base, que les équipes d'oncologie et les médecins de famille se chargent d'offrir.

CONCLUSION

Le dépistage de routine des symptômes représente un moyen prometteur de déceler les besoins en soins palliatifs, mais les formulaires de dépistage peuvent être un fardeau de plus pour les patients accablés par le cancer. Leur permettre de remplir ces formulaires à distance peut être préférable au dépistage dans une clinique achalandée. Avant d'adopter un outil donné, il faut s'interroger sérieusement sur les mesures qui font suite au dépistage. Le triage par l'infirmière en oncologie est nécessaire pour diriger les patients vers le service de soutien le plus approprié ou pour prendre en charge leurs propres soins, le cas échéant.

Même si les données de dépistage des symptômes sont utiles aux équipes d'oncologie pour détecter la détresse des patients, la consultation d'un spécialiste pour cette seule raison a peu de chance d'influencer le devenir du patient davantage que ne le ferait sa prise en charge par une bonne équipe d'oncologie ayant facilement accès à des soins palliatifs spécialisés au besoin.

RÉFÉRENCES

- Antunes, B., Harding, R., & Higginson, I. J. (2014). Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice: A systematic review of facilitators and barriers. *Palliat Med.*, 28, 158–75. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23801463/>
- Azizbadi, F. M., & Assari, S. (2010). Relationship between pain and quality of life. *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures*. Springer, 3933–53. http://dx.doi.org/10.1007/978-0-387-78665-0_229
- Barbera, L., Seow, H., Howell, D., Sutradhar, R., Earle, C., Liu, Y., et al. (2010). Symptom burden and performance status in a population-based cohort of ambulatory cancer patients. *Cancer*, 116(24), 5767–76. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21136579/>
- Bischoff, K., Weinberg, V., & Rabow, M. W. (2013). Palliative and oncologic co-management: Symptom management for outpatients with cancer. *Support Care Cancer*, (11), 3031–7. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23794100/>

DÉCLARATIONS

Financement

Nous souhaitons remercier les donateurs de la Fondation BC Cancer qui ont permis à cette dernière de payer le salaire d'un assistant de recherche pour la présente étude. Nous n'avons pas reçu d'autre financement.

Déclaration de conflits d'intérêts

Aucune des auteures n'a de conflit d'intérêts à déclarer en lien avec le présent article.

Accessibilité aux données et aux documents

Les données originales sont disponibles sur demande.

Accessibilité aux codes

Sans objet.

Contribution des auteures

Philippa Hawley a conçu l'étude, rédigé le protocole, supervisé les assistants de recherche, analysé les résultats et rédigé la majeure partie du présent article. Narsis Afghari a réalisé l'analyse statistique, préparé les tableaux et les figures, et participé à la révision de l'article. Catherine Courteau a examiné les résultats et participé à la rédaction de l'article.

Approbation du comité d'éthique

L'essai a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'Université de la Colombie-Britannique et est inscrit en ligne sur <https://clinicaltrials.gov/> [NCT02335619].

Consentement à la participation

Tous les oncologues et les patients concernés ont consenti à participer à l'étude.

Consentement à la publication

Toutes les auteures ont consenti à la publication du présent article.

Remerciements

Nous remercions Lib Cooper, inf. aut., Zahra Lalani, inf. aut., et Mara Long, ainsi que tous les oncologues participants, pour leur contribution à l'étude. Merci aussi à M^{me} Isabella Ghement pour son aide dans l'analyse statistique.

- Blackhall, L. J., Read, P., Stukenborg, G., Dillon, P., Barclay, J., Romano, A., et al. (2016). CARE track for advanced cancer: Impact and timing of an outpatient palliative care clinic. *J Palliat Med.* 19(1), 57–63. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26624851/>
- Bruera, E., & Yennurajalingam, S. (2012). Palliative care in advanced cancer patients: how and when? *Oncologist*, 17(2), 267–73. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22252934>
- Burt, M., & Kamal, A. H. (2018). Practical strategies for optimizing and integrating palliative care in cancer. *Current Oncology Reports*, Vol. 20. Current Medicine Group LLC 1. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30421161/>
- Chang, V. T., Hwang, S. S., & Feuerman, M. (2000). Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer*, 88(9), 2164–71. [http://dx.doi.org/10.1002/\(sici\)1097-0142\(20000501\)88:9%3C2164::aid-cnrcr24%3E3.0.co](http://dx.doi.org/10.1002/(sici)1097-0142(20000501)88:9%3C2164::aid-cnrcr24%3E3.0.co)

- Courteau, C., Chaput, G., Musgrave, L., & Khadoury, A. (2018). Patients with advanced cancer: When, why, and how to refer to palliative care services. *Curr Oncol*, 25(6), 403–8. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30607115>
- Etkind, S. N., Daveson, B. A., Kwok, W., Witt, J., Bausewein, C., Higginson, I. J. et al. (2015). Capture, transfer, and feedback of patient-centered outcomes data in palliative care populations: Does it make a difference? A systematic review. *Journal of Pain and Symptom*, 49, 611–24. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25135657/>
- Fadhlaoui, A., Mrad, H., Vinette, B., & Bilodeau, K. (2022). The early integration of palliative care into oncology care: A rapid review. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 32(4), 2368–8076. <https://doi.org/10.5737/23688076324505>
- Ferrell, B., Sun, V., Hurria, A., Cristea, M., Raz, D. J., Kim, J. Y., et al. (2015). Interdisciplinary palliative care for patients with lung cancer. *J Pain Symptom Manage*, 50(6), 758–67. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26296261/>
- Funk, R., Cisneros, C., Williams, R. C., Kendall, J., & Hamann, H. A. (2016). What happens after distress screening? Patterns of supportive care service utilization among oncology patients identified through a systematic screening protocol. *Support Care Cancer*, 24(7), 2861–8. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26838023/>
- Gibbins, J., Bhatia, R., Forbes, K., & Reid, C. M. (2014). What do patients with advanced incurable cancer want from the management of their pain? A qualitative study. *Palliat Med*, 28(1), 71–8. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23670721/>
- Goel, M. K., Khanna, P., & Kishore, J. (2010). Understanding survival analysis: Kaplan-Meier estimate. *Int J Ayurveda Res*, 1(4), 274–8. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21455458>
- Graham, J. W., Olchowski, A. E., & Gilreath, T. D. (2007). How many imputations are really needed? Some practical clarifications of Multiple Imputation Theory. *Prev Sci*, 8(3), 206–13. <http://dx.doi.org/10.1007/s11121-007-0070-9>
- Hawley, P. H. (2014). The bow tie model of 21st Century palliative care. *J Pain Symptom Manage*, 47(1), e2–5. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.10.009>
- Hemming, K., Girling, A. J., Sitch, A. J., Marsh, J., & Lilford, R. J. (2011). Sample size calculations for cluster randomised controlled trials with a fixed number of clusters. *BMC Med Res Methodol*, 11, 102. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21718530>
- Hui, D., & Bruera, E. (2015). Models of integration of oncology and palliative care. *Ann Palliat Med*, 4, 89–98. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26231806/>
- Hui, D., & Bruera, E. (2016). The Edmonton Symptom Assessment System 25 years later: Past, present, and future developments. *J Pain Symptom Manage*, 53(3), 630–43. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28042071>
- Hui, D., Kim, S. H., Roquemoire, J., Dev, R., Chisholm, G., & Bruera, E. (2014). Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer*, 120(11), 1743–9. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/246482223>
- Hui, D., Shamieh, O., Paiva, C. E., Perez-Cruz, P. E., Kwon, J. H., et al. (2016). Minimal clinically important difference in the physical, emotional, and total symptom distress scores of the Edmonton Symptom Assessment System. *J Pain Symptom Manage*, 51(2), 262–9. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26482223>
- Hui, D., Shamieh, O., Paiva, C. E., Perez-Cruz, P. E., Kwon, J. H., Muckaden, M. A. et al. (2015). Minimal clinically important differences in the Edmonton Symptom Assessment Scale in cancer patients: A prospective, multicenter study. *Cancer*, 121(17), 3027–35. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26059846/>
- Jang, R. W., Krzyzanowska, M. K., Zimmermann, C., Taback, N., & Alibhai, S. M. H. (2015). Palliative care and the aggressiveness of end-of-life care in patients with advanced pancreatic cancer. In: *Journal of the National Cancer Institute*. Oxford University Press. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25609233/>
- Kim, Y., Yen, I. H., & Rabow, M. W. (2016). Comparing symptom burden in patients with metastatic and nonmetastatic cancer. *J Palliat Med*, 19(1), 64–8. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22663083/>
- May, P., Garrido, M. M., Cassel, J. B., Kelley, A. S., Meier, D. E., Normand, C., et al. (2015). Prospective cohort study of hospital palliative care teams for in-patients with advanced cancer: Earlier consultation is associated with larger cost-saving effect. *J Clin Oncol*, 33(25), 2745–52. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26056178/>
- Morita, T., Fujimoto, K., Namba, M., Sasaki, N., Ito, T., Yamada, C., et al. (2008). Palliative care needs of cancer outpatients receiving chemotherapy: An audit of a clinical screening project. *Support Care Cancer*, 16(1), 101–7. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17611783/>
- Morita, T., Sato, K., Miyashita, M., Akiyama, M., Kato, M., Kawagoe, S., Kinoshita, H., et al. (2013). Exploring the perceived changes and the reasons why expected outcomes were not obtained in individual levels in a successful regional palliative care intervention trial: An analysis for interpretation. *Support Care Cancer*, 21, 3393–3402.
- Myers, W. R. (2000). Handling missing data in clinical trials: An overview. *Drug Inf J*, 34(2), 525–33. <http://dx.doi.org/10.1177/009286150003400221>
- National Cancer Institute. (2000). *NCI Dictionary of Cancer Terms* - National Cancer Institute. <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/expand/A> [cited 2000, Dec 21]
- R-3.4.3 for Windows (32/64 bit) (2017). <https://cran.r-project.org/bin/windows/base/old/3.4.3/>
- Rombach, I., Rivero-Arias, O., Gray, A. M., Jenkinson, C., & Burke, Ó. (2016). The current practice of handling and reporting missing outcome data in eight widely used PROMs in RCT publications: A review of the current literature. *Qual Life Res*, 25(7), 1613–23. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26821918>
- Schenker, Y., Bahary, N., Claxton, R., Childers, J., Chu, E., Kavalieratos, D., et al. (2018). A pilot trial of early specialty palliative care for patients with advanced pancreatic cancer: Challenges encountered and lessons learned. *J Palliat Med*, 21(1), 28–36. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28772092/>
- Schenker, Y., Crowley-Matoka, M., Dohan, D., Rabow, M. W., Smith, C. B., White, D. B. et al. (2014). Oncologist factors that influence referrals to subspecialty palliative care clinics. *J Oncol Pract*, 10(2). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24301842/>
- Schneider, A., Hommel, G., & Blettner, M. (2010). Linear regression analysis: Part 14 of a series on evaluation of scientific publications. *Dtsch Arztebl Int*, 107(44), 776–82. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21116397>
- Slama, O., Pochop, L., Sedo, J., Svancara, J., Sedova, P., Svetlakova, L. et al. (2020). Effects of early and systematic integration of specialist palliative care in patients with advanced cancer: Randomized controlled Trial PALINT. *J Palliat Med*, 12; 1586–1593. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32391740/>
- Sperandei, S. (2014). Understanding logistic regression analysis. *Biochem medica*, 24(1), 12–8. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24627710>

- Temel, J. S., Greer, J. A., El-Jawahri, A., Pirl, W. F., Park, E. R., Jackson, V. A., et al. (2017). Effects of early integrated palliative care in patients with lung and GI cancer: A randomized clinical trial. *J Clin Oncol*, 35(8), 834–41. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28029308/>
- Temel, J. S., Sloan, J., Zemla, T., Greer, J. A., Jackson, V. A., El-Jawahri, A. et al. (2020). Multisite, randomized trial of early integrated palliative and oncology care in patients with advanced lung and gastrointestinal cancer: Alliance A221303. *J Palliat Med*, 23(7), 922–9. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32031887/>
- Torgerson, D. J. (2001). Contamination in trials: Is cluster randomisation the answer? *BMJ*, 322(7282), 355–7. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11159665>
- Vanbutsele, G., Van Belle, S., Surmont, V., De Laat, M., Colman, R., Eecloo, K., et al. (2018). Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: A randomised controlled trial. *Lancet Oncol*, S1470-2045(18), 30060-3.
- Walling, A. M., Tiznado, D., Asch, S., Malin, J., Pantoja, P., Sydney, M., et al. (2013). The quality of supportive cancer care in the Veterans Affairs Health System and targets for improvement. *JAMA Intern Med*, 173(22), 2071–9. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2013.10797>
- Wentlandt, K., Krzyzanowska, M. K., Swami, N., Rodin, G. M., Le, L. W., & Zimmermann, C. (2012). Referral practices of oncologists to specialized palliative care. *J Clin Oncol*, 30(35), 4380–6. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23109708/>
- Woo, A., Lechner, B., Fu, T., Wong, C. S., Chiu, N., Lam, H., et al. (2015). Cut points for mild, moderate, and severe pain among cancer and non-cancer patients: A literature review. *Ann Palliat Med*, 4(4), 176–83. <http://apm.amegroups.com/article/view/7959/8893>
- World Health Organization. (2018). *2018 Working Definition of Palliative Care*. <https://portal.ct.gov/-/media/Departments-and-Agencies/DPH/Government-Relations/Palliative-Care-Agenda-and-Minutes/2018-Working-Def-of-Palliative-Care.pdf>
- Xiao, C., Polomano, R., & Bruner, D. W. (2013). Comparison between patient-reported and clinician-observed symptoms in oncology. *Cancer Nurs*, 36(6), E1–E16. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e318269040f>. PMID: 23047799.19
- Yount, S. E., Rothrock, N., Bass, M., Beaumont, J. L., Pach, D., Lad, T., et al. (2014). A randomized trial of weekly symptom telemonitoring in advanced lung cancer. *J Pain Symptom Manage*, 47(6), 973–89. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24210705/>
- Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Hannon, B., Leighl, N., Oza, A., et al. (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: A cluster-randomised controlled trial. *Lancet*, 383(9930), 1721–30. [http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(13\)62416-2](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(13)62416-2)

Editor Note: This article was written based on the Helene Hudson Lectureship given at the Annual Conference of the Canadian Association of Nurses in Oncology held in Victoria, British Columbia, in 2022.

An approach to anxiety during watch-and-wait for Chronic Lymphocytic Leukemia: Monitor and move on

by Nanette Cox-Kennett

ABSTRACT

Chronic Lymphocytic Leukemia (CLL) is the most frequently diagnosed hematologic malignancy with the majority of patients at diagnosis in the “watch and wait” stage of treatment – language that gives the perception of an axe waiting to fall, belying the fact that up to 30% of patients will never need treatment in their lifetime. While receiving active surveillance, patients report anxiety, distress, and depression, yet there is little research capturing the experience of this patient population, nor describing interventions to improve their experience (Damen, 2022). In an effort to “do something,” patients may turn to often expensive and unproven alternative therapies. At each clinic visit, there is an opportunity to provide relevant and understandable information, resources to address anxiety, and response to unmet needs to increase the patient’s experience of shared decision making. Reframing the experience to a more proactive perspective such as ‘Monitor and Move On’ versus ‘Watch and Wait’ may empower patients with CLL along their trajectory.

AUTHOR NOTE



Nanette Cox-Kennett, MN, Nurse Practitioner Hematology/Bone Marrow Transplant, Cross Cancer Institute, Edmonton, AB, 11560 University Avenue Edmonton, AB T6G 1Z2

Phone: 780-432-8514

Fax: 780-432-8888

nanette.coxkennett@albertahealthservices.ca

INTRODUCTION

Chronic lymphocytic leukemia (CLL) is an indolent cancer of the B lymphocyte before it is transformed into an antibody producing plasma cell. It is the most commonly diagnosed leukemia of older adults in Canada with approximately 1,780 new cases annually according to 2018 statistics (Statistics Canada et al., 2023). Most patients are diagnosed after routine screening bloodwork or incidentally during other investigations, and are largely asymptomatic with few physical findings. Staging for CLL (Rai or Binet) includes a stage 0/1, with

no findings excluding a lymphocytosis or small areas of lymphadenopathy, and ends with cytopenias at stage 3 or 4 (Rai et al., 1975; Binet et al., 1981). It is at Stage 3 or 4 that treatment is considered. There is no proven survival advantage to early intervention (Owen, 2018). The majority of newly diagnosed patients will be classified as “watch-and-wait” until they meet internationally standardized treatment criteria (see Table 1), which has remained largely unchanged for decades.

A diagnosis of CLL will cause an individual to be anxious. To then be told

Table 1

Expected and treatable findings in CLL

What is normal or expected in CLL?	What do we treat?
The white cell count will increase	There is no magic number for treatment. If the white cell count doubles in less than six months (unrelated to infections), this may require treatment or closer monitoring.
Hemoglobin or platelets may vary due to auto-immune dysfunction or cells being trapped within the spleen.	Consistent hemoglobin or platelets less than 100 (i.e., Not variable) and unrelated to other causes (e.g., vitamin deficiency) Or Auto-immune crisis – where hemoglobin or platelets rapidly decline due to cell destruction that does not respond to steroids.
Lymph nodes increase in size	Massive lymph nodes (10 cm)
Spleen may increase in size	Spleen 6 cm below the ribs
Fever or night sweats	Daily and lasting for a prolonged period (more than two weeks at least) with no active infection
Feeling tired	Unable to perform work or usual activities unrelated to other illness and associated with high CLL burden of disease.
	Weight loss of 10% or more within six months for no other cause.

Adapted from Hallek et al., 2018

there is no treatment to be offered adds to this anxiety. To reassure an anxious, newly diagnosed patient, care providers must approach the first visit with an established plan to address frequently asked questions and utilize positive language to frame the future.

BACKGROUND

In a survey of more than 100 patients, following the initial consult, patients have reported feelings of relief, as well as anxiety, and only 54% reported having all their questions answered (Association Community Cancer Centers, 2022). Confusion alongside ongoing anxiety and worry about the future were experienced following that appointment. This anxiety does not necessarily resolve with time. In a survey of 1,482 patients, Shanafelt and colleagues (2007) found more than half (55.9%) of patients continued to think about their CLL on a daily basis more than two years following diagnosis, and at three years there was no significant change in emotional well-being. A recent publication by Damen et al. (2022) explored the unmet supportive care needs specifically within this hematology population on watch-and-wait. More than a third of respondents had high levels of distress, anxiety, and depression. Poor coping and lower quality of life was significantly associated with higher unmet needs in younger aged individuals. Specific concerns included accessing information, results of testing, psychological supports, and personal-centred care.

To address these concerns, as well as others frequently voiced during initial consultation, structured CLL-specific education has been shown to increase patient knowledge, activation and engagement in shared decision making (Rocque et al., 2018). As oncology nurses are an integral part of the oncology care team and often the first professional to assess cancer patients' concerns during an initial consultation, a comprehensive and proactive assessment and planned intervention are recommended. Information which can be used by oncology nurses in discussion with patients who are newly diagnosed with CLL is presented below, organized according to commonly asked questions from patients.

Why are you not treating now when it's early?

The public tends to be more familiar with solid tumours, as these types of cancer are more commonly diagnosed and come with the knowledge that advancing stage or metastatic disease is more likely incurable. With hematologic malignancies, there is no solid mass to invade other tissues and most leukemias are not traditionally staged for degree of severity. CLL patients require education that higher staging does not impact the degree of future response to treatment. Reassurance can be provided that early intervention has not shown to improve overall survival and is not recommended outside of clinical trials (Owen et al., 2018). In fact, early treatment has been shown to lead to CLL clone evolution, promoting resistance to therapy during the chemo-immunotherapy era (Gerber et al., 2017).

What are you watching for?

Outlining the treatment criteria in everyday language is required. Concrete information in a handy reference tool (perhaps a screen shot on their phone) will empower patients to self-evaluate (see Table 1). While the test results regarding white cell count and clonal lymphocytosis are often what prompted diagnosis, a slow gradual increase in disease over time is expected with no absolute number that prompts a change in management. Additionally, lymphadenopathy may or may not be present and can wax and wane over time. Flares may occur with physical stressors. The location of lymph nodes requires review with the individual and the expectation that new and enlarging lymph nodes is to be expected. Significantly increasing lymphadenopathy over a short period of time, when the patient is not experiencing a physical stressor (illness), should be flagged to the oncology provider.

When do you think I'll need treatment?

There are several CLL prognostic tools that utilize patient characteristics alongside multiple biomarkers including cytogenetic abnormalities and gene mutations. Not all of these tools are readily available at all treatment centres. These tools have been shown to predict time to first treatment or treatment-free

intervals, however they have not yet been perfected (Molica et al., 2016; Kleinstern et al., 2020). This knowledge is often desired by patients at the time of diagnosis, even though medical management remains unchanged. For that reason, such prognostications are not recommended at the time of first consult, but only when treatment is warranted (Owen et al., 2018).

An alternate argument could be made that high prognostic scores could guide those who might benefit from more stringent monitoring. However, it can be falsely reassuring for patients who have untested genetic mutations, which are not included in validated prognostic scoring systems (Kleinstern et al., 2020). There are also added costs to the healthcare system for more frequent monitoring. These specialized and costly tests would require repeating at the time treatment is warranted, as genetic mutations can evolve over time (Guieze & Wu, 2015).

Patients with very low-risk disease according to the CLL international prognostic index (CLL-IPI) have been shown to have a 1 in 3 chance of needing therapy at 10 years (Parikh et al., 2021). In a cohort of 705 newly diagnosed patients, Rassenti et al. (2008) found a median time to first treatment ranging from 2.5 years to 10 years with some patients reaching more than 20 years following diagnosis. Providing concrete, but generalized information about the pooled data for newly diagnosed patients with CLL regarding time to first treatment can assist with anxiety.

What can I do to help myself?

Up to 66% of patients with CLL surveyed in 2014 were taking complimentary and/or alternative medicines (D'Arena et al., 2014). Reviewing information about these types of therapies at the time of initial consultation can build patient confidence in the provider team's awareness of alternative therapy and promote information sharing at future appointments. There are many supplements promoted for CLL management and the list grows annually. It can be confusing and difficult to differentiate between the many products on the market, as these products are largely unregulated. Currently,

Table 2

Summary clinical trials for CLL complimentary alternative supplements

	Supplement	Dosing	Trial	Participants	Results	Toxicity
Shanafelt et al., 2013	Anti-oxidant epigallocatechin gallate (EGCG) or Green Tea extract	EGCG 2000 mg BID x 6/12	Phase 2	n = 42 stage 1/2 CLL	ORR 2.4% 1/3 pts had 20% decrease in lymphocyte counts	GI toxicity, Liver toxicity *Health Canada safety alert regarding liver injury (Government of Canada, 2017)
Golombic et al., 2015	Curcumin	2000 mg daily x 6/12	Phase 2	n = 21 Stage 0/1 CLL	4/21 with 20% reduction in WBC 1/21 with WBC progression	GI toxicity
Sfeir et al., 2017	Vitamin D	50,000 iu weekly for up to 6 months then monthly up to 3 years	Phase 1 Phase 2 not yet reported (NCT01787409)	N = 13 CLL pts N = 145 with lymphoma	No CLL/lymphoma outcomes reported, *intervention trial not yet reported	1 pt transient (1 week) Mild hypercalcemia in the setting of acute kidney injury with antibiotics
Baron et al., 2018	Quercetin	500 mg BID x 3/12	Phase 1	N=3 failed prior therapy or no other therapy option	2/3 had stable lymphocyte count	No toxicity reported
Rojas-Gil et al., 2021	High oleocantha and high oleacein Olive oil from Corfu Greece	40ml/day x 3/12	Phase 2	N=22 Stage 0/1/2	Median WBC from 16.9 to 11.7 at end of treatment, no statistical difference in lymphocyte count observed.	No change to lipids noted

ORR = overall response rate

a summary of the evidence for effectiveness of green tea, curcumin, vitamin D, and extra virgin olive oil supplementation is warranted alongside concerns for drug interactions, if known (see Table 2). This list of four excludes complimentary therapies for which there is only invitro evidence and case reports, and focuses on those for which there is phase 1/2 clinical trial data. For those patients wishing to do their own research, defining good clinical data (trial data) and identifying reputable Canadian websites is helpful (e.g., lymphoma.ca or clcanada.ca).

How frequently will I be checked?

Monitoring CLL requires bloodwork and physical examination. At early-stage disease, this could either be deferred to a family healthcare provider or remain within specialist care. Frequency of bloodwork monitoring is not specified within current Canadian guidelines (Owen et al., 2018), but monitoring

trends in bloodwork at a minimum of six-month intervals is generally recommended. More frequent intervals may be based on shared decision making between patient and clinician.

For some patients, it is hypothesized that more frequent blood monitoring may assist in managing anxiety (Damen et al., 2022). Care providers utilizing an electronic medical record can encourage patient access to the electronic chart to facilitate successful review of test results. However, the patient requires foundational knowledge about the progression of lymphocytosis over time as an expected course. Awareness of the guidelines for treatment will also aid in their interpretation of results and reduce calls to specialty providers.

What happens when I need treatment?

Options for treatment will be dictated by patient specific factors including cytogenetics, molecular mutations,

medication interactions, and fitness for treatment (Owen et al., 2018). Patients may qualify for one or more treatment options depending on provincial funding models. Should there be more than one option, patients can expect a presentation of their individual prognostic findings alongside the outcome evidence and an opportunity for shared decision making. Comorbidities, adverse effects, medication interactions, and treatment scheduling (continuous versus fixed duration of treatment) may influence decision making on the part of the clinician.

How well does treatment work?

CLL has traditionally been considered incurable, but infinitely treatable. This perspective has improved over time with survival moving closer and closer to age-matched healthy controls (da Cunha-Bang et al., 2016). Treatment has changed radically with

the introduction of relatively well-tolerated oral novel agents including BCL2 inhibitors and BTKi inhibitors. Median progression-free survival has not been reached for many novel agents at four years of follow-up (Eichhorst et al., 2023; Sharman et al., 2022). For the first time, survival for patients over the age of 65 years and treated with first generation BTKi therapy has been shown to be equivalent at eight years to healthy matched controls (Ghia et al., 2023). Though increasingly less favoured, there is a subset of patients for whom older chemotherapy/monoclonal antibody therapy may be preferable, as there are reported plateaus in the progression-free survival curve which could indicate a functional cure (Fischer et al., 2016). Patients can be reassured that there are multiple options with excellent tolerability and outcomes.

Do I need to be worried about this?

The terminology ‘watch and wait’ is commonly used for this interval of no pharmaceutical management. However, both verbs imply passivity. In this practitioner’s practice, the ‘Ws’ of watch and wait have been inverted to ‘Ms’ and the terminology ‘Monitor and Move On’ is used instead. The words are pro-active and can be encouraging to the newly diagnosed individual.

REFERENCES

- Association Community Cancer Centers. (2022). *Are we speaking the same language: Insight from a patient and provider survey on CLL*. [https://www.accc-cancer.org/docs/projects/chronic-lymphocytic-leukemia-\(cll\)/cll_survey_insights-2022.pdf](https://www.accc-cancer.org/docs/projects/chronic-lymphocytic-leukemia-(cll)/cll_survey_insights-2022.pdf)
- Baron, B. W., Thirman, M. J., Giurcanu, M. C., & Baron, J. M. (2018). Quercetin therapy for selected patients with PIM1 kinase-positive chronic lymphocytic leukemia/small lymphocytic lymphoma: A pilot study. *Acta Haematologica*, 139 (2), 132–139. <https://doi.org/10.1159/000486361>
- Binet, J.L., Auquier, A., Dighiero, G., Chastang, C., Piguess, H., Goasguen, J., Vaugier, G., Potrin, G., Colona, P., Oberling, F., Thomas, M., Tcherina, G., Jacquillat, C., Boivin, P., Lesty, C., Duault, M. T., Monconduit, M., Belabbes, S., & Gremy, F. (1981). A new prognostic classification of chronic lymphocytic leukemia derived from a multivariate survival analysis. *Cancer*, 48(1), 198–206. [https://doi.org/10.1002/1097-0142\(19810701\)48:1%3C198::aid-cncr2820480131%3E3.0.co;2-v](https://doi.org/10.1002/1097-0142(19810701)48:1%3C198::aid-cncr2820480131%3E3.0.co;2-v)
- Da Cunha-Bang, C., Simonsen, J., Rostgaard, K., Geisler, C., Hjalgrim, H., & Niemann, C. U. (2016). Improved survival for patients diagnosed with chronic lymphocytic leukemia in the era of chemo-immunotherapy: A Danish population – based study of 10455 patients. *Blood Cancer*, 6(11), e499. <https://doi.org/10.1038/bcj.2016.105>
- Damen, M. D. C., Westerweel, P. E., Levin, M. D., & Pelle, A. J. (2022). Unmet supportive care needs, anxiety and depression in haematology patients during watch-and-wait. *Psychooncology*, 31(2), 176–184. <https://doi.org/10.1002/pon.5800>
- D’Arena, G., Laurenti, L., Coscia, M., Cortelezzi, A., Chiarenza, A., Pozzato, G., Vigliotti, M. L., Nunziata, G., Fragasso, A., Villa, M. R., Grossi, A., Selleri, C., Deaglio, S., La Sala, A., Del Poeta, G., Simeon, V., Aliberti, L., De Martino, L., Giudice, A., Musto, P., De Feo, V. (2014). Complementary and alternative medicine use in patients with chronic lymphocytic leukemia: an Italian multicentric survey. *Leukemia & Lymphoma*, 55(4), 841–847. <https://doi.org/10.3109/10428194.2013.803223>
- Eichhorst, B., Niemann, C. U., Kater, A. P., Furstenaus, M., von Tresckow, J., Zhang, C., Robrecht, S., Gregor, M., Juliusson, G., Thornton, P., Staber, P. B., Tadmor, T., Lindstrom, V., da Cunha-Bang, C., Schneider, C., Poulsen, C. B., Illmer, T., Schottker, B., Nosslinger, T., ... & Hallek, M. (2023). First-line venetoclax combinations in chronic lymphocytic leukemia. *The New England Journal of Medicine*, 388, 1739–1754. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa2213093>

To monitor implies an active process of engagement with the bloodwork results, patient’s symptoms and physical findings. Patients are encouraged to participate in the process by following along in the electronic chart and documenting through available apps provided by national organizations (e.g., CLL Watch and Wait Tracker available through Lymphoma Canada at lymphoma.ca). Monitoring trends over time will inform about the trajectory of CLL progression or perhaps even stability. It is important to stress the auto-immune and reactionary variability that can occur with bloodwork. The spleen may sequester platelets and lymphocytes will flare during times of physical stressors, as they are reactionary. For this reason, the trends are important and repeat serial testing can be reassuring. A platelet or hemoglobin value in a slowly declining trend over time is more concerning and predictive than a fluctuating value.

The second M for ‘Moving On’ implies ‘getting on with life in the meantime.’ Rather than waiting for treatment to begin, the aim here is to focus on the life to be lived. Any cancer diagnosis can be highly anxiety producing and the practitioner must not be dismissive nor minimize emotional

distress (Shanafelt et al., 2007). By the close of the initial CLL consultation, after reviewing the potential for a long treatment-free interval and possibly never requiring treatment in their lifetime, patients may choose to focus on living well. A referral to psychological support available through the cancer centre, the community, or national organizations is encouraged.

Future

Persons with CLL may experience a long treatment-free interval with potentially years of Monitoring and Moving On. For those whom medical management is indicated, CLL treatments may be administered over a course of time or continuous therapy. Another time of ‘watching and waiting’ is experienced for return of disease or progression while on treatment. Living with a chronic illness both on and off treatment will be the norm for a person diagnosed with CLL. The proficient oncology provider performs regular physical and emotional assessments to ensure supports and referrals are provided in a timely way. Future research in the management of anxiety utilizing both education that promotes patient activation, and the use of proactive language such as ‘Monitor and Move On’ during this timeframe is recommended.

- Fischer, K., Bahlo, J., Fink, A. M., Goede, V., Herling, C. D., Cramer, P., Langerbeins, P., von Tresckow, J., Engelke, A., Maurer, C., Kovacs, G., Herling, M., Tausch, E., Kreuzer, K.-A., Eichhorst, B., Böttcher, S., Seymour, J. F., Ghia, P., Marlton, P., ... & Hallek, M. (2016). Long-term remission after FCR chemoimmunotherapy in previously untreated patients with CLL: Updated results of the CLL8 trial. *Blood*, *127*(2), 208–215. <https://doi.org/10.1182/blood-2015-06-651125>
- Ghia, P., Owen, C., Barrientos, J. C., Barr, P. M., Mato, A. R., Shi, C., Szoke, A., Abbazio, C., Krigsfeld, G. S., & Burger, J. A. (2022). Initiating first-line (1L) Ibrutinib (Ibr) in patients (pts) with chronic lymphocytic leukemia (CLL) improves overall survival (OS), outcomes to rates approximating an age-matched population of ≥ 65 years. *Blood*, *140*(1), 4159-4161. <https://doi.org/10.1182/blood-2022-163257>
- Golombick, T., Diamond, T. H., Manoharan, A., & Ramakrishna, R. (2015). The effect of curcumin (as Meriva) on absolute lymphocyte count (ALC), NK cells and T cell populations in patients with stage 0/1 chronic lymphocytic leukemia. *Journal of Cancer Therapy*, *6* (7), 566–571. <http://dx.doi.org/10.4236/jct.2015.67061>
- Government of Canada. (2017, November 15). *Summary of safety review- green tea extract – containing natural health products – assessing the potential risk of liver injury (hepatotoxicity)*. <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/drugs-health-products/medeffect-canada/safety-reviews/green-tea-extract-containing-natural-health-products-assessing-potential-risk-liver-injury.html>
- Guieze, R., & Wu, C. J. (2015). Genomic and epigenomic heterogeneity in chronic lymphocytic leukemia. *Blood*, *126*(4), 445–453. <https://doi.org/10.1182/blood-2015-02-585042>
- Hallek, M., Cheson, B. D., Catovsky, D., Caligaris-Cappio, F., Dighiero, G., Döhner, H., Hillmen, P., Keating, M., Montserrat, E., Chiorazzi, N., Stilgenbauer, S., Rai, K. R., Byrd, J. C., Eichhorst, B., O'Brien, S., Robak, T., Seymour, J. F., & Kipps, T. J. (2018). iwCLL guidelines for diagnosis, indications for treatment, response assessment, and supportive management of CLL. *Blood*, *131*(25), 2745–2760. <https://doi.org/10.1182/blood-2017-09-806398>
- Kleinstern, G., O'Brein, D. R., Li, X., Tian, S., Kabat, B. F., Rabe, K. G., Norman, A. D., Yan, H., Vachon, C. M., Boddicker, N. J., Call, T. G., Parikh, S. A., Bruins, L., de Campos, C. B., Leis, J. F., Shanafelt, T. D., Ding, W., Cerhan, J. R., Kay, N. E., ... & Braggio, E. (2020). Tumor mutational load predicts time to first treatment in chronic lymphocytic leukemia (CLL) and monoclonal B-cell lymphocytosis beyond the CLL international prognostic index. *American Journal of Hematology*, *95*(8), 906–917. <https://doi.org/10.1002%2Fajh.25831>
- Molica, S., Shanafelt, T. D., Giannarelli, D., Gentile, M., Mirabelli, R., Cutrona, G., Levato, L., Renzo, N. D., Raimondo, F. D., Musolino, C., Angrilli, F., Famà, A., Recchia, A. G., Chaffee, K. G., Neri, A., Kay, N. E., Ferrarini, M., & Morabito, F. (2016). The chronic lymphocytic leukemia international prognostic index predicts time of first treatment in early CLL: Independent validation in a prospective cohort of early stage patients. *American Journal of Hematology*, *91*(11), 1090-1095. <https://doi.org/10.1002/ajh.24493>
- Owen, C., Gerrie, A. S., Banerji, V., Assouline, S., Chen, C., Robinson, K. S., Lye, E., & Fraser, G. (2018). Canadian evidence-based guidelines for the first-line treatment of chronic lymphocytic leukemia. *Current Oncology*, *25*(5), 461–474. <https://doi.org/10.3747/co.25.4092>
- Parikh, A. S., Rabe, K. G., Kay, N. E., Call, T. G., Ding, W., Leis, J. F., Kenderian, S. S., Muchtar, E., Wang, Y., Koehler, A. B., Schwager, S. M., Lesnick, C. E., Klienstern, G., Dyke, D. V., Hanson, C. A., Braggio, E., Slager, S. L., & Shanafelt, T. D. (2021). The CLL international prognostic index predicts outcomes in monoclonal B-cell lymphocytosis and Rai 0 CLL. *Blood*, *138*(2), 149-159. <https://doi.org/10.1182/blood.2020009813>
- Rai, K. R., Sawitsky, A., Cronkite, E. P., Chanana, A. D., Levy, R. N., & Pasternack, B. S. (1975). Clinical staging of chronic lymphocytic leukemia. *Blood*, *46*(2), 219-234. <https://doi.org/10.1182/blood-2016-08-737650>
- Rassenti, L. Z., Jain, S., Keating, M. J., Wierda, W. G., Grever, M. R., Byrd, J. C., Kay, N. E., Brown, J. R., Gribben, J. G., Neuberg, D. S., He, F., Greaves, A. W., Rai, K. R., & Kipps, T. J. (2008). Relative value of ZAP-70, CD38, and immunoglobulin mutation status in predicting aggressive disease in chronic lymphocytic leukemia. *Blood*, *112*(5), 1923–1930. <https://doi.org/10.1182/blood-2007-05-092882>
- Rocque, G., Williams, C., Halilova, K., Borate, U., Jackson, B., Van Laar, E., Pisu, B., Butler, T., Davis, R., Mehta, A., Knight, S., & Safford, M. (2018). Improving shared decision-making in chronic lymphocytic leukemia through multidisciplinary education. *Translational Behavioral Medicine*, *8*(2), 175–182. <https://doi.org/10.1093/tbm/ibx034>
- Rojas-Gil, A. P., Kodonis, I., Ioannidis, A., Nomikos, T., Dimopoulos, I., Kosmidis, G., Katsa, M. E., Melliou, E., & Magiatis P. (2022). The effect of dietary intervention with high-oleocanthal and oleacein olive oil in patients with early-stage chronic lymphocytic leukemia: A pilot randomized trial. *Frontiers in Oncology*, *11*, 810249. <https://doi.org/10.3389/fonc.2021.810249>
- Sfeir, J. G., Drake, M. T., LaPlant, B. R., Maurer, M. J., Link, B. K., Berndt, T. J., Shanafelt, T. D., Cerhan, J. R., Habermann, T. M., Feldman, A. L., & Witzig, T. (2017). Validation of a vitamin D replacement strategy in vitamin D-insufficient patients with lymphoma or chronic lymphocytic leukemia. *Blood Cancer Journal*, *7*(2), e526. <https://doi.org/10.1038/bcj.2017.9>
- Shanafelt, T. D., Bowen, D., Venkat, C., Slager, S. L., Zent, C. S., Kay, N. E., Reinalda, M., Sloan, J. A., & Call, T. G. (2007). Quality of life in chronic lymphocytic leukemia: A international survey of 1482 patients. *British Journal of Hematology*, *139*(2), 255–264. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2141.2007.06791.x>
- Shanafelt, T. D., Call, T. G., Zent, C. S., Leis, J. F., Laplant, B., Bowen, D. A., Roos, M., Laumann, K., Ghosh, A. K., Lesnick, C., Lee, M. J., Yang, C. S., Jelinek, D. F., Erlichman, C., & Kay, N. E. (2013). Phase 2 trial of daily, oral polyphenon e in patients with asymptomatic, Rai stage 0 to II chronic lymphocytic leukemia. *Cancer*, *119*(2), 363–370. <https://doi.org/10.1002/cncr.27719>
- Sharman, J. P., Egyed, M., Jurczak, W., Skarbnik, A., Pagel, J. M., Flinn, I. W., Kamdar, M., Munir, T., Walewska, R., Corbett, G., Fogliatto, L. M., Herishanu, Y., Banjeri, V., Coutre, S., Follows, G., Walker, P., Karlsson, K., Chia, P., Janssens, A., ... & Byrd, J. C. (2022). Efficacy and safety in a 4-year-follow-up of the ELEVATE-TN study comparing acalabrutinib with or without Obinutuzumab versus Obinutuzumab plus chlorambucil in treatment-naïve chronic lymphocytic leukemia. *Leukemia*, *36*(4), 1171–1175. <https://doi.org/10.1038/s41375-021-01485-x>
- Statistics Canada. (2023, May 16). *Number and rates of new cases of primary cancer, by cancer type, age group and sex*. <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tb11/en/tv.action?pid=1310011101>

Note de la rédaction : Cet article a été rédigé à partir d'une conférence à la mémoire de Helene Hudson donnée en 2022 à Victoria en Colombie-Britannique, lors de la conférence annuelle de l'Association canadienne des infirmières en oncologie.

Leucémie lymphoïde chronique et anxiété : « surveiller et continuer à vivre » plutôt qu'« observer et attendre »

par Nanette Cox-Kennett

RÉSUMÉ

La leucémie lymphoïde chronique (LLC) est l'hémopathie maligne la plus courante. La majorité des personnes qui reçoivent un diagnostic de LLC entrent dans l'étape du suivi consistant à observer l'évolution de la maladie et à attendre. Cela peut donner l'impression d'avoir une épée de Damoclès au-dessus de la tête, mais le fait est que 30 % des personnes atteintes n'auront jamais besoin de traitement. Étant étroitement surveillés, les patients se disent anxieux, désemparés et déprimés. En effet, nous savons peu de choses sur l'expérience de ces patients et sur les interventions visant à adoucir leur parcours (Damen, 2022). Voulant « faire quelque chose », ils peuvent être tentés par des thérapies alternatives coûteuses et non éprouvées. Chaque visite en clinique est une occasion de donner au patient des informations pertinentes et compréhensibles, des ressources pour gérer l'anxiété et des réponses aux besoins non satisfaits; on l'aide ainsi à partager la prise de décisions. Pour la suite des choses, la perspective de « surveiller et continuer à vivre » au lieu d'« observer et attendre » peut aider les personnes atteintes de LLC à mieux vivre cette épreuve.

AUTEURE



Nanette Cox-Kennett, M.Sc.inf.,
Infirmière praticienne en hématologie
et greffe de moelle osseuse, Cross
Cancer Institute, Edmonton en
Alberta, 11560 University Avenue,
Edmonton (Alberta) T6G 1Z2

Tél. : 780-432-8514

Télec. : 780-432-8888

[nanette.coxkennett@
albertahealthservices.ca](mailto:nanette.coxkennett@albertahealthservices.ca)

INTRODUCTION

La leucémie lymphoïde chronique (LLC) est un cancer indolent des lymphocytes B, qui se transforment en anticorps produisant des plasmocytes. Il s'agit de la forme de leucémie la plus courante chez les personnes âgées au Canada. En effet, les statistiques récoltées en 2018 estiment à 1 780 le nombre de nouveaux diagnostics chaque année (Statistiques Canada et al., 2023). La plupart des patients reçoivent la nouvelle après des tests sanguins « de routine » ou fortuitement, en passant d'autres examens. Ils sont la plupart du temps asymptomatiques

et présentent peu de signes physiques. La stadification de la LLC (Rai ou Binet) va de 0/1 (aucune évidence, sauf une lymphocytose ou de petites zones présentant une lymphadénopathie) à 3 ou 4, où une cytopénie est observée et un traitement, envisagé (Rai et al., 1975; Binet et al., 1981). Il n'a pas été prouvé qu'une intervention précoce améliore les chances de survie (Owen, 2018). La majorité des patients qui viennent de recevoir un diagnostic doivent « observer et attendre » jusqu'à ce qu'ils répondent aux critères de traitement normalisés internationaux (voir le tableau 1), qui n'ont pas vraiment changé depuis des décennies.

Tableau 1

LLC : réactions normales et critères de traitement

À quoi s'attendre avec la LLC?	Critères de traitement
Augmentation du nombre de globules blancs	Il n'y a pas de chiffre magique pour déclencher le traitement. Si le nombre de globules blancs double en moins de six mois (sans infection), le traitement ou le rapprochement du suivi peuvent être préconisés.
Variations probables de l'hémoglobine ou des plaquettes en raison du dysfonctionnement du système immunitaire ou du piégeage de cellules dans la rate.	Taux d'hémoglobine ou nombre de plaquettes inférieur à 100 (sans fluctuation) et non relié à d'autres causes (ex. carence en vitamines) Ou Crise auto-immune – baisse rapide du taux d'hémoglobine ou des plaquettes suite à une destruction cellulaire ne répondant pas aux stéroïdes.
Augmentation de la taille des ganglions lymphatiques	Ganglions lymphatiques volumineux (10 cm).
Augmentation du volume de la rate	Gonflement de la rate causant un débordement de 6 cm ou plus sous les côtes.
Fièvre ou sueurs nocturnes	Quotidiennement ou sur une période prolongée (plus de deux semaines) sans qu'il y ait infection.
Fatigue	Incapacité d'effectuer les tâches quotidiennes ou activités habituelles sans autre maladie, avec manifestation importante de la LLC. Perte de poids de 10 % ou plus en six mois sans autre raison apparente.

Adapté par Hallek et al., 2018

Le diagnostic de LLC est généralement anxiogène, et le fait d'apprendre qu'il n'y aura pas de traitement l'est encore plus. Afin de rassurer leurs patients, les professionnels doivent, dès la première consultation, s'attendre à répondre aux questions fréquemment posées et parler de l'avenir de façon optimiste.

CONTEXTE

Dans une étude portant sur plus de 100 patients, les personnes interrogées ont dit se sentir à la fois soulagées et anxieuses après leur première consultation, et seulement 54 % considéraient avoir eu réponse à toutes leurs questions (Association of Community Cancer Centers, 2022). La rencontre laisse les patients confus et inquiets pour leur avenir. Il faut savoir que le temps n'a pas nécessairement raison de l'anxiété. Dans le cadre d'une étude menée auprès de 1 482 patients, Shanafelt et collaborateurs (2007) ont conclu que, plus de deux ans après le diagnostic, plus de la moitié (55,9 %) des patients pensent encore à la LLC quotidiennement. Leur étude a aussi permis de constater que le bien-être psychologique n'avait pas changé significativement lors du suivi, trois ans plus tard. Une publication récente de Damen et collaborateurs (2022) porte sur les besoins en soins de soutien non satisfaits chez ces patients en hématologie qui « observent et attendent » et vivent beaucoup de détresse, d'anxiété et de symptômes dépressifs. Des problèmes d'adaptation et une baisse de qualité de vie étaient fortement associés à davantage de besoins insatisfaits chez les personnes plus jeunes. Plus précisément, les préoccupations portaient sur l'accès à l'information, les résultats des tests, le soutien psychologique et les soins centrés sur la personne.

En réponse aux inquiétudes et autres préoccupations souvent exprimées par les patients pendant la première consultation, l'enseignement structuré sur la LLC a permis de renforcer leurs connaissances et leur participation à la prise de décision (Rocque et al., 2018). Les infirmières en oncologie occupent un rôle central dans l'équipe de soins et sont souvent les premières personnes à

répondre aux questions des patients. Il est donc préférable, dès la consultation initiale, que les infirmières réalisent une évaluation complète et diligente et qu'elles planifient adéquatement leurs interventions. Des informations pouvant être transmises aux patients qui viennent de recevoir le diagnostic de LLC sont présentées ci-après. Elles sont organisées en fonction des questions qui reviennent fréquemment.

Pourquoi ne pas traiter tout de suite?

Les gens connaissent généralement mieux les tumeurs solides, des cancers plus souvent diagnostiqués que l'on associe au stade avancé ou métastatique et à un sombre pronostic. Avec les hémopathies malignes, il n'y a pas de masse susceptible d'atteindre d'autres tissus et la plupart des leucémies ne sont habituellement pas classées par niveau de gravité. Les patients atteints d'une LLC doivent savoir qu'un stade de maladie plus avancé ne change pas la réponse au traitement. En outre, il n'a pas été démontré qu'une intervention précoce améliorerait la survie globale; elle n'est d'ailleurs pas recommandée à l'extérieur du cadre d'essais cliniques (Owen et al., 2018). En fait, l'intervention précoce a plutôt démontré qu'elle stimulait l'évolution des clones de la LLC en induisant une résistance à la « chimio-immunothérapie » (Gerber et al., 2017).

Qu'est-ce que vous observez exactement?

Il est important d'expliquer clairement les critères de traitement. Des renseignements concrets dans un outil de référence pratique (une capture d'écran sur le téléphone, par exemple) permettront au patient de s'évaluer lui-même (voir le tableau 1). Même si les résultats des tests sur le nombre de globules blancs et la lymphocytose monoclonale sont souvent à l'origine du diagnostic, on s'attend à observer l'augmentation lente et graduelle de la maladie sans qu'aucun chiffre précis ne dicte en soi une nouvelle approche. De plus, une lymphadénopathie peut être présente (mais pas toujours) et fluctuer au fil du temps, avec des poussées qui peuvent survenir en cas de stress physique. L'emplacement des ganglions

lymphatiques doit être examiné avec le patient et il faut s'attendre à ce que des ganglions apparaissent ou grossissent. L'augmentation importante et rapide de la lymphadénopathie en l'absence de stress physique (maladie) devrait être rapportée au professionnel en oncologie.

Quand aurai-je besoin d'un traitement, selon vous?

Les outils pronostiques pour la LLC sont nombreux. Ils se basent sur les caractéristiques du patient et sur différents biomarqueurs comme les anomalies cytogénétiques et les mutations génétiques. Ces outils permettent de prédire le délai avant le premier traitement ainsi que les périodes sans traitement. Il faut cependant savoir qu'ils ne sont pas tous disponibles dans tous les centres de traitement et pas encore tout à fait au point (Molica et al., 2016; Kleinstern et al., 2020). Ces renseignements sont souvent demandés par les patients qui reçoivent un diagnostic de LLC, même si cela ne change pas le plan de traitement. C'est pour cette raison que l'on préfère transmettre ce genre d'informations seulement plus tard, lorsque le traitement est nécessaire (Owen et al., 2018).

Certains diront que les scores de pronostic élevés pourraient servir les patients qui ont besoin d'un suivi plus serré. Toutefois, cela pourrait être faussement rassurant pour ceux ayant des mutations génétiques non testées, puisqu'elles ne sont pas considérées dans les systèmes de score pronostique (Kleinstern et al., 2020). Il ne faut pas oublier que les suivis plus rapprochés engendrent des coûts additionnels pour le système de santé. Ces tests spécialisés et coûteux doivent être refaits au moment du traitement, puisque les mutations génétiques évoluent au fil du temps (Guieze et Wu, 2015).

Chez les patients qui courent un très faible risque de maladie selon l'Index pronostique international pour la LLC (IPI-LLC), un sur trois aura besoin d'une thérapie après 10 ans (Parikh et al., 2021). Dans une cohorte de 705 patients ayant reçu le diagnostic depuis peu, Rassenti et collaborateurs (2008) ont calculé un délai médian de

2,5 à 10 ans avant le premier traitement, et parfois même plus de 20 ans pour certains patients. Le fait de donner des renseignements factuels et généraux aux patients qui viennent de recevoir un diagnostic de LLC en se basant sur ces données regroupées à propos du premier traitement peut s'avérer rassurant.

Comment mettre les chances de mon côté?

Jusqu'à 66 % des patients atteints d'une LLC interrogés en 2014 étaient aussi suivis en médecine non conventionnelle ou en médecine douce (D'Arena et al., 2014). Discuter de ces avenues thérapeutiques avec le patient

lors de la première consultation permet d'établir le lien de confiance entre lui et l'équipe soignante, qui démontre ainsi son ouverture aux thérapies alternatives. Cela peut faciliter le partage d'information lors des rencontres subséquentes. Les suppléments proposés pour la LLC sont nombreux, et la liste s'allonge chaque année. Il peut être déroutant et complexe de différencier les différents produits disponibles sur le marché, étant donné qu'ils sont, pour la plupart, non réglementés. Actuellement, un résumé des données probantes sur l'efficacité des suppléments de thé vert, de curcumine, de vitamine D et d'huile d'olive extra vierge s'imposerait,

et les connaissances au sujet des interactions médicamenteuses, lorsque connues (voir le tableau 2), doivent elles aussi être approfondies. Cette liste de quatre suppléments (dont les données reposent sur des essais cliniques de phase 1/2) exclut les thérapies complémentaires pour lesquelles il n'existe que des preuves observées in vitro et des rapports de cas. Il est utile de définir ce que sont des données cliniques de qualité (données d'études) et de proposer des sites Web canadiens reconnus (ex. lymphoma.ca ou clcanada.ca) aux patients qui souhaitent mener leurs propres recherches.

Tableau 2

Résumé des essais cliniques sur les suppléments utilisés en guise de traitement alternatif de la LLC

	Supplément	Dosage	Essai	Participants	Résultats	Toxicité
Shanafelt et al., 2013	Épigallocatechine gallate (EGCG) ou extrait de thé vert	EGCG 2000 mg BID × 6 mois sur 12	Phase 2	n = 42 Phase 1/2 de la LLC	TRG = 2,4 % Diminution de 20 % du nombre de lymphocytes chez 1/3 patients	Toxicité gastro-intestinale Hépatotoxicité * Avis de sécurité de Santé Canada à propos des lésions hépatiques (gouvernement du Canada, 2017)
Golombic et al., 2015	Curcumine	2000 mg/1 fois par jour × 6 mois sur 12	Phase 2	n = 21 Phase 0/1 de la LLC	Diminution de 20 % des leucocytes chez 4 patients sur 21 Augmentation des leucocytes chez 1 patient sur 21 patients	Toxicité gastro-intestinale
Sfeir et al., 2017	Vitamine D	50 000 UI/ semaine × 6 mois maximum, puis une fois par mois × 3 ans	Phase 1 Phase 2 pas encore communiquée (code NCT 01787409)	n = 13 patients ayant la LLC n = 145 patients ayant un lymphome	LLC ou lymphome : aucun résultat rapporté * essai sur le terrain pas encore rapporté	1 patient avec symptômes passagers (1 sem.) de légère hypercalcémie en contexte de lésion rénale aiguë sous antibiotiques
Baron et al., 2018	Quercétine	500 mg BID × 3 mois sur 12	Phase 1	n = 3 n'ont pas répondu au traitement ou aucune option thérapeutique	2/3 avaient un nombre de leucocytes stable	Aucune toxicité rapportée
Rojas-Gil et al., 2021	Huile d'olive de Corfu (Grèce) à haute teneur en oléocanthal et oléacine	40 ml/jour × 3 mois sur 12	Phase 2	n = 22 Phases 0/1/2	Leucocytémie médiane de 16,9 à 11,7 à la fin du traitement Aucune différence statistique observée dans le nombre de lymphocytes	Aucune modification constatée des lipides

TRG = taux de réponse globale

À quelle fréquence devrais-je passer des examens de santé?

Le suivi de la LLC repose sur des analyses sanguines et des examens physiques. Au début de la maladie, le suivi peut être assuré par le médecin de famille ou l'oncologue. La fréquence des analyses sanguines n'est pas précisée dans les lignes directrices canadiennes actuelles (Owen et al., 2018). Toutefois, nous savons qu'une prise de sang aux six mois ou moins est généralement recommandée pour suivre l'évolution de la maladie. Le patient et le médecin peuvent, d'un commun accord, décider de rapprocher ces suivis.

Pour certains patients, le fait de faire des analyses sanguines plus fréquemment peut être rassurant (Damen et al., 2022). Les professionnels de la santé qui utilisent un dossier médical électronique peuvent inviter leurs patients à le consulter pour voir les résultats. Le patient doit toutefois bien comprendre qu'il est normal que la lymphocytose progresse au fil du temps. La connaissance des lignes directrices thérapeutiques favorise également l'interprétation des résultats et diminue les appels aux spécialistes.

Qu'arrivera-t-il lorsque j'aurai besoin d'un traitement?

Les options de traitement dépendront des facteurs de risque propres au patient, comme la cytogénétique, les mutations moléculaires, les interactions médicamenteuses, mais aussi son état de santé (Owen et al., 2018). Chaque patient peut être admissible à au moins une option de traitement, en fonction des modèles de financement provinciaux. Un patient ayant plus d'une option peut s'attendre à ce qu'on lui parle de son pronostic, des résultats probants et de la possibilité de participer à la prise de décision. Les comorbidités, les effets indésirables, les interactions médicamenteuses et le calendrier des traitements (en continu ou pour une durée fixe) peuvent influencer la décision du clinicien.

Quelle est l'efficacité du traitement?

La LLC est depuis longtemps considérée comme une maladie incurable, mais traitable à souhait. Cette perspective s'est améliorée au fil du temps, le

taux de survie se rapprochant de plus en plus de celui du groupe témoin apparié pour l'âge (da Cunha-Bang et al., 2016). Le traitement de la maladie a changé radicalement à l'arrivée d'agents oraux plutôt bien tolérés comme les inhibiteurs de BCL-2 et les inhibiteurs de la BTK. La survie médiane sans progression n'a pas été atteinte pour de nombreux nouveaux agents thérapeutiques au suivi de quatre ans (Eichhorst et al., 2023; Sharman et al., 2022). Pour la première fois, il a été démontré que les patients de plus de 65 ans recevant des inhibiteurs de la BTK de première génération prolongeraient de 8 ans leur espérance de vie, si on les compare à des personnes en bonne santé du même âge (Ghia et al., 2023). Bien qu'il s'agisse d'une option de moins en moins proposée, certains patients récolteront davantage de bénéfices avec des traitements plus « anciens » comme la chimiothérapie et les anticorps monoclonaux, puisqu'ils permettent d'observer des plateaux dans la courbe de survie sans progression et pourraient indiquer la guérison fonctionnelle (Fischer et al., 2016). Les patients peuvent se rassurer, il existe de nombreuses options de traitements très bien tolérés et permettant d'obtenir d'excellents résultats.

Est-ce que je devrais m'inquiéter?

Les mots « observer et attendre » font souvent référence à cette période sans traitement pharmacologique. Cependant, les verbes employés suggèrent la passivité. Voilà pourquoi on les a remplacés par « surveiller et continuer à vivre », qui sonnent plus dynamiques et positifs pour la personne qui vient de recevoir le diagnostic de LLC.

La surveillance implique qu'on réalise les analyses sanguines et qu'on observe les symptômes et l'état physique de la personne avec rigueur. Les patients sont encouragés à prendre part au processus en consultant le dossier électronique et en documentant leur état à l'aide d'applications mises au point par des organismes nationaux (ex. CLL Watch and Wait Tracker de Lymphome Canada à lymphoma.ca). Le fait de surveiller les tendances peut fournir de précieux renseignements sur l'évolution, ou la stabilité, de la maladie. Il est important de

souligner la variabilité auto-immune et réactionnelle pouvant se refléter dans les analyses sanguines. Il faut savoir que la rate peut piéger des plaquettes et des lymphocytes dans les moments de stress physique. Pour cette raison, il est important de dégager les tendances, et les tests répétés peuvent être rassurants. La légère diminution des plaquettes ou de l'hémoglobine au fil du temps est un signe plus préoccupant et annonciateur qu'une valeur qui fluctue.

« Continuer à vivre », rappelle l'importance de profiter de la vie, sans toujours penser au traitement. Apprendre que l'on est atteint d'un cancer peut être très anxiogène et le professionnel de la santé doit faire preuve d'empathie et ne pas minimiser la détresse psychologique de ses patients (Shanafelt et al., 2007). À la fin de la première consultation suivant le diagnostic de LLC, après avoir discuté de la possibilité d'une longue période sans traitement et de la possibilité de ne jamais en avoir besoin, les patients peuvent choisir de se concentrer sur leur qualité de vie. On doit encourager l'offre de soutien psychologique par le centre de cancérologie, la collectivité ou des organisations nationales.

Avenir

Les personnes atteintes de LLC peuvent bénéficier d'un long sursis de traitement. Il est donc possible qu'elles passent plusieurs années à suivre l'évolution de la maladie tout en continuant à vivre. Lorsque la prise en charge médicale s'impose, le traitement de la LLC peut être administré sur une certaine période ou en continu. Une autre période d'observation et d'attente est nécessaire lorsque la maladie récidive ou progresse pendant le traitement. La personne atteinte de LLC doit apprendre à vivre avec une maladie chronique, avec ou sans traitement. Un bon prestataire de soins en oncologie évaluera la santé physique et psychologique de son patient sur une base régulière pour garantir que le soutien et l'orientation se font adéquatement. D'autres recherches sur la gestion de l'anxiété basée sur l'enseignement au patient et l'incitation à agir ainsi que l'utilisation de termes comme « surveiller et continuer à vivre » pendant cette période sont nécessaires.

RÉFÉRENCES

- Association Community Cancer Centers. (2022). *Are we speaking the same language: Insight from a patient and provider survey on CLL*. [https://www.accc-cancer.org/docs/projects/chronic-lymphocytic-leukemia-\(cll\)/cll_survey_insights-2022.pdf](https://www.accc-cancer.org/docs/projects/chronic-lymphocytic-leukemia-(cll)/cll_survey_insights-2022.pdf)
- Baron, B. W., Thirman, M. J., Giurcanu, M. C., & Baron, J. M. (2018). Quercetin therapy for selected patients with PIM1 kinase-positive chronic lymphocytic leukemia/small lymphocytic lymphoma: A pilot study. *Acta Haematologica*, 139 (2), 132–139. <https://doi.org/10.1159/000486361>
- Binet, J.L., Auquier, A., Dighiero, G., Chastang, C., Pignatelli, H., Coasguen, J., Vaugier, G., Potrin, G., Colona, P., Oberling, F., Thomas, M., Tcherina, G., Jacquillat, C., Boivin, P., Lesty, C., Duault, M. T., Monconduit, M., Belabbes, S., & Gremy, F. (1981). A new prognostic classification of chronic lymphocytic leukemia derived from a multivariate survival analysis. *Cancer*, 48(1), 198–206. [https://doi.org/10.1002/1097-0142\(19810701\)48:1%3C198::aid-cnrcr2820480131%3E3.0.co;2-v](https://doi.org/10.1002/1097-0142(19810701)48:1%3C198::aid-cnrcr2820480131%3E3.0.co;2-v)
- Da Cunha-Bang, C., Simonsen, J., Rostgaard, K., Geisler, C., Hjalgrim, H., & Niemann, C. U. (2016). Improved survival for patients diagnosed with chronic lymphocytic leukemia in the era of chemo-immunotherapy: A Danish population – based study of 10455 patients. *Blood Cancer*, 6(11), e499. <https://doi.org/10.1038/bcj.2016.105>
- Damen, M. D. C., Westerweel, P. E., Levin, M. D., & Pelle, A. J. (2022). Unmet supportive care needs, anxiety and depression in haematology patients during watch-and-wait. *Psychooncology*, 31(2), 176–184. <https://doi.org/10.1002/pon.5800>
- D’Arena, G., Laurenti, L., Coscia, M., Cortelezzi, A., Chiarenza, A., Pozzato, G., Vigliotti, M. L., Nunziata, G., Fragasso, A., Villa, M. R., Grossi, A., Selleri, C., Deaglio, S., La Sala, A., Del Poeta, G., Simeon, V., Aliberti, L., De Martino, L., Giudice, A., Musto, P., De Feo, V. (2014). Complementary and alternative medicine use in patients with chronic lymphocytic leukemia: an Italian multicentric survey. *Leukemia & Lymphoma*, 55(4), 841–847. <https://doi.org/10.3109/10428194.2013.803223>
- Eichhorst, B., Niemann, C. U., Kater, A. P., Furstenau, M., von Tresckow, J., Zhang, C., Robrecht, S., Gregor, M., Juliusson, G., Thornton, P., Staber, P. B., Tadmor, T., Lindstrom, V., da Cunha-Bang, C., Schneider, C., Poulsen, C. B., Illmer, T., Schottker, B., Nosslinger, T., ... & Hallek, M. (2023). First-line venetoclax combinations in chronic lymphocytic leukemia. *The New England Journal of Medicine*, 388, 1739–1754. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa2213093>
- Fischer, K., Bahlo, J., Fink, A. M., Goede, V., Herling, C. D., Cramer, P., Langerbeins, P., von Tresckow, J., Engelke, A., Maurer, C., Kovacs, G., Herling, M., Tausch, E., Kreuzer, K.-A., Eichhorst, B., Böttcher, S., Seymour, J. F., Ghia, P., Marlton, P., ... & Hallek, M. (2016). Long-term remission after FCR chemoimmunotherapy in previously untreated patients with CLL: Updated results of the CLL8 trial. *Blood*, 127(2), 208–215. <https://doi.org/10.1182/blood-2015-06-651125>
- Ghia, P., Owen, C., Barrientos, J. C., Barr, P. M., Mato, A. R., Shi, C., Szoke, A., Abbazio, C., Krigsfeld, G. S., & Burger, J. A. (2022). Initiating first-line (1L) Ibrutinib (Ibr) in patients (pts) with chronic lymphocytic leukemia (CLL) improves overall survival (OS), outcomes to rates approximating an age-matched population of ≥ 65 years. *Blood*, 140(1), 4159–4161. <https://doi.org/10.1182/blood-2022-163257>
- Golombick, T., Diamond, T. H., Manoharan, A., & Ramakrishna, R. (2015). The effect of curcumin (as Meriva) on absolute lymphocyte count (ALC), NK cells and T cell populations in patients with stage 0/1 chronic lymphocytic leukemia. *Journal of Cancer Therapy*, 6 (7), 566–571. <http://dx.doi.org/10.4236/jct.2015.67061>
- Government of Canada. (2017, November 15). *Summary of safety review- green tea extract – containing natural health products – assessing the potential risk of liver injury (hepatotoxicity)*. <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/drugs-health-products/medeffect-canada/safety-reviews/green-tea-extract-containing-natural-health-products-assessing-potential-risk-liver-injury.html>
- Guize, R., & Wu, C. J. (2015). Genomic and epigenomic heterogeneity in chronic lymphocytic leukemia. *Blood*, 126(4), 445–453. <https://doi.org/10.1182/blood-2015-02-585042>
- Hallek, M., Cheson, B. D., Catovsky, D., Caligaris-Cappio, F., Dighiero, G., Döhner, H., Hillmen, P., Keating, M., Montserrat, E., Chiorazzi, N., Stilgenbauer, S., Rai, K. R., Byrd, J. C., Eichhorst, B., O’Brien, S., Robak, T., Seymour, J. F., & Kipps, T. J. (2018). iwCLL guidelines for diagnosis, indications for treatment, response assessment, and supportive management of CLL. *Blood*, 131 (25), 2745–2760. <https://doi.org/10.1182/blood-2017-09-806398>
- Kleinster, G., O’Brein, D. R., Li, X., Tian, S., Kabat, B. F., Rabe, K. G., Norman, A. D., Yan, H., Vachon, C. M., Boddicker, N. J., Call, T. G., Parikh, S. A., Bruins, L., de Campos, C. B., Leis, J. F., Shanafelt, T. D., Ding, W., Cerhan, J. R., Kay, N. E., ... & Braggio, E. (2020). Tumor mutational load predicts time to first treatment in chronic lymphocytic leukemia (CLL) and monoclonal B-cell lymphocytosis beyond the CLL international prognostic index. *American Journal of Hematology*, 95(8), 906–917. <https://doi.org/10.1002%2Fajh.25831>
- Molica, S., Shanafelt, T. D., Giannarelli, D., Gentile, M., Mirabelli, R., Cutrona, G., Levato, L., Renzo, N. D., Raimondo, F. D., Musolino, C., Angrilli, F., Famà, A., Recchia, A. G., Chaffee, K. G., Neri, A., Kay, N. E., Ferrarini, M., & Morabito, F. (2016). The chronic lymphocytic leukemia international prognostic index predicts time of first treatment in early CLL: Independent validation in a prospective cohort of early stage patients. *American Journal of Hematology*, 91(11), 1090–1095. <https://doi.org/10.1002/ajh.24493>
- Owen, C., Gerrie, A. S., Banerji, V., Assouline, S., Chen, C., Robinson, K. S., Lye, E., & Fraser, G. (2018). Canadian evidence-based guidelines for the first-line treatment of chronic lymphocytic leukemia. *Current Oncology*, 25(5), 461–474. <https://doi.org/10.3747/co.25.4092>
- Parikh, A. S., Rabe, K. G., Kay, N. E., Call, T. G., Ding, W., Leis, J. F., Kenderian, S. S., Muchtar, E., Wang, Y., Koehler, A. B., Schwager, S. M., Lesnick, C. E., Kleinster, G., Dyke, D. V., Hanson, C. A., Braggio, E., Slager, S. L., & Shanafelt, T. D. (2021). The CLL international prognostic index predicts outcomes in monoclonal B-cell lymphocytosis and Rai 0 CLL. *Blood*, 138(2), 149–159. <https://doi.org/10.1182/blood.2020009813>
- Rai, K. R., Sawitsky, A., Cronkite, E. P., Chanana, A. D., Levy, R. N., & Pasternack, B. S. (1975). Clinical staging of chronic lymphocytic leukemia. *Blood*, 46(2), 219–234. <https://doi.org/10.1182/blood-2016-08-737650>

- Rassenti, L. Z., Jain, S., Keating, M. J., Wierda, W. G., Grever, M. R., Byrd, J. C., Kay, N. E., Brown, J. R., Gribben, J. G., Neuberg, D. S., He, F., Greaves, A. W., Rai, K. R., & Kipps, T. J. (2008). Relative value of ZAP-70, CD38, and immunoglobulin mutation status in predicting aggressive disease in chronic lymphocytic leukemia. *Blood*, *112*(5), 1923–1930. <https://doi.org/10.1182/blood-2007-05-092882>
- Rocque, G., Williams, C., Halilova, K., Borate, U., Jackson, B., Van Laar, E., Pisu, B., Butler, T., Davis, R., Mehta, A., Knight, S., & Safford, M. (2018). Improving shared decision-making in chronic lymphocytic leukemia through multidisciplinary education. *Translational Behavioral Medicine*, *8*(2), 175–182. <https://doi.org/10.1093/tbm/ibx034>
- Rojas-Gil, A. P., Kodonis, I., Ioannidis, A., Nomikos, T., Dimopoulos, I., Kosmidis, G., Katsa, M. E., Melliou, E., & Magiatis P. (2022). The effect of dietary intervention with high-oleocanthal and oleacein olive oil in patients with early-stage chronic lymphocytic leukemia: A pilot randomized trial. *Frontiers in Oncology*, *11*, 810249. <https://doi.org/10.3389/fonc.2021.810249>
- Sfeir, J. G., Drake, M. T., LaPlant, B. R., Maurer, M. J., Link, B. K., Berndt, T. J., Shanafelt, T. D., Cerhan, J. R., Habermann, T. M., Feldman, A. L., & Witzig, T. (2017). Validation of a vitamin D replacement strategy in lymphoma or chronic lymphocytic leukemia. *Blood Cancer Journal*, *7*(2), e526. <https://doi.org/10.1038/bcj.2017.9>
- Shanafelt, T. D., Bowen, D., Venkat, C., Slager, S. L., Zent, C. S., Kay, N. E., Reinalda, M., Sloan, J. A., & Call, T. G. (2007). Quality of life in chronic lymphocytic leukemia: A international survey of 1482 patients. *British Journal of Hematology*, *139*(2), 255–264. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2141.2007.06791.x>
- Shanafelt, T. D., Call, T. G., Zent, C. S., Leis, J. F., Laplant, B., Bowen, D. A., Roos, M., Laumann, K., Ghosh, A. K., Lesnick, C., Lee, M. J., Yang, C. S., Jelinek, D. F., Erlichman, C., & Kay, N. E. (2013). Phase 2 trial of daily, oral polyphenon e in patients with asymptomatic, Rai stage 0 to II chronic lymphocytic leukemia. *Cancer*, *119*(2), 363–370. <https://doi.org/10.1002/cncr.27719>
- Sharman, J. P., Egyed, M., Jurczak, W., Skarbnik, A., Pagel, J. M., Flinn, I. W., Kamdar, M., Munir, T., Walewska, R., Corbett, G., Fogliatto, L. M., Herishanu, Y., Banjeri, V., Coutre, S., Follows, G., Walker, P., Karlsson, K., Chia, P., Janssens, A., ... & Byrd, J. C. (2022). Efficacy and safety in a 4-year-follow-up of the ELEVATE-TN study comparing acalabrutinib with or without Obinutuzumab versus Obinutuzumab plus chlorambucil in treatment-naïve chronic lymphocytic leukemia. *Leukemia*, *36*(4), 1171–1175. <https://doi.org/10.1038/s41375-021-01485-x>
- Statistics Canada. (2023, May 16). *Number and rates of new cases of primary cancer, by cancer type, age group and sex*. <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tb11/en/tv.action?pid=1310011101>

Editor Note: This manuscript was developed based on the Merck Award Lectureship given at the 2022 Annual CANO/ACIO Conference held in Victoria, British Columbia

Oncology nursing partnerships shape the future of after-hours toxicity management support

by Lorraine Martelli, Sherry Hnatyshyn-Webster, Bo Green

Disclaimer: The analyses, conclusions, opinions, and statements reported in this article are those of the authors and do not necessarily reflect those of Ontario Health-Cancer Care Ontario or Bayshore HealthCare Ltd. No endorsement by Ontario Health, Ontario Health-Cancer Care Ontario, the Ontario Ministry of Health and Long-Term Care, or Bayshore HealthCare Ltd. are intended nor should be inferred.

ABSTRACT

Emergency department (ED) visits and hospitalizations are common among patients receiving cancer treatments. Recognizing the need for appropriate toxicity management for cancer patients in Ontario, a Toxicity Management Advisory Committee (TMAC) was established by Ontario Health – Cancer Care Ontario (OH-CCO) in December 2016. The TMAC's recommendations included ensuring patients have access to remote toxicity and symptom management advice (i.e., tele-triage) from a knowledgeable provider. Following the initial success of an after-hours pilot, OH-CCO entered into a partnership with Bayshore HealthCare Limited

to launch the provincial after-hours toxicity management telephone support line – CareChart Digital Health – for patients on cancer treatment. The goals of the partnership were to decrease ED utilization through enhanced toxicity management, and to enhance coordination and communication to improve person-centred care. Since 2018, a team of specialized oncology nurses have supported patients across 72 hospitals after hours (e.g., evenings, weekends, and holidays) utilizing evidence-based tele-triage tools including the pan-Canadian Oncology Symptom Triage and Remote Support (COSTaRS) practice guides. Nurses managed most of the calls with self-management strategies and 24% of the callers were referred to the ED. There was an estimated annualized 5,211 ED visits saved, resulting in provincial cost-savings of \$3.8 million. Patient experience surveys revealed more than 90% of patients who completed the survey agreed or strongly agreed that they had a good experience with this service and expressed high satisfaction with the quality of the service on all parameters asked.

INTRODUCTION

Toxicities are common among patients receiving treatment for cancer (Enright et al., 2015; Pittman et al., 2015; Prince et al., 2015; Prince et al., 2015). They can be expected, or unexpected and, in some instances, preventable or minimized when support is available. When support is not available, toxicities may increase a patient's distress, decrease their ability to complete treatment, and lead to poor quality of life (Basch et al., 2016). At times, patients will require acute care services to manage emergent toxicities. However, the rates of acute care usage by patients with cancer are often greater than rates reported in clinical trials. These higher numbers emphasize that

toxicity management support must be available and well supported (Prince et al., 2015; Prince et al., 2015).

The Ontario Health-Cancer Care Ontario (OH-CCO) Systemic Treatment Provincial Plan 2014–2019 identified the need to improve Emergency Department (ED) utilization through enhanced toxicity management. A Toxicity Management Advisory Committee (TMAC) was established to develop recommendations that could guide the provincial cancer programs on the approach. In 2016, a current state survey of cancer programs was completed and telephone support for patients was one key area captured as an opportunity for enhancement. The survey identified telephone support was readily available during business hours, but less than 50% of facilities provided telephone support after hours (OH-CCO, 2018, p. 5). Consequently, patients had no other alternative but to use the ED to address their toxicities during the evening and week-end hours. Eight recommendations were drafted as a guiding framework for the provincial program, one of which included ensuring patients have access to remote toxicity advice from a knowledgeable provider after hours (OH-CCO, 2018, p. 4).

A Systemic Treatment Safety Symposium was held in 2016, which aimed to identify opportunities for improving the delivery of systemic cancer treatment in Ontario based on regional needs. The emphasis was on improving access to care including after-hours toxicity support. Based on this priority, the Stronach Regional Cancer Centre launched a quality improvement initiative to provide oncology patients who were receiving systemic cancer treatment access to a knowledgeable provider for after-hours toxicity management support and activating the patient

AUTHOR NOTES



Lorraine Martelli, MN, RN(EC),
Provincial Head-Oncology Nursing,
Ontario Health-Cancer Care Ontario



Sherry Hnatyshyn-Webster,
Managing Director CareChart and
Carepath



Bo Green, Senior Decision Scientist,
Quality Measurement and Evaluation,
Ontario Health/Cancer Care Ontario

Corresponding author: Lorraine Martelli, Ontario Health-Cancer Care Ontario, 500-525 University Avenue, Toronto, ON M5G 2L3

Email: lorraine.martelli@ontariohealth.ca

to self-manage symptoms at home. The expected outcome was one of reducing unnecessary ED visits.

The region's vision was to develop sustainable partnerships to maximize resources for the betterment of patients. A public-private partnership with the Stronach Regional Cancer Centre and Bayshore Healthcare Limited (Bayshore) created a common project infrastructure for after-hours telephone support that could be scalable to other centres while allowing flexibility in the implementation process. Subsequently, the pilot was extended to include patients receiving radiation treatments, and 12 other centres expressed interest in the initiative and enrolled in the project. The quality improvement initiative ran from July 2016 to March 2018 and demonstrated 81% of cancer patients were able to manage their symptoms at home with support from the after-hours oncology nurses; 94 % found the service helpful (Bayshore, 2018).

Following the success of the initial pilot, and in alignment with provincial priorities, OH-CCO decided to scale and spread an after-hours nursing support line approach provincially. Key requirements desired in the service included specialized oncology nursing service providers and the use of an evidence-informed approach to tele-triage. A request for proposals process was completed for which Bayshore's CareChart Digital Health (CareChart) was selected as the successful vendor. The purpose of this article is twofold; to illustrate the pivotal role Specialized Oncology Nurses play in after-hours toxicity support and the impacts achieved through their involvement, and to describe the CareChart process through nurse and patient experiences.

ONCOLOGY NURSING ROLE IN TELE-TRIAGE

In ambulatory cancer centres, oncology nurses support patients through clinic encounters, as well as virtually via telephone and video conferencing. The range and scope of telephone calls have become more complex, as the number of available treatments continue to increase rapidly, and as patients live longer with co-morbidities. Additionally,

with the introduction of more oral therapies, there are fewer in-person clinic visits, making telephone assessment and care a necessity. This essential component of care involves interpersonal and intellectual competencies including effective verbal communication, developing therapeutic relationships, a systematic approach to assessment, critical thinking and decision-making skills, and thorough documentation of the encounter (OH-CCO, 2019, p. 3; Nagel & Penner, 2016).

OH-CCO Oncology Nursing Programs Telepractice Standards (2019) emphasize that it is within the scope of registered nurses (RNs) role to handle patient-initiated calls given the uncertainty that exists when the call requires tele-triage to screen and assess a caller's symptoms and evaluate the urgency of a problem (OH-CCO, 2019, p. 7). Additionally, with after-hours telephone support there is limited access to other oncology providers for collaboration, problem-solving, and discussion. Thus, it is recommended that the RNs responding to patient calls possess oncology nursing expertise and hold Canadian Nursing Association (CNA) certification in oncology CON(c) with ≥ 2 years of experience (≥ 5 years preferred) (Nagel & Penner, 2016). The Standards also recommend use of evidence-based assessment and decision-support tools to guide the interaction and decision-making by nurses together with understanding patients' goals and preferences to ensure tailored approaches and interventions (OH-CCO, 2019, p. 8). The pan-Canadian Oncology Symptom Triage and Remote Support (COSTaRS) evidence-based protocols are endorsed by OH-CCO's Oncology Nursing Program, as they have shown to improve patient/provider satisfaction and confidence in the care received or provided (Stacey et al., 2016)

AFTER-HOURS NURSING TELEPHONE SUPPORT PROGRAM DESCRIPTION

Carepath Incorporated, a wholly owned subsidiary of Bayshore, specializes in telephonic and virtual/online health coaching, symptom management, and nurse navigation

services for individuals and their family's requiring assistance with chronic disease, cancer, or mental health management. Carepath has provided virtual nursing programs across Canada for more than 15 years. CareChart, formerly CAREchart@home, is part of the Carepath programs. CareChart's team of specialized oncology nurses meet the requirements of oncology nurses' experience and expertise, as recommended in the Oncology Nurses Telepractice Standards (2019). Program nurses are highly skilled clinicians with excellent communication skills and are well-versed in providing virtual, evidence-based care to assist patients in managing their toxicities. As part of the company's quality management objectives, audits of calls and clinical charts are regularly reviewed to ensure the nurses continue to meet the standard of care with comfort, ease, and expertise.

CareChart Patient Process

The patient care process begins when a patient receives information about the program and accesses its supports by telephone or through the CareChart application (app). When a decision to receive treatment for cancer is made, a patient is provided with a package regarding the service by their oncology team. The package includes: an overview of the program; hours of operation; CareChart's toll-free number and website link; Intake Specialist's role; an overview of CareChart's app with step-by-step instructions on how to download and register; frequently asked questions; and a magnet with contact information (see Figure 1). If the patient is experiencing a toxicity, the patient or caregiver uses the method of choice – the app or the telephone – to reach the CareChart call centre. The program overview and hours of operation information is tailored by each clinic/hospital and outlines when to contact the CareChart service and when to contact their oncology team. The CareChart program is not linked to the electronic medical record (EMR) of every cancer clinic or hospital in Ontario; thus, the nurses rely on patients to provide the needed information about their diagnosis and treatment (see Figure 2).

Figure 1
CareChart Digital Health Program Information Package

ADD HOSPITAL LETTERHEAD

NAME OF CENTER
CareChart Digital Health After-Hours Virtual Symptom Management Support
1-877-681-3057
www.carechart.ca

Dear Patient,

To help make sure you get the care you need, at any time of day, NAME OF CENTER has partnered with CareChart Digital Health and Ontario Health (Cancer Care Ontario) to offer you free after-hours help for managing cancer treatment-related symptoms over the phone and online.

CareChart Digital Health is a virtual nursing program that provides afterhours symptom management. The goal of the CareChart program is to help you manage your symptoms at home, when possible, and avoid going to the emergency department when you don't need to.

Please note that the CareChart program is only available when the cancer treatment centre is closed.

Operating hours:

	Monday	Tuesday	Wednesday	Thursday	Friday	Saturday	Sunday	Statutory Holidays
NAME OF CENTER	HOO	HOO	HOO	HOO	HOO	HOO	HOO	HOO
CareChart	4:00pm-8:30am	4:00pm-8:30am	4:00pm-8:30am	4:00pm-8:30am	4:00pm-8:30am	24 hours	24 hours	24 hours

How do I contact CareChart?

- Call 1-877-681-3057, or
- Connect over video call at www.carechart.ca, or
- Connect through the CareChart Digital Health app (available to download for iOS or Android)

How do I use the CareChart Digital Health app?

Registering for the CareChart program is a simple process using the app. During registration you will be asked to provide the following:

- Name, address, phone number.
- Name of emergency contact and phone number
- Health Card Number and MRN

By collecting this information through the app, you'll be able to get help from an oncology nurse faster.

Page 1 of 2

Figure 2
CareChart Digital Health Patient Information Sheet

ADD CENTER LETTERHEAD

Date Provided to Patient: _____

Patient Information Sheet

Your treatment team has completed the information below.

Please keep this page with you during your call; this will help the Registered Nurse provide the most appropriate support.

Patient Name: _____
MRN#: _____
Date of Birth: _____
Diagnosis: _____
Oncologist(s): _____
Home Care Provider(s): _____

Medications:

Medication List (see attached sheet)
 Chemotherapy Protocol _____
Frequency: _____
Start Date: _____

Radiation (with Chemotherapy)
of Fractions: _____
Start Date: _____

Biotherapy Protocol _____
Frequency: _____
Start Date: _____

Venous Access Lines:

PORT
 PICC
 Peripheral
 Tunnelled (i.e. Hickman™) _____

Drains/Tubes:

Chest Catheter
 Indwelling Peritoneal Catheter
 Urinary Catheter

Feeding Tube (Type): _____
 Ostomy (Type): _____
 Stent(s) (Type): _____

Other

Pain Pump (Type & Provider): _____ | Home oxygen (Provider): _____

Patient Copy. Protect your personal health information by keeping this document safe and secure.

Telephone Support Process

When a patient calls the toll-free number, an automated recording prompts them to select their language preference. The call is then transferred to the Intake Specialist who confirms the patient is calling to speak with an oncology nurse for toxicity management. Once confirmed, the Intake Specialist registers the patient and creates a patient chart in CareChart's clinical platform (powered by Verto Health) by entering their demographic information, their Medical Record Number (MRN), and their Ontario Health Insurance Plan (OHIP) number. The patient is then asked if they would prefer a telephone call or an email to complete an experience survey after the call with the nurse.

The patient is transferred to a nurse who confirms they are speaking to the right patient and obtains verbal consent for care and access of electronic health record (if applicable) at their treatment clinic/hospital. The nurse

then proceeds with inquiring about the reason the patient is calling. The nurse uses the COSTaRS Practice Guides, OH-CCO symptom management algorithms and other evidence-based tools embedded in the CareChart platform to assess and triage the patient's toxicities. The assessment and documentation are colour coded (i.e., green for mild, yellow for moderate, or red for severe) in CareChart's clinical platform, depending on the findings to serve as a visual flag to help guide the nurse's critical thinking. The nurse provides tailored interventions and recommendations depending on the toxicity and severity. This includes a medication review, goal setting, self-care strategies, and follow-up instructions. The instructions could include directions to follow-up the next day with the oncology team, follow-up after the call with the oncologist on-call, or referral to the emergency department. The nurse completes the CareChart assessment electronically in the patient file and documents the

outcome of the patient intervention in alignment with OH-CCO's Oncology Nursing Telepractice Standards (2019). A summary report of the call is generated electronically and sent to the appropriate hospital via email or fax immediately post call (see Figure 3).

Application (App) Support Process

If the patient has downloaded and registered with the CareChart app via iOS or Android and is experiencing toxicities, they can log into the app and request a call with a nurse (see Figure 3). During the registration process via the app, the patient chart is created, saved, and stored in CareChart's EMR with a copy of the patient's consent for care. The app allows the patient to register in advance of needing care. When care is required, the patient can bypass triage, and connect directly with the nurse using the app video feature or by calling the toll-free telephone number. Prior to connecting with the nurse, the patient has the option to utilize screen options to begin a symptom

Figure 3
CareChart Digital Health Patient Process via Telephone or App



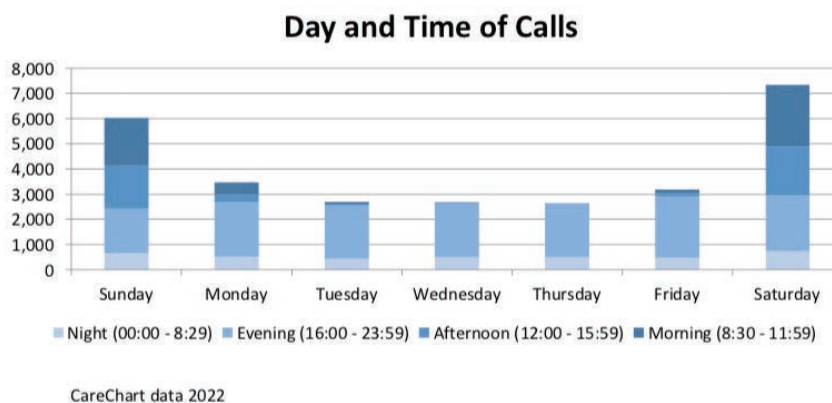
self-assessment. Once connected, steps include confirmation that the nurse is speaking to the right patient, followed by the symptom assessment. Again, the nurse will provide the relevant interventions and recommendations according to their evidence-informed assessment. The nurse completes the CareChart assessment electronically in the patient file and documents the outcomes of the patient interventions. Once the nurse and patient have ended the call, the nurse sends the patient follow-up self-management resources, if relevant, and reminders through the mobile web application. A summary report of the call is generated electronically and sent to the appropriate hospital via email or fax immediately post call (see Figure 3).

IMPACTS AND OUTCOMES

As of April 2022, all regional cancer programs, which includes 72 academic/regional cancer centres and hospital-based cancer programs, are offering this service to their patients who are receiving cancer treatment. Sites were onboarded in three phases, with the final nine during the pandemic. As sites joined the program, call volumes increased substantially. Through 2022, the average number of calls per month

was 2,335 (range 1,978-2,636) with the average number of unique callers per month at 1,562 (range 1,357-1,757). Call volumes during the week showed that 73% occurred during the evening, while on the weekends, 33% occurred in the mornings and 30% occurred in the evenings. (see Figure 4). The service level standard requested by OH-CCO is for 95% of patients to speak with a nurse within 15 minutes of calling the service. CareChart has been successful in exceeding this quality metric with 91% of the calls answered within 5 minutes and 99% within 15 minutes.

Figure 4
Call Volumes by Time-of-Day 2022
n=28,023 calls



Considering volumes of calls by cancer diagnosis, patients affected by GI, breast, and hematological cancers represent 65% of all calls. Compared to the provincial prevalence by cancer diagnosis, it is noted that patients with lung cancer, despite a lower prevalence in the province (5%), use the service more frequently (11%). In contrast, those with genitourinary cancers call the service less frequently (8%) despite a higher prevalence (~17%) in the province. Similarly, despite a provincial prevalence of 8% for those with endocrine cancers, less than 1% of these patients are using this service (see Figure 5).

Overall, the top three reasons for calling the service are pain (12%), medication-related concerns (11%), and febrile neutropenia (11%) (see Figure 6). The medication-related calls revealed a variety of concerns including calling for prescription refills, wondering when medications would be delivered or if the prescription has been sent to their pharmacy, missed doses, potential drug interactions, and dose clarifications. As a result, more categories are being created in the documentation records to better describe the calls received related to medication-related concerns. We hope this data will help hospitals understand the nature of these calls, so that their processes can be modified through quality improvement initiatives.

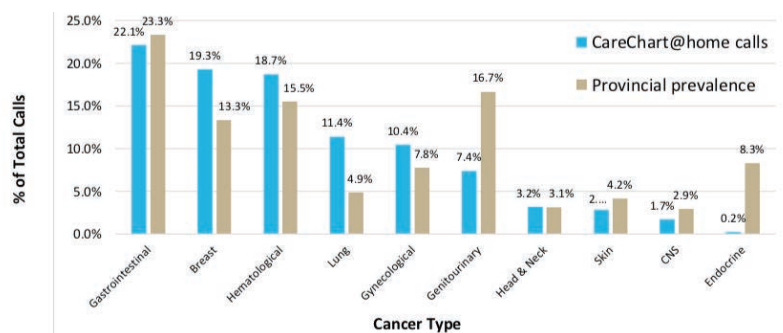
Toxicity Management and Call Outcomes

CareChart nurses handled 73% of the calls independently. In addition to self-management strategies, patients may also be advised to follow-up the next business day with their oncology team (22%), or a community nurse may be called to complete a home visit for further assessment if the patient has home and community support services in place (2%). Since the program was launched, the ED referral rate has remained relatively stable around 24% of the patient calls (see Figure 7). When a patient calls the service with a fever, the nurse must assess the risk of febrile neutropenia, as it will require quick initiation of management (OH-CCO, 2022). Thus, there is a strong likelihood that ED referral will be the most appropriate recommendation. When callers with suspected febrile neutropenia are removed from the sample, and only 'other reasons' for calls are considered, the ED referral rate drops from an overall 24% to 20%. Other reasons for ED referral have included pain, nausea and vomiting, and bleeding (see Figure 7).

PROGRAM EVALUATION

The Quadruple Aim is a framework to guide the redesign of healthcare systems and was used at the time of the initial evaluation planning. Its transition to population health is centred on four overarching goals: improved

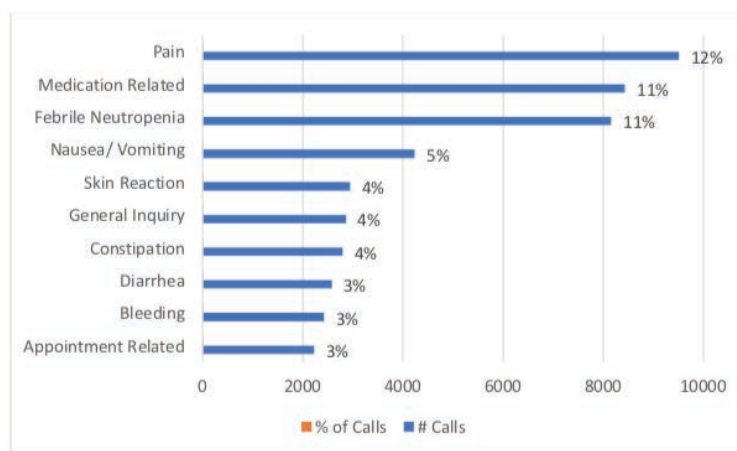
Figure 5
Call Volumes by Cancer Diagnosis 2019-2022



Ontario Cancer Statistics 2020; CareChart data 2019-2022

Figure 6
Top Reasons for Patient Calls 2019-2022

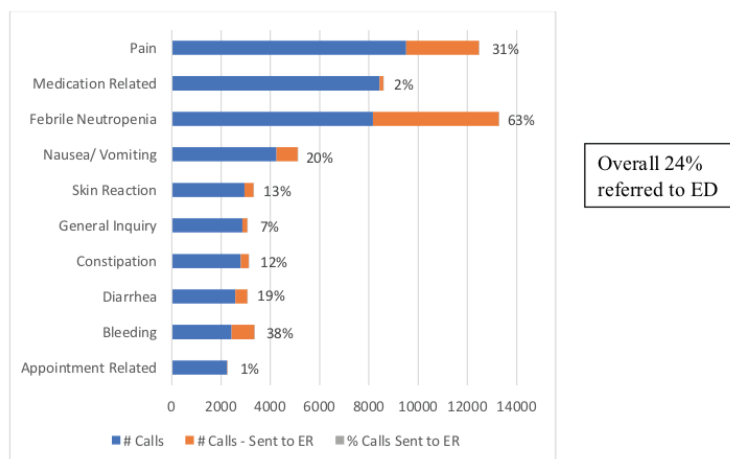
n=71,129 calls



CareChart data 2019-2022

Figure 7
Proportion of Calls Sent to the ED by Reason

n=71,129 calls



CareChart Data for 2019-2022

population health outcomes, improved care and patient experience, improved provider satisfaction, and lower costs/better value (Bodenheimer & Sinsky, 2014). This partnership across settings between OH-CCO and CareChart aims to achieve the goals of the quadruple aim. An initial evaluation plan was designed to determine progress toward these goals. The plan included patient and provider experience surveys and interviews, acute care utilization, patient empowerment, and toxicity management. However, due to the pandemic, the planned comprehensive evaluation was paused. CareChart's post-call patient experience survey continued to be utilized and data were collected throughout the pandemic. Additionally, an ED utilization outcome analysis was completed at the request of the Auditor General of Ontario.

Patient Experience

CareChart aims to learn about patient experience after each patient app encounter or once per month for repeating callers to the service. The patient experience survey consists of eight questions utilizing a five-point scale for the answers, where five represents the best possible response 'always or yes', three being 'somewhat', and one being 'not at all.' Patients who have opted to register through the app are automatically sent a patient experience survey two days after a call with a nurse. Patients who use the toll-free number can provide their email address to send the survey electronically within one week or to receive a call within one month. From January 2019 to December 2022, the total number of calls for this period was 71,129. After removing repeat callers, there were 44,386 unique patients. From this total, 14,778 patients completed the survey for an overall response rate of 28%. While the response rate has been low, strategies to improve this now include email address request for those who call into the service and the addition of the app allowing for an additional method of communication. Overall, there was high satisfaction on all questions asked. Ninety-four percent of the patients rated the overall quality of the program as high (4 or 5 out of 5), 96% indicated the nurse explained things in a

way they could understand (4 or 5 out of 5), and 92% felt the suggestions made to manage their symptoms were helpful (4 or 5 out of 5).

Emergency Department Utilization Analysis

In 2020, The Standing Committee on Public Accounts recommended that OH-CCO work with hospitals to measure and assess how the use of the telephone triage system under the Ministry's symptom management program affects emergency room visits and patients' well-being. A comparative cohort study design was used to answer the following questions: Does CareChart reduce ED visits during the cancer treatment period? What is the magnitude of any reduction? What are the estimated savings in ED visits and cost since implementing the program?

Methods

The analysis compared a cohort of patients who did not have access to CareChart (Cohort 1) to a cohort of patients who did have access (Cohort 2). Cohort 1 patients were chosen from the period prior to implementation at each hospital. The exposure period for counting ED visits for each patient was the period when they were receiving either systemic treatment (excluding hormonal treatment) or radiation treatment, plus 30 days. Treatment periods were described using administrative datasets available in Ontario, specifically Activity Level Reporting (ALR), Discharge Abstract Database (DAD), National Ambulatory Care Reporting System (NACRS), and New Drug Funding Program (NDFP) data. Patients were excluded from both cohorts if they died less than 30 days after treatment, had acute leukemia, or if they received a stem cell transplant (recorded in the Specialized Services Oversight Information System), as part of their treatment. This after-hours program does not support stem cell transplant patients. Exposure for Cohort 2 was truncated as of March 15, 2020, the beginning of the COVID-19 lockdown.

The analysis model was fit to a zero-inflated negative binomial distribution. Covariates were sex, age, stage, disease site, Charlson Comorbidity Index,

neighbourhood income quintile, urban/rural residence, northern/non-northern Ontario residence, and diagnosis year. The model produced an estimate of ED visits saved by factors not included in the model (i.e., CareChart and other factors). Using a macro costing methodology, savings from reduced ED visits were estimated. Hospital-based average cost per weighted case from the Ontario Hospital Cost Distribution Methodology (OCDM) was multiplied by average weighted cases for Cohort 1 ED visits to get an average hospital cost for ED for this sub-population. Average physician cost was added in using OHIP physician billing data. The average cost (hospital plus physician) was then used to estimate the savings associated with the saved ED visits in Cohort 2.

Results

Cohort 1 had 32,395 patients with an average exposure period of 115 days, while Cohort 2 had 19,653 patients with an average exposure of 102 days. The model behaved as expected for the included covariates (see Table 1 for model estimates relative to their reference values). For example, more comorbid patients experienced increased ED visits, as did lower income patients, and patients treated in more recent years. Rural and patients in the North had increased ED visits due to differences in how emergency departments are used in the relatively smaller hospitals in those settings. The model predicted a 26% reduction in ED visits in Cohort 2, after accounting for the included covariates. The expected number of ED visits in Cohort 2 was 18,241, while the observed number was 13,451, a savings of 4,790 visits (see Table 2). After scaling the results to represent one year of program operation, estimated annual saved ED visits were 5,211.

Average cost for ED visit and estimated annual cost savings were calculated using:

$$\text{avg cost per ED visit} = \frac{\text{sum}(\text{CPWC} * \text{RIW}) + \text{sum}(\text{physician billings})}{\text{number of visits}}$$

$$\text{est annual cost savings} = \text{annualized est saved ED visits} * \text{ave cost per ED visit}$$

Table 1

Covariate Model Estimates

	Regression Results									
	Exp (Estimate)	95% CI		P-Value	Reduction 1-[exp(Estimate)]	Exp(Estimate)	95% CI	P-Value		
Cohort 2 (ref=Cohort 1)	0.737	0.694	0.783	0.0001	0.263					
Sex M (ref=F)	1.010	0.968	1.054	0.647						
Age Group (ref=18–59)						Rural (ref=urban)	1.439	1.366	1.516	<0.0001
60–69	1.043	0.993	1.095	0.090		North (ref=no)	1.433	1.362	1.508	<0.0001
70–79	0.984	0.935	1.036	0.541		CCI (ref=0)				
80+	0.878	0.822	0.938	0.0001		1	1.226	1.164	1.290	<0.0001
Cancer Type (ref=GI)						2+	1.337	1.256	1.422	<0.0001
Breast	0.716	0.666	0.769	<0.0001		Income Group (ref=Q1Q2)				
GU	1.193	1.094	1.300	<0.0001		Q3	0.938	0.894	0.985	0.0101
Head & Neck	0.837	0.755	0.929	0.0008		Q4Q5	0.878	0.835	0.924	<0.0001
Thoracic	1.150	1.090	1.214	<0.0001		Diagnosis Year (ref=2017)				
Gynecologic	1.104	0.997	1.224	0.057		2018	1.075	1.026	1.126	0.0024
Skin	1.234	0.990	1.537	0.061		2019	1.261	1.178	1.350	<0.0001
Hematologic	1.188	1.087	1.298	0.0001		2020	1.570	1.293	1.916	<0.0001
Endocrine	0.845	0.488	1.465	0.549						
CNS	0.513	0.180	1.462	0.212						
Sarcoma	1.141	0.861	1.513	0.357						
Bone	1.124	0.638	1.982	0.686						
Uncategorized	1.569	0.914	2.694	0.102						
Stage (ref=I-II)										
III	1.183	1.121	1.249	<0.0001						
IV	1.648	1.567	1.735	<0.0001						

Average ED visit cost in Cohort 1 was \$729.90 (\$490.30 hospital cost, and \$239.60 physician cost). Average cost from Cohort 1 was used to estimate cost savings in Cohort 2, as the average case weight for the two cohorts was similar (i.e., it was not only the lowest acuity visits that were prevented). Using this proxy, the total system savings was estimated to be \$3.5M, with an annualized savings of \$3.8M (see Table 2).

Limitations of ED Utilization Analysis

While these findings are encouraging, there are limitations to estimating these effects. The model does not include all the factors that may influence ED utilization, so the reduction estimate cannot necessarily be attributed entirely to CareChart. Stage of cancer, while significant in the model, is incomplete in the data. Additionally, case selection was restricted by the pandemic lockdown, and the exposure period was truncated for some cases. While this is accounted for in the model using an offset term, if ED visits were clustered at the end of the exposure, this could mean the cost savings are overestimated (note: average exposure for Cohort 1 = 115 days, for Cohort 2 = 102.4 days). Finally, whether the reasons for ED visit were different between Cohort 1 and Cohort 2 (i.e., which ED visits were prevented) was not investigated. This could affect the cost savings estimate if, for example, lower acuity ED visits were prevented, but similar average case weights in the two cohorts were found: average weighted cases for Cohort 1 = 0.079; average weighted cases for Cohort 2 = 0.081, thus may not be a factor.

DISCUSSION

Oncology nurses provide an important role in cancer care. Tele-triage support is highly specialized and with experience and training, nurses can impact patient self-management and toxicity management. Studies have shown the need for specialized training. When nurses did not adequately assess patient symptoms using guidelines, patients were more likely to be referred to the ED (Stacey et al., 2016; Stacey et al., 2018; Stacey et al., 2020). With staff members who are experienced and adequately trained, and the application of evidence-based tools, this provincial initiative demonstrated cost savings and a reduction in ED visits. Additionally, application of the COSTaRS symptom guides allowed the tailoring of self-management support interventions based on the patient’s goals and available resources. This may have led to 92% of patients reporting the advice was helpful (4 or 5 out of 5) to self-manage their symptoms. While tele-triage is the focus of the nurse in the after-hours service described in this article, patients also view the service as a resource for gaining advice and appropriate health information.

The collaboration not only provides nurse-led toxicity management, but monthly summary reports facilitate the potential for quality improvements at a local level. CareChart provides each cancer organization a monthly report summarizing the calls received. The report can be filtered to view the data by disease, reason for call, time of call, etc., thus providing ongoing opportunity

for quality improvement in cancer care delivery and processes. The hope is there will be ongoing review, identification of potential service gaps, and that upstream interventions can be provided to continue to improve the patient experience.

CONCLUSIONS AND POTENTIAL IMPLICATIONS

Pressures on the healthcare system are driving the need for innovations in models of care. The collaboration between provincial cancer centres and the community provider CareChart Digital Health is unique and demonstrates seamless care that is well coordinated and supported by efficient communication. The program highlights the impact oncology nurses can have in prevention and management of treatment toxicities using an evidence-informed approach, as well as directly impacting patient self-management and emergency department avoidance. This innovative model across healthcare settings serves as an example that could easily be spread and sustained across other provinces and territories.

CONFLICT OF INTEREST STATEMENT

There are no conflicts of interest to report for all authors.

FUNDING INFORMATION

No funding supported this research.

Table 2
Costing ED Visits Saved

Cohort 1			Cohort 2				Annualized Results		
N	Average Hospital Cost per Visit	Average Physician Billings per Visit	N	Actual Visits	Expected Visits	Estimated Visits Saved	Estimated Cost Savings	Estimated Visits Saved	Estimated Cost Savings
32,395	\$490.30	\$239.60	19,653	13,451	18,241	4,790	\$3,496,000	5,211	\$3,803,298

REFERENCES

- Basch, E., Deal, A. M., Kris, M. G., Scher, H. I., Hudis, C. A., Sabbatini, P., Rogak, L., Bennett, A. V., Dueck, A. C., Atkinson, T. M., Chou, J. F., Dulko, D., Sit, L., Barz, A., Novotny, P., Fruscione, M., Sloan, J. A., & Schrag, D. (2016). Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: A randomized controlled trial. *J Clin Oncol.*, *34*(6), 557–65.
- Bayshore. (2018). *CAREchart@home After-Hours Nursing Telephone Support Line*. Unpublished internal company document.
- Bodenheimer, T., & Sinsky, C. (2014). From triple to quadruple aim: Care of the patient requires care of the provider. *Ann Fam Med*, *12*(6), 573–576.
- Enright, K., Grunfeld, E., Yun, L., Moineddin, R., Ghannam, M., Dent, S., Eisen, A., Trudeau, M., Kaizer, L., Earle, C., & Krzyzanowska, M. K. (2015). Population-based assessment of emergency room visits and hospitalizations among women receiving adjuvant chemotherapy for early breast cancer. *Journal of Oncology Practice*, *11*(2), 126–122.
- Howell, D. (2016). Implementation of symptom protocols for nurses providing telephone-based cancer symptom management: A comparative case study. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, *13*(6), 420–431.
- Nagel, D. A., & Penner, J. L. (2016). Conceptualizing telehealth in nursing practice: Advancing a conceptual model to fill a virtual gap. *Journal of Holistic Nursing*, *34*(1), 91–104. <https://doi.org/10.1177/0898010115580236>
- Ontario Health-Cancer Care Ontario. (2018). Guidance for the development of a provincial approach to toxicity management summary of recommendations from the Toxicity Management Advisory Committee. <file:///C:/Users/lorraine.martelli.OH/Downloads/Summary%20document%20-%20Exec%20Summary%20-%20Recommendations%20from%20TMAC.pdf>
- Ontario Health-Cancer Care Ontario. (2019). Oncology nursing telepractice standards. Oncology Nursing Program. <https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/guidelines/full/OncologyNursingTelepracticeStandardsOncologyNursingProgram.pdf>
- Ontario Health-Cancer Care Ontario. (2022). Prevention and outpatient management of febrile neutropenia in adult cancer patients clinical practice guideline. <https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/types-of-cancer/38561>
- Pittman, N. M., Hopman, W. M., & Mates, M. (2015). Emergency Room visits and hospital admission rates after curative chemotherapy for breast cancer *Journal of Oncology Practice*, *11*(2), 120–125.
- Prince, R. M., Atenafu, E. G., & Krzyzanowska, M. K. (2015). Hospitalizations during systemic therapy for metastatic lung cancer. *JAMA Oncology*, *1*(9), 1333–1339.
- Prince, R. M., Krzyzanowska, M. K., & Atenafu, E. G. (2015, May 29–June 2). Frequency and predictors of hospitalization during chemotherapy: A systematic review. 2015 ASCO Annual Meeting. Chicago, Illinois, United States. https://doi.org/10.1200/jco.2015.33.15_suppl.6583
- Stacey, D., Green, E., Ballantyne, B., Tarasuk, J., Strutkowski, M., Carley, M., Chapman, K., Kuziemy, C., Kolar, E., Sabo, B., Saucier, A., Shaw, T., Tardif, L., Truant, T., Cummings G. G., Bodenheimer, T., & Sinsky, C. (2014). From triple to quadruple aim: Care of the patient requires care of the provider. *Ann Fam Med*, *12*(6), 573–576.
- 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 case study. *Worldviews on Evidence-based Nursing*, *13*(6), 420–431.
- Stacey, D., Jolicoeur, L., Balchin, K., Duke, K., Ludwig, C., Carley, M., Jibb, L., Kuziemy, C., Madore, S., Rambout, L., Romanick, J., Vickrs, M. M., & Martelli, L. (2020). Quality of telephone nursing services for adults with cancer and related non-emergent visits to the emergency department. *Can Oncol Nurs J.*, *3*(30), 193–199.
- Stacey, D., Ludwig, C., Truant, T., Carley, M., Bennis, C., Gifford, W., & Verhaegen, M. (2018). Implementing practice guides to improve cancer symptom management in homecare: A comparative case study. *Home Health Care Management & Practice*, *31*(3), 139–146.

Note de la rédaction : Le présent document a été élaboré grâce au Prix d'excellence pour un exposé oral de Merck remis à la conférence annuelle de l'ACIO/CANO tenue à Victoria, en Colombie-Britannique

Partenariats en soins infirmiers oncologiques : une occasion de façonner l'avenir du soutien à la prise en charge des effets toxiques après les heures ouvrables

par Lorraine Martelli, Sherry Hnatyshyn-Webster, Bo Green

Note – Les analyses, conclusions, opinions et déclarations exprimées dans le présent article sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement celles d'Action Cancer Ontario de Santé Ontario ou de Bayshore HealthCare Ltd. Aucune approbation de Santé Ontario, Action Cancer Ontario, du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario ou de Bayshore HealthCare Ltd n'est exprimée de façon explicite ou implicite.

RÉSUMÉ

Les consultations aux urgences et les hospitalisations sont fréquentes chez les patients suivant un traitement du cancer. Reconnaisant la nécessité d'une prise en charge adéquate des effets toxiques des traitements du cancer pour les patients en Ontario, Action Cancer Ontario de Santé Ontario (ACO-SO) a formé en

décembre 2016 un comité consultatif sur la prise en charge des effets toxiques. Ce comité a notamment recommandé de garantir aux patients l'accès à un service de soutien et de conseil à distance (par télétriage) offert par un fournisseur de services de santé compétent. Après le succès remporté par un premier projet pilote de soutien après les heures ouvrables, ACO-SO, en collaboration avec Soins de santé Bayshore limitée, a lancé CareChart Santé numérique, un service provincial de soutien téléphonique à distance offert aux patients à domicile qui suivent un traitement du cancer pour les aider à prendre en charge des effets toxiques après les heures d'ouverture des cliniques. La création de ce partenariat visait à réduire le nombre de consultations aux urgences grâce à une meilleure prise en charge à domicile des effets toxiques et à améliorer la coordination des efforts et la communication entre les intervenants en vue de rehausser la qualité des soins axés sur le patient. Depuis 2018, une équipe d'infirmières spécialisées en oncologie fournit le soir, la fin de semaine et les jours fériés, du soutien aux patients de 72 hôpitaux, à l'aide d'outils de télétriage fondés sur des données probantes et d'un guide de pratique de triage des symptômes et d'aide à distance en oncologie (projet COSTARS). Le personnel infirmier a comblé la plupart des besoins en expliquant des stratégies d'auto-prise en charge; 24 % des appelants ont été dirigés vers l'urgence. On estime que ce service avait permis d'éviter annuellement 5 211 consultations aux urgences, ce qui a représenté des économies de 3,8 millions de dollars pour la province. Selon les résultats d'un sondage, plus de 90 % des patients étaient d'accord ou tout à fait d'accord pour dire qu'ils avaient obtenu un bon

service; ils étaient également très satisfaits de la qualité du service, et ce, pour tous les aspects qu'on cherchait à évaluer.

INTRODUCTION

Les effets toxiques des traitements du cancer sont fréquents chez les patients suivant un traitement contre le cancer (Enright et al., 2015; Pittman et al., 2015; Prince et al., 2015; Prince et al., 2015). Certains effets sont prévisibles, d'autres pas. Certains peuvent être évités ou soulagés si le patient bénéficie de soutien. Dans le cas contraire, sa détresse risque d'augmenter et sa capacité de suivre son traitement jusqu'à la fin de diminuer, tout comme sa qualité de vie (Basch et al., 2016). Certains patients nécessiteront des soins impératifs pour prendre en charge les effets toxiques qui se manifestent; la fréquence à laquelle ces soins impératifs s'avèrent nécessaires est souvent plus élevée que celle indiquée dans les essais cliniques. Les fréquences élevées soulignent la nécessité de fournir aux patients du soutien continu (Prince et al., 2015; Prince et al., 2015).

Le Plan provincial sur les traitements systémiques 2014-2019 d'Action Cancer Ontario de Santé Ontario (ACO-SO) souligne la nécessité de réduire le nombre de consultations aux urgences grâce à une amélioration de la prise en charge des effets toxiques. Un comité consultatif sur la prise en charge des effets toxiques a été créé et chargé d'élaborer des recommandations en vue de guider la démarche des programmes provinciaux de lutte contre le cancer. En 2016, on a mené une enquête sur l'état actuel des programmes de lutte contre le cancer; le soutien téléphonique

AUTEURS



Lorraine Martelli, M.Sc., inf. aut. (catégorie spécialisée), directrice provinciale, Soins infirmiers oncologiques, Santé Ontario, Action Cancer Ontario



Sherry Hnatyshyn-Webster, directrice générale, CareChart et Carepath



Bo Green, scientifique décisionnel principal, Mesure et évaluation de la qualité, Santé Ontario et Action Cancer Ontario

Auteure-ressource : Lorraine Martelli, Santé Ontario, Action Cancer Ontario, 525, avenue University, bureau 500

Toronto (Ontario) Canada M5G 2L3

Courriel : lorraine.martelli@ontariohealth.ca

aux patients a été l'un des principaux aspects à améliorer. L'enquête a révélé que l'aide était facile à obtenir pendant l'ouverture des cliniques, mais qu'en dehors des heures ouvrables, moins de 50 % des cliniques en offraient (ACO-SO, 2018, p. 5). Par conséquent, le soir et la fin de semaine, le patient n'avait d'autre choix que de se présenter aux urgences pour composer avec les effets toxiques de son traitement. Huit recommandations ont été formulées en vue de servir de cadre d'orientation à un programme provincial; l'une d'elles consistait à garantir aux patients l'accès en dehors des heures ouvrables à un service-conseil à distance sur les effets toxiques qui serait offert par un fournisseur de services de santé compétent (ACO-SO, 2018, p. 4).

Au cours d'un symposium consacré à l'innocuité des traitements systémiques du cancer, en 2016, on a tenté de cerner les moyens d'améliorer l'administration de ces traitements en Ontario en tenant compte des besoins ressentis à l'échelle régionale. On s'est penché notamment sur les façons d'améliorer l'accès aux soins de santé et au soutien concernant les effets toxiques après les heures ouvrables. Pour tenir compte de cette priorité, le centre régional de cancérologie Stronach a lancé un projet devant permettre aux patients sous traitement systémique du cancer d'obtenir, après les heures ouvrables et à partir de leur domicile, de l'aide d'un fournisseur de services de santé compétent afin de prendre en charge les effets toxiques du traitement et des symptômes. Le résultat escompté était une réduction du nombre des consultations superflues dans les salles d'urgence.

À l'échelle régionale, l'objectif était de créer des partenariats durables pour maximiser l'utilisation des ressources afin d'améliorer la qualité de vie des patients. Un partenariat public-privé entre le centre régional de cancérologie Stronach et Bayshore Soins de santé limitée (Bayshore) a donné naissance à un projet d'infrastructure commune devant servir à la prestation d'un service de soutien téléphonique après les heures ouvrables. Cette infrastructure devait pouvoir offrir ce service à d'autres établissements et donner une

certaine latitude de mise en œuvre. On a élargi le projet pilote en vue de vérifier la faisabilité auprès des patients suivant une radiothérapie. Douze autres établissements ont manifesté leur intérêt à participer au projet. Cette initiative d'amélioration de la qualité de vie, qui s'est déroulée entre juillet 2016 et mars 2018, a révélé que 81 % des patients atteints de cancer étaient capables de prendre en charge leurs symptômes à domicile, après les heures ouvrables, avec l'aide d'une infirmière en oncologie; 94 % ont jugé le service utile (Bayshore, 2018).

Devant le succès remporté par ce projet pilote, et désirant répondre aux priorités de la province, ACO-SO a décidé d'étendre le soutien infirmier téléphonique après les heures ouvrables à toutes les régions de la province. Les fournisseurs de services infirmiers devaient être spécialisés en oncologie et le service devait faire appel à une méthode de télétriage s'appuyant sur des données probantes. Un appel d'offres a été lancé et CareChart Santé numérique (CareChart) de Bayshore a été retenu. Le présent article a deux objectifs : 1) montrer le rôle essentiel des infirmières spécialisées en oncologie dans la prise en charge des effets toxiques des traitements systémiques du cancer après les heures ouvrables et présenter les résultats de leurs interventions; et 2) décrire le fonctionnement de CareChart selon le point de vue du personnel infirmier et celui du patient.

RÔLE DU PERSONNEL INFIRMIER EN ONCOLOGIE DANS LE TÉLÉTRIAGE

Le personnel des centres de cancérologie ambulatoires aide les patients durant des visites de suivi, de même que virtuellement par téléphone et vidéoconférence. L'éventail des appels téléphoniques s'élargit à mesure que les traitements offerts se multiplient et que les patients présentant de multiples maladies concomitantes vivent plus longtemps. Comme on dispose de plus de traitements par voie orale, les visites en personne dans les cliniques de traitement diminuent, ce qui justifie la nécessité de pratiquer des examens et de dispenser des soins

à distance par téléphone. Pour dispenser des soins virtuels à distance, il faut posséder des compétences interpersonnelles et intellectuelles et une aptitude à la communication orale, créer une relation thérapeutique, savoir pratiquer un examen de façon méthodique, faire preuve de jugement critique, posséder des compétences décisionnelles et être capable de documenter la consultation avec rigueur (ACO-SO, 2019, p. 3; Nagel et Penner, 2016).

Selon les normes relatives à la télépratique des soins infirmiers oncologiques d'ACO-SO (2019), l'appel téléphonique du patient doit être traité par une infirmière autorisée (inf. aut.) car on ignore si l'appel nécessitera une téléconsultation pour l'évaluation des symptômes du patient et l'établissement du degré d'urgence du cas (ACO-SO, 2019, p. 7). De plus, après les heures ouvrables, les échanges, la résolution de problèmes et la discussion avec d'autres fournisseurs de soins oncologiques sont limités. Il est donc recommandé que les infirmières autorisées qui répondent aux appels téléphoniques possèdent des compétences en soins infirmiers en oncologie, détiennent la certification en soins infirmiers en oncologie de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC) et cumulent au moins 2 ans d'expérience (de préférence 5 ans ou plus) (Nagel et Penner, 2016). Il est aussi recommandé que le personnel infirmier utilise des outils d'évaluation et d'aide à la décision fondés sur des données probantes pour guider les échanges et la prise de décisions. Il doit aussi connaître les objectifs et les préférences du patient pour adapter les approches et les interventions (ACO-SO, 2019, p. 8). Les protocoles de projet pancanadien de triage des symptômes et d'aide à distance en oncologie (projet COSTaRS) sont fondés sur des données probantes; ils ont été approuvés par ACO-SO pour la mise en œuvre du Programme de soins infirmiers oncologiques. Il est prouvé que ces protocoles permettent d'augmenter le degré de satisfaction des patients et des fournisseurs de même que le degré de confiance dans les soins reçus ou fournis (Stacey et al., 2016).

DESCRIPTION DU PROGRAMME DE SOUTIEN TÉLÉPHONIQUE APRÈS LES HEURES OUVRABLES

Filiale à 100 % de Bayshore, Carepath Incorporated offre du soutien, des conseils par téléphone et un service de navigation aux personnes et à leurs proches nécessitant de l'aide pour prendre en charge une maladie chronique, un cancer ou un trouble de santé mentale. Depuis 15 ans, Carepath offre des programmes de soins infirmiers virtuels dans toutes les régions du Canada. CareChart, anciennement CAREchart@home, est l'un des programmes offerts par Carepath. Les infirmières spécialisées en oncologie de CareChart satisfont aux exigences en matière d'expérience et de savoir-faire qui figurent dans les normes relatives à la télépratique des soins infirmiers oncologiques (2019). Ce sont des cliniciennes et cliniciens très qualifiés, qui possèdent de grandes

aptitudes pour la communication et qui connaissent bien les soins virtuels fondés sur des données probantes servant à aider les patients à prendre en charge les effets toxiques de leur traitement. Parmi les mesures adoptées pour vérifier si ses objectifs de prise en charge de qualité sont respectés, l'entreprise effectue régulièrement des vérifications d'appels téléphoniques et des revues de dossiers de patients pour s'assurer que son personnel s'acquitte de ses tâches avec facilité et compétence tout en respectant les normes de soins.

Programme CareChart

La prestation des soins commence dès que le patient reçoit de l'information sur le programme et accède au service de soutien par téléphone ou à l'aide de l'appli CareChart. Le patient reçoit une trousse contenant de l'information sur le programme et les heures ouvrables, le numéro de la ligne sans frais et le lien menant au site Web de

CareChart. La trousse contient aussi de l'information sur le rôle du spécialiste de l'accueil, un aperçu de l'appli numérique CareChart, la marche à suivre pour télécharger l'appli et s'inscrire au programme de soutien virtuel, une foire aux questions et un aimant sur lequel figurent les coordonnées des personnes à joindre (voir figure 1). En cas d'effets toxiques, le patient ou son soignant utilise, à son choix, l'appli ou le téléphone pour joindre le centre d'appels de CareChart. Chaque clinique ou hôpital adapte le programme et les heures ouvrables, et explique au patient dans quels cas il doit joindre le service CareChart et dans quels autres il doit joindre son équipe d'oncologie. Le programme CareChart et les dossiers médicaux électroniques (DME) détenus dans les centres anticancéreux de l'Ontario ne sont pas reliés; le personnel infirmier obtient du patient lui-même l'information sur le diagnostic de sa maladie et son traitement (voir la figure 2).

Figure 1

Trousse d'information du programme CareChart Santé numérique

AJOUTER L'EN-TÊTE DE L'HÔPITAL

NOM DU CENTRE

Soutien virtuel de gestion des symptômes en dehors des heures ouvrables grâce au programme CareChart Santé numérique

1-877-681-3057

www.carechart.ca

Pour que vous receviez les soins dont vous avez besoin à toute heure de la journée, NOM DU CENTRE s'est associé à CareChart Santé numérique et à Santé Ontario (Action Cancer Ontario) afin de vous offrir du soutien gratuit par téléphone et en ligne, en dehors des heures ouvrables, pour que vous puissiez prendre en charge les symptômes causés par le traitement contre le cancer.

CareChart Santé numérique est un programme virtuel de soins infirmiers qui offre une prise en charge des symptômes en dehors des heures ouvrables.

L'objectif du programme CareChart est de vous aider à prendre en charge vos symptômes à domicile lorsque c'est possible, et de vous éviter d'aller aux urgences lorsque ce n'est pas nécessaire.

Le programme CareChart est accessible seulement lorsque le centre de cancérologie est fermé.

Horaire :

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche	Jours fériés
NOM DU CENTRE	Heures d'ouverture	Heures d'ouverture	Heures d'ouverture	Heures d'ouverture	Heures d'ouverture	Heures d'ouverture	Heures d'ouverture	Heures d'ouverture
CareChart	16 h-8 h 30	16 h-8 h 30	16 h-8 h 30	16 h-8 h 30	16 h-8 h 30	24 heures	24 heures	24 heures

Comment communiquer avec CareChart?

- Composez le **1-877-681-3057**
- Faites un appel vidéo en allant à l'adresse www.carechart.ca
- Connectez-vous sur l'application mobile CareChart Santé numérique (téléchargeable sur iOS ou Android)

Comment utiliser l'application CareChart Santé numérique?

S'inscrire au programme CareChart est simple grâce à l'application.

En vous inscrivant, vous devrez fournir les renseignements suivants :

- Nom, adresse, numéro de téléphone
- Nom d'une personne à contacter en cas d'urgence et son numéro de téléphone
- Numéro de votre carte d'assurance-maladie et de votre dossier médical

En inscrivant ces renseignements dans l'application, vous obtiendrez l'aide d'une infirmière en oncologie plus rapidement.

Figure 2

Fiche de renseignements sur le patient du programme CareChart Santé numérique

AJOUTER L'EN-TÊTE DU CENTRE

Date de réception par le patient : _____

Fiche de renseignements sur le patient

Votre équipe soignante a déjà fourni les renseignements ci-dessous.

Veillez garder cette fiche avec vous durant votre appel; l'information qu'elle contient permettra à l'infirmière de vous aider au mieux.

Nom du patient : _____
 Numéro de DME : _____
 Date de naissance : _____
 Diagnostic : _____
 Oncologue(s) : _____
 Professionnel(s) de soins à domicile : _____

Médicaments

Liste des médicaments (voir la liste en pièce jointe)

Protocole de chimiothérapie _____
 Fréquence : _____
 Date de début : _____

Radiothérapie (avec chimiothérapie)
 Nombre de fractions : _____
 Date de début : _____

Protocole de biothérapie : _____
 Fréquence : _____
 Date de début : _____

Voies veineuses

Port-a-Cath

CCIP

Voie périphérique

Cathéter tunnellisé (ex. Hickman^{MC}) _____

Drains ou tubes

Cathéter thoracique

Cathéter péritonéal à demeure

Cathéter vésical

Sonde d'alimentation (type) :

Ostomie (type) :

Endoprothèse(s) (type) :

Autre

Pompe à analgésique (type et fournisseur) :

Dispensateur d'oxygène à domicile (fournisseur) :

Déroulement du soutien par téléphone

Le patient qui appelle au numéro sans frais entend un message automatisé lui demandant d'indiquer la langue dans laquelle il désire être servi. Son appel est acheminé à un spécialiste de l'accueil qui confirme qu'il désire obtenir l'aide d'une infirmière en oncologie pour prendre en charge des effets toxiques. Après avoir vérifié l'identité du patient, le spécialiste de l'accueil l'enregistre et crée un dossier sur la plateforme CareChart (gérée par Verto Health). Il saisit des données démographiques, le numéro de dossier médical (NDM) du patient et son numéro du Régime d'assurance-maladie de l'Ontario (RAMO). Il lui demande ensuite s'il désire recevoir par téléphone ou par courriel une invitation à répondre à un sondage visant à recueillir son opinion sur l'entretien avec l'infirmière.

Le patient est ensuite dirigé vers une infirmière qui confirme son identité et lui demande de donner verbalement son consentement aux soins et à l'accès au dossier médical électronique (le cas échéant) détenu par la clinique ou l'hôpital où il est traité. L'infirmière s'informe ensuite du motif de l'appel. À l'aide des guides de pratique COSTaRS, des algorithmes de prise en charge des

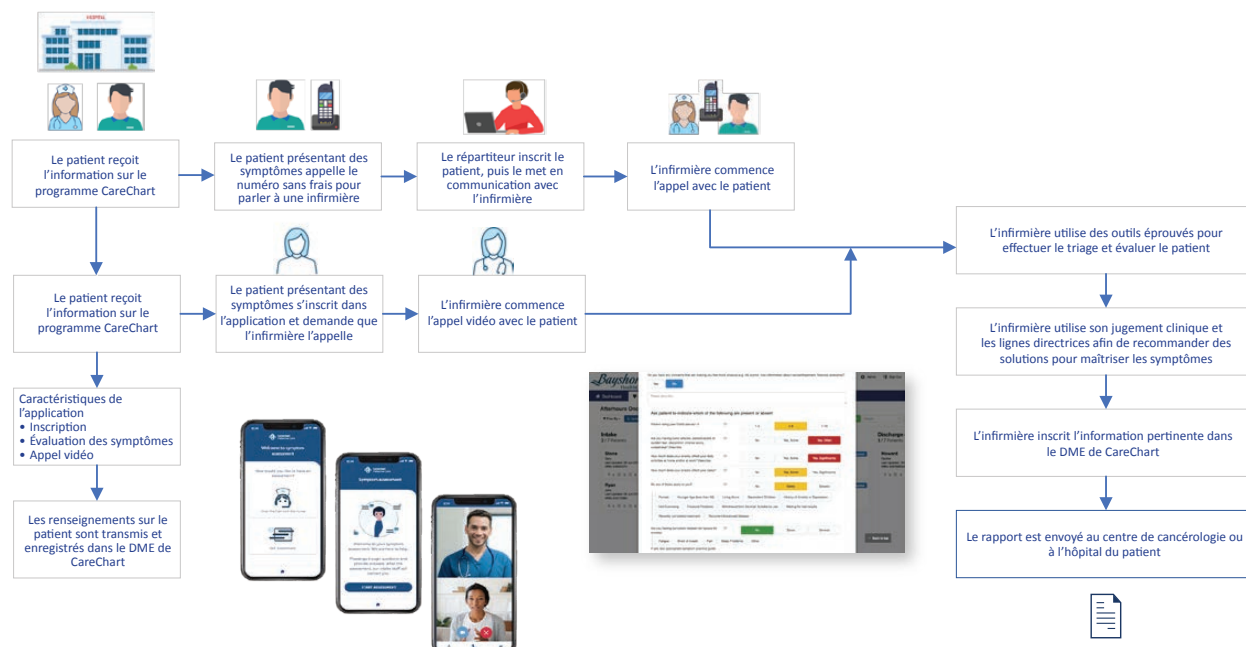
symptômes de l'ACO-SO, et d'autres outils fondés sur des données probantes intégrés à la plateforme CareChart, l'infirmière évalue les effets toxiques du traitement à l'aide d'un code couleur (vert : symptômes légers; jaune : symptômes modérés; rouge : symptômes graves) intégré à la plateforme clinique CareChart. Un signal visuel sert à guider son jugement clinique et à proposer une intervention selon l'intensité des effets toxiques et la gravité des symptômes. Parmi les interventions possibles, citons une revue de la pharmacothérapie, la fixation d'objectifs, l'explication de stratégies d'auto-prise en charge et des directives de suivi. Parmi les directives, citons un suivi le lendemain avec l'équipe d'oncologie, un suivi avec l'oncologue de garde, ou l'aiguillage vers un service d'urgence. L'infirmière termine l'évaluation CareChart en consignnant dans le dossier électronique du patient le résultat de l'intervention recommandée selon les normes de télépratique des soins infirmiers en oncologie établies par ACO-SO (2019). Un rapport sommaire de l'appel téléphonique est produit électroniquement et acheminé sans délai à l'hôpital approprié par courriel ou par télécopieur (voir la figure 3).

Déroulement du soutien obtenu par l'appli numérique

Après avoir téléchargé l'appli numérique CareChart et s'être inscrit au programme de soutien à l'aide d'iOS ou d'Android, le patient ouvre une session et demande l'assistance d'une infirmière (voir la figure 3). Pendant l'inscription, le dossier du patient est créé, enregistré et stocké dans les dossiers médicaux électroniques de CareChart et une copie du consentement du patient aux soins est versée au dossier du patient. L'appli numérique permet au patient de s'inscrire au service en amont, avant d'avoir besoin de soins. S'il a besoin de soins, il peut alors sauter l'étape du triage et communiquer directement avec une infirmière à l'aide de la fonction vidéo de l'appli ou du numéro de téléphone sans frais. Avant d'entrer en contact avec l'infirmière, le patient peut utiliser des options d'auto-évaluation des symptômes. Lorsque le contact est établi, l'identité du patient est vérifiée et l'évaluation de ses symptômes commence. L'infirmière fait une recommandation pertinente d'après les résultats de son évaluation fondée sur des données probantes. Elle termine l'évaluation électronique dans le dossier du patient et documente les résultats

Figure 3

Processus d'accès à CareChart Santé numérique par téléphone ou au moyen de l'application



des interventions. Quand l'appel est terminé, elle envoie au patient des ressources pour l'auto-prise en charge du suivi, si cela est pertinent, et des rappels par l'appli Web mobile. Un rapport sommaire de l'appel téléphonique est produit électroniquement et acheminé sans délai à l'hôpital approprié par courriel ou télécopieur (voir la figure 3).

RÉPERCUSSIONS ET RÉSULTATS

Depuis avril 2022, tous les programmes régionaux de cancérologie, qui regroupent 72 centres de cancérologie universitaires ou régionaux et programmes hospitaliers de cancérologie, offrent du soutien aux patients qui suivent un traitement du cancer. L'adhésion des établissements s'est déroulée en trois étapes; les neuf derniers ont adhéré au programme durant la pandémie de COVID-19. Le volume d'appels téléphoniques a augmenté à mesure que le nombre d'établissements adhérents s'est accru. En 2022, le volume moyen d'appels par mois était de 2 335 (plage : de 1 978 à 2 636); le nombre moyen de patients ayant téléphoné une seule fois par mois s'est élevé à 1 562 (plage : de 1 357 à 1 757). Durant la semaine, 73 % des appels ont été reçus le soir; durant la fin de semaine, 33 % le matin et 30 % le soir (voir la figure 4). Selon les normes de service établies par l'ACO-SO, 95 % des patients doivent obtenir l'aide d'une infirmière ou au cours des 15 minutes suivant l'appel. CareChart a réussi à aller au-delà de ce critère de qualité; 91 % des appels ont obtenu réponse en moins de 5 minutes, et 99 % en moins de 15 minutes.

Une répartition des appels par catégorie de cancer montre que les appels de patients atteints d'un cancer gastro-intestinal, d'un cancer du sein et d'un cancer hématologique représentent 65 % de tous les appels. Par rapport à la fréquence provinciale par type de cancer, on constate que les patients atteints d'un cancer du poumon sont ceux qui utilisent le service le plus souvent (11 %), bien que la fréquence soit plus faible à l'échelle provinciale. Les patients atteints d'un cancer génito-urinaire sont moins nombreux (8 %) à utiliser le service de soutien, bien que

la prévalence provinciale soit plus élevée (~ 17 %). De même, malgré une prévalence provinciale de 8 % pour les patients atteints d'un cancer endocrinien, moins de 1 % de ces patients utilisent ce service (voir la figure 5).

Dans l'ensemble, la douleur (12 %), des problèmes reliés aux médicaments (11 %) et la neutropénie fébrile (11 %) constituent les trois principaux motifs des appels (voir la figure 6). Les appels liés à des médicaments concernent divers problèmes : demande de renouvellement d'ordonnance, livraison de médicaments, acheminement d'une ordonnance à la pharmacie, omission de doses, risques d'interactions médicamenteuses et demandes d'éclaircissements sur la posologie. D'autres catégories de motifs sont ajoutées aux dossiers de documentation pour fournir plus de précisions sur les problèmes reliés aux médicaments. Il est à espérer

que ces données aideront les hôpitaux à comprendre la nature des appels et que les méthodes puissent être changées à la suite des mesures d'amélioration de la qualité.

Prise en charge des effets toxiques et résultats des appels

Le personnel infirmier de CareChart a traité 73 % des appels sans avoir besoin d'avoir recours à de l'assistance. Des stratégies d'auto-prise en charge sont expliquées, on recommande au patient de faire un suivi auprès de son équipe d'oncologie le jour ouvrable suivant (22 %), ou on organise la visite à domicile d'une infirmière communautaire qui établit si le patient bénéficie de services de soutien à domicile et de services communautaires (2 %). Depuis le lancement du programme, le taux d'aiguillage vers l'urgence est resté relativement stable, soit environ 24 % des appels (voir la figure 7). Lorsque le

Figure 4

Volume d'appels par période de la journée (2022)
N = 28 023 appels

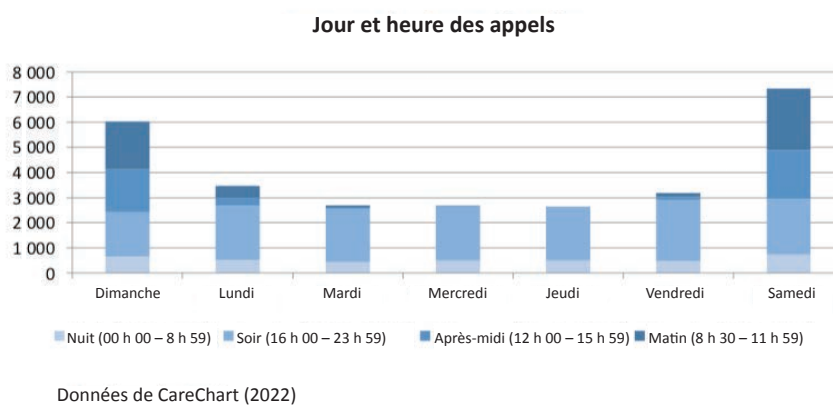
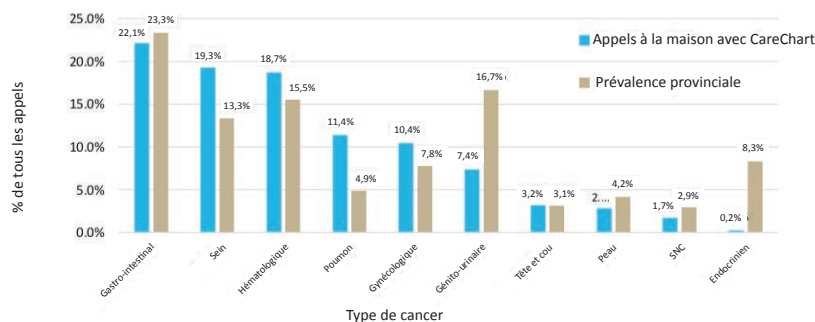


Figure 5

Volume d'appels par type de cancer (2019–2022)

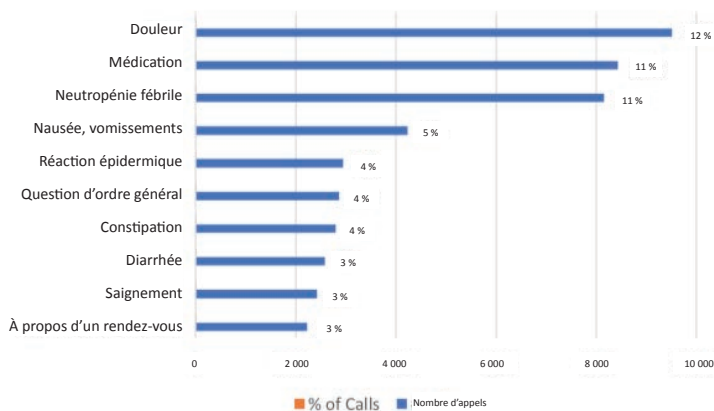


Statistiques sur le cancer en l'Ontario 2020; données de CareChart (2019-2022)

patient est fébrile, l'infirmière doit évaluer le risque de neutropénie fébrile; ce symptôme nécessite l'amorce rapide d'un traitement (ACO-SO, 2022) et l'aiguillage vers un service d'urgence est fort probablement l'intervention la plus appropriée. Lorsqu'on retire de l'échantillon les appelants chez qui une neutropénie fébrile était soupçonnée, et qu'on a tenu compte seulement des « autres motifs d'appels », le taux d'aiguillage vers l'urgence passe de 24 à 20 %. Les autres principaux motifs d'aiguillage vers des services d'urgence sont la douleur, les nausées et les vomissements, et les hémorragies (voir la figure 7).

Figure 6

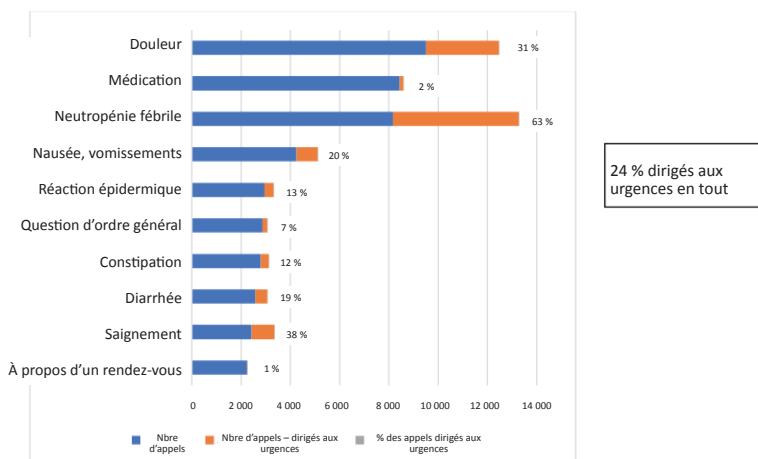
Principaux motifs d'appels (2019–2022)
n = 71 129 appels



Données de CareChart pour 2019-2022

Figure 7

Proportion of Calls Sent to the ED by Reason
n = 71 129 appels



Données de CareChart pour 2019-2022

ÉVALUATION DU PROGRAMME

Quadruple Aim (les quatre objectifs principaux) est un cadre de référence servant à guider la refonte des systèmes de soins de santé. Il a servi à préparer la première évaluation. Ses quatre objectifs principaux sont les suivants : améliorer les résultats de santé des populations, améliorer les soins et l'expérience du patient, améliorer la satisfaction des professionnels de la santé, réduire les coûts de santé et assurer un bon rapport qualité-prix (Bodenheimer et Sinsky, 2014). Le partenariat entre ACO-SO et CareChart

visait à atteindre ces quatre objectifs. On a élaboré un premier plan pour évaluer les progrès accomplis par rapport à ces objectifs. Ce plan comprenait des sondages et des entretiens sur l'expérience des patients et des professionnels de la santé, le recours aux soins de courte durée, la responsabilisation des patients et la prise en charge des effets toxiques. Malheureusement, l'évaluation exhaustive prévue a été interrompue par la pandémie. Mais CareChart a poursuivi son sondage sur l'expérience du patient après l'appel téléphonique et a recueilli des données tout au long de la pandémie. Par ailleurs, à la demande du vérificateur général de l'Ontario, on a effectué une analyse des résultats des consultations aux urgences.

Expérience du patient

CareChart s'efforce de connaître l'expérience de chaque patient, après l'entretien à l'aide de l'appli mobile, ou une fois par mois lorsque le patient a régulièrement recours au service de soutien. Le sondage auprès du patient comprend huit questions; les réponses sont cotées sur une échelle allant de 1 à 5, où 5 signifie « toujours ou oui » (la meilleure réponse), 3 « un peu » et 1 « pas du tout ». Le patient qui s'inscrit au programme à l'aide de l'appli mobile reçoit automatiquement le sondage deux jours après avoir reçu l'appel de l'infirmière. Le patient qui utilise la ligne d'assistance sans frais peut fournir son adresse électronique pour recevoir le sondage par courriel au cours de la semaine suivant l'appel, ou demander qu'on l'appelle au cours du mois. Entre janvier 2019 et décembre 2022, le nombre total d'appels reçus s'est élevé à 71 129. Si on fait abstraction des appels répétés provenant des mêmes patients, on obtient 44 386 patients ayant eu recours au service; de ce nombre, 14 778 ont répondu au sondage, soit un taux global de réponse de 28 %. À l'heure actuelle, les stratégies visant à améliorer ce taux de réponse relativement faible consistent à demander l'adresse électronique de l'appelant et à lui demander de télécharger l'appli numérique sur son téléphone pour disposer d'un autre moyen de communication. Dans l'ensemble, on a obtenu

un taux de satisfaction élevé pour toutes les questions du sondage. Quarante-vingt-quatorze pour cent des répondants ont jugé la qualité globale du programme compréhensible (4 ou 5 sur 5), et 92 % ont estimé que les suggestions visant à les aider à prendre en charge leurs symptômes avaient été utiles (4 ou 5 sur 5).

Étude des consultations aux urgences

En 2020, le Comité permanent des comptes publics de l'Assemblée législative de l'Ontario a recommandé qu'ACO-SO travaille de concert avec les hôpitaux pour connaître l'incidence du triage téléphonique préconisé par le programme de prise en charge des symptômes du ministère de la Santé sur les consultations aux urgences et le bien-être des patients. On a mené une étude comparative de cohortes pour répondre aux questions suivantes : Le service CareChart permet-il de réduire le nombre de consultations aux urgences au cours du traitement du cancer? Si oui, quelle est l'ampleur de cette réduction? À combien estime-t-on les économies résultant de la diminution des consultations aux urgences depuis la mise en œuvre du programme?

Méthodologie

L'étude a consisté à comparer diverses caractéristiques entre une cohorte n'ayant jamais utilisé le service CareChart (cohorte 1) et une cohorte l'ayant utilisé (cohorte 2). Les patients de la cohorte 1 ont été recrutés avant la mise en œuvre du service dans chaque hôpital. La période d'exposition pendant laquelle on a compté les consultations aux urgences de chaque patient a correspondu à la période durant laquelle ce patient avait suivi un traitement systémique (sauf un traitement hormonal) ou une radiothérapie, plus trente jours. Les périodes de traitement ont été décrites à l'aide des données administratives de l'Ontario, notamment les **Rapports sur le niveau d'activités en oncologie (RNA)**, la Base de données sur les congés des patients (BDCP), le Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA) et le Programme de financement des nouveaux médicaments (PFNM). Dans les deux cohortes, on a retiré les patients

décédés moins de 30 jours après la fin du traitement, ceux atteints de leucémie aiguë et ceux ayant subi une greffe de cellules souches (consignée dans l'Aperçu des services spécialisés) pendant leur traitement. Le programme de soutien après les heures ouvrables n'est pas offert aux patients ayant subi une greffe de cellules souches. La prise de données pour la cohorte 2 a été interrompue au 15 mars 2020, date du début du confinement causé par la pandémie de COVID-19. Le modèle d'analyse a été ajusté selon une distribution binomiale à zéro inflation. Les covariables étaient le sexe, l'âge, le stade du cancer, le siège de la maladie, l'indice de comorbidité de Charlson, le quintile de revenu du quartier, le lieu de résidence en milieu urbain ou rural, le lieu de résidence dans le Nord de l'Ontario ou ailleurs en Ontario et l'année du diagnostic. Le modèle a permis d'obtenir le nombre estimatif des consultations en salle d'urgence évitées grâce à des facteurs non compris dans le modèle (comme le service CareChart et d'autres facteurs). Les économies résultant de la baisse du nombre des consultations aux urgences ont été estimées à l'aide d'une méthode de calcul des coûts macroéconomiques. On a multiplié le coût moyen de l'hospitalisation par cas pondéré calculé à l'aide de la méthode de répartition des coûts par hôpital de l'Ontario par le nombre moyen de cas pondérés pour les consultations aux urgences dans la cohorte 1 pour obtenir le coût d'hospitalisation moyen à la suite d'une consultation aux urgences pour cette sous-population. On a calculé les honoraires moyens du médecin à l'aide des données de facturation des médecins au Régime d'assurance-santé de l'Ontario. On a ensuite utilisé le coût moyen (frais d'hôpital plus honoraires de médecins) pour estimer les économies résultant des consultations aux urgences évitées dans la cohorte 2.

Résultats

La cohorte 1 comptait 32 395 patients et la période d'exposition moyenne était de 115 jours; la cohorte 2 comptait 19 653 patients et la période d'exposition moyenne était de 102 jours. Le modèle s'est comporté comme prévu avec la

prise en compte des covariables (voir le tableau 1 pour connaître les estimations du modèle par rapport à leurs valeurs de référence). Chez les patients ayant plus de maladies concomitantes, le nombre de consultations aux urgences était plus élevé, tout comme chez les patients à faible revenu et les patients traités au cours des dernières années. Chez les patients vivant en milieu rural ou dans une région du Nord de l'Ontario, le taux de consultations aux urgences était plus élevé parce que les motifs d'admission à l'urgence dans les petits hôpitaux sont différents. Le modèle a permis de prédire une baisse de 26 % des consultations aux urgences dans la cohorte 2, après la prise en compte des covariables. Le nombre prévu de consultations aux urgences dans cette cohorte était de 18 241, alors que le nombre réel s'est élevé à 13 451, ce qui représente 4 790 consultations en moins (voir tableau 2). Après la mise à l'échelle des résultats pour représenter une année de fonctionnement du programme, le nombre estimatif annuel de consultations aux urgences s'est élevé à 5 211. Voici comment le coût moyen d'une consultation aux urgences et les économies estimatives annuelles ont été calculés :

*coût moyen d'une consultation en salle d'urgence = ((somme(coût par cas pondéré * PCR) + somme(honoraires de médecin facturés))*

nombre de consultations)

*économies de coûts estimatives annuelles = nombre estimatif annualisé de consultations aux urgences évitées * coût moyen par consultation aux urgences*

PCR : pondération de la consommation des ressources

Dans la cohorte 1, le coût moyen d'une consultation aux urgences était de 729,90 \$ (490,30 \$ de frais d'hôpital et 239,60 \$ d'honoraires de médecin). On a utilisé le coût moyen d'une consultation aux urgences dans la cohorte 1 pour estimer les économies réalisées dans la cohorte 2, car le poids moyen des cas dans les deux cohortes était similaire (c'est-à-dire que ce ne sont pas seulement les consultations les moins graves

Tableau 1

Estimations du modèle de covariable

	Résultats de la régression				Réduction 1-[exp. (Estimation)]
	Exp. (Estimation)	95% (IC)		Valeur p	
Cohorte 2 (réf.=Cohorte 1)	0,737	0,694	0,783	0,0001	0,263
Sexe M (réf.=F)	1,010	0,968	1,054	0,647	
Groupe d'âge (réf.=18-59)					
60-69	1,043	0,993	1,095	0,090	Rural (réf.=urbain) 1,439 1,366 1,516 <0,0001
70-79	0,984	0,935	1,036	0,541	Nord (réf.=non) 1,433 1,362 1,508 <0,0001
80+	0,878	0,822	0,938	0,0001	CCI (réf.=0)
Type de cancer (réf.=GI)					1 1,226 1,164 1,290 <0,0001
Sein	0,716	0,666	0,769	<0,0001	2+ 1,337 1,256 1,422 <0,0001
Génito-urinaire	1,193	1,094	1,300	<0,0001	Groupe de revenu (réf.=Q1Q2)
Tête et cou	0,837	0,755	0,929	0,0008	Q3 0,938 0,894 0,985 0,0101
Thoracique	1,150	1,090	1,214	<0,0001	Q4Q5 0,878 0,835 0,924 <0,0001
Gynécologique	1,104	0,997	1,224	0,057	Année du diagnostic (réf.=2017)
Peau	1,234	0,990	1,537	0,061	2018 1,075 1,026 1,126 0,0024
Hématologique	1,188	1,087	1,298	0,0001	2019 1,261 1,178 1,350 <0,0001
Endocrinien	0,845	0,488	1,465	0,549	2020 1,570 1,293 1,916 <0,0001
SNC	0,513	0,180	1,462	0,212	
Sarcome	1,141	0,861	1,513	0,357	
Os	1,124	0,638	1,982	0,686	
Non catégorisé	1,569	0,914	2,694	0,102	
Stade (réf.=I-II)					
III	1,183	1,121	1,249	<0,0001	
IV	1,648	1,567	1,735	<0,0001	

qui ont été évitées). En utilisant cette approximation, les économies totales pour le système de santé ont été estimées à 3,5 millions de dollars et les économies annualisées à 3,8 millions de dollars (voir le tableau 2).

Limites de l'étude des consultations aux urgences

Bien que les résultats exposés ci-dessus soient encourageants, l'estimation de l'incidence présente certaines limites. Le modèle d'étude n'a pas tenu compte de tous les facteurs pouvant influencer sur le taux de consultations aux urgences; la baisse estimative de la fréquence ne serait pas nécessairement entièrement attribuable au service CareChart. Par ailleurs, bien que leur rôle soit important dans le modèle d'étude, les données sur le stade du cancer sont incomplètes. Autre point, la sélection des cas a été limitée par le confinement causé par la pandémie de COVID-19 et la période d'exposition a été écourtée dans certains cas. Ces limites ont été compensées dans le modèle d'analyse, mais comme les consultations aux urgences ont été regroupées à la fin de la période d'exposition, les économies de coûts pourraient être surestimées (note : exposition moyenne pour la cohorte 1 = 115 jours, pour la cohorte 2 = 102,4 jours). Enfin, on n'a pas cherché à savoir si les motifs de consultations aux urgences différaient entre les deux cohortes (c'est-à-dire quelles consultations en salle d'urgence ont été évitées). Cela pourrait faire varier les estimations d'économies de coûts; par exemple, si des consultations aux urgences pour des cas peu graves ont été évitées, mais que les poids moyens des cas dans les deux cohortes étaient semblables : poids moyen des cas dans la

cohorte 1 = 0,079; poids moyen des cas dans la cohorte 2 = 0,081, cela n'est donc peut-être pas un facteur.

DISCUSSION

Les infirmières en oncologie jouent un rôle important dans le traitement du cancer. Le soutien par télétriage est un service très spécialisé. Le personnel infirmier d'expérience, bien formé, peut jouer un rôle sur l'auto-prise en charge du patient et la prise en charge des effets toxiques. Des études ont montré la nécessité d'une formation spécialisée. Lorsque les symptômes ne sont pas bien évalués, conformément aux lignes directrices, il est très probable que le patient soit dirigé vers l'urgence (Stacey et al., 2016; Stacey et al., 2018; Stacey et al., 2020). Grâce à un personnel d'expérience et bien formé, et à des outils fondés sur des données probantes, cette initiative provinciale a permis de réaliser des économies et de réduire le nombre de consultations aux urgences. Par ailleurs, l'utilisation du guide de pratique sur le projet pancanadien de triage des symptômes et d'aide à distance COSTARS a permis d'adapter le soutien à l'auto-prise en charge selon les objectifs du patient et les ressources offertes. Cela explique peut-être pourquoi 92 % des répondants au sondage ont affirmé que les conseils leur avaient été utiles (cote 4 ou 5 sur 5) pour prendre en charge eux-mêmes leurs symptômes. Le présent article portait sur le soutien virtuel par télétriage effectué par le personnel infirmier après les heures ouvrables; les patients estiment que le service constitue une ressource utile pour obtenir des conseils et de l'information sur la santé.

Le travail en collaboration permet non seulement aux patients de prendre en charge les effets toxiques de leurs traitements; il permet aussi de produire des rapports mensuels qui favorisent l'amélioration de la qualité des soins à l'échelle locale. CareChart fournit à chaque établissement de lutte contre le cancer un rapport mensuel des appels reçus. Ce rapport peut être décortiqué de manière à fournir des données réparties selon la maladie, le motif d'appel, l'heure de l'appel, etc. Voilà donc une occasion permanente d'améliorer la qualité des soins et des méthodes de prestation des soins oncologiques. Il est à espérer que l'évaluation se poursuive pour qu'on puisse cerner les éventuelles lacunes de service, intervenir en amont pour continuer à améliorer l'expérience du patient.

CONCLUSIONS ET RÉPERCUSSIONS ÉVENTUELLES

Les pressions exercées sur le système de soins de santé montrent bien la nécessité d'élaborer des modèles de prestation de soins de santé innovants. La collaboration entre les centres provinciaux de cancérologie et CareChart Santé numérique est unique en son genre en ce que les soins sont intégrés, bien coordonnés et soutenus par une communication efficace. Le programme de service de soutien met en évidence le rôle que les infirmières en oncologie peuvent jouer sur la prévention et la prise en charge des effets toxiques des traitements du cancer en suivant une approche fondée sur des données probantes. Il met en relief l'effet direct de soutien sur l'auto-prise en charge du

Tableau 2

Coûts économisés en visites aux urgences

Cohorte 1			Cohorte 2			Résultats annualisés			
N	Coût moyen pour l'hôpital par visite	Coût moyen du médecin par visite	N	Visites faites	Visites attendues	Visites évitées (estimation)	Coûts évités (estimation)	Visites évitées (estimation)	Coûts évités (estimation)
32 395	490,30 \$	239,60 \$	19 653	13 451	18 241	4 790	3 496 000 \$	5 211	3 803 298 \$

patient et l'évitement des consultations aux urgences. Ce modèle innovateur de prestation de soins de santé est un bel exemple qui pourrait s'étendre et être imité dans d'autres provinces et territoires du Canada.

RÉFÉRENCES

- Basch, E., Deal, A. M., Kris, M. G., Scher, H. I., Hudis, C. A., Sabbatini, P., Rogak, L., Bennett, A. V., Dueck, A. C., Atkinson, T. M., Chou, J. F., Dulko, D., Sit, L., Barz, A., Novotny, P., Fruscione, M., Sloan, J. A., & Schrag, D. (2016). Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: A randomized controlled trial. *J Clin Oncol.*, 34(6), 557–65.
- Bayshore. (2018). CAREchart@home After-Hours Nursing Telephone Support Line. Unpublished internal company document.
- Bodenheimer, T., & Sinsky, C. (2014). From triple to quadruple aim: Care of the patient requires care of the provider. *Ann Fam Med*, 12(6), 573–576.
- Enright, K., Grunfeld, E., Yun, L., Moineddin, R., Ghannam, M., Dent, S., Eisen, A., Trudeau, M., Kaizer, L., Earle, C., & Krzyzanowska, M. K. (2015). Population-based assessment of emergency room visits and hospitalizations among women receiving adjuvant chemotherapy for early breast cancer. *Journal of Oncology Practice*. 11(2), 126-122.
- Howell, D. (2016). Implementation of symptom protocols for nurses providing telephone-based cancer symptom management: A comparative case study. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 13(6), 420–431.
- Nagel, D. A., & Penner, J. L. (2016). Conceptualizing telehealth in nursing practice: Advancing a conceptual model to fill a virtual gap. *Journal of Holistic Nursing*, 34(1), 91–104. <https://doi.org/10.1177/0898010115580236>
- Ontario Health-Cancer Care Ontario. (2018). Guidance for the development of a provincial approach to toxicity management summary of recommendations from the Toxicity Management Advisory Committee. <file:///C:/Users/lorraine.martelli.OH/Downloads/Summary%20document%20-%20Exec%20Summary%20-%20Recommendations%20from%20TMAC.pdf>
- Ontario Health-Cancer Care Ontario. (2019). Oncology nursing telepractice standards. Oncology Nursing Program. <https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/guidelines/full/OncologyNursingTelepracticeStandardsOncologyNursingProgram.pdf>
- Ontario Health-Cancer Care Ontario. (2022). Prevention and outpatient management of febrile neutropenia in adult cancer patients clinical practice guideline. <https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/types-of-cancer/38561>
- Pittman, N. M., Hopman, W. M., & Mates, M. (2015). Emergency Room visits and hospital admission rates after curative chemotherapy for breast cancer *Journal of Oncology Practice*. 11(2), 120-125.
- Prince, R. M., Atenafu, E. G., & Krzyzanowska, M. K. (2015). Hospitalizations during systemic therapy for metastatic lung cancer. *JAMA Oncology*. 1(9), 1333–1339.
- Prince, R. M., Krzyzanowska, M. K., & Atenafu, E. G. (2015, May 29-June 2). Frequency and predictors of hospitalization during chemotherapy: A systematic review. 2015 ASCO Annual Meeting. Chicago, Illinois, United States. https://doi.org/10.1200/jco.2015.33.15_suppl.6583
- Stacey, D., Green, E., Ballantyne, B., Tarasuk, J., Strutkowski, M., Carley, M., Chapman, K., Kuziemy, C., Kolar, E., Sabo, B., Saucier, A., Shaw, T., Tardif, L., Truant, T., Cummings G. G., Bodenheimer, T., & Sinsky, C. (2014). From triple to quadruple aim: Care of the patient requires care of the provider. *Ann Fam Med*, 12(6), 573–576.
- 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 case study. *Worldviews on Evidence-based Nursing*, 13(6), 420–431.
- Stacey, D., Jolicoeur, L., Balchin, K., Duke, K., Ludwig, C., Carley, M., Jibb, L., Kuziemy, C., Madore, S., Rambout, L., Romanick, J., Vickrs, M. M., & Martelli, L. (2020). Quality of telephone nursing services for adults with cancer and related non-emergent visits to the emergency department. *Can Oncol Nurs J.*, 3(30), 193–199.
- Stacey, D., Ludwig, C., Truant, T., Carley, M., Bennis, C., Gifford, W., & Verhaegen, M. (2018). Implementing practice guides to improve cancer symptom management in homecare: A comparative case study. *Home Health Care Management & Practice*, 31(3), 139–146.

DÉCLARATION DE CONFLIT D'INTÉRÊTS

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

FINANCEMENT

Les auteurs de cette recherche n'ont reçu aucune subvention.

Cancer and social justice: What's advocacy got to do with it?

by Andrea Knox, Joanne Crawford, Gabriella Wong Ken

ABSTRACT

Advocating for all people affected by cancer has been identified as a priority for CANO/ACIO in its 2021–2025 Strategic Plan (CANO/ACIO, 2022). Acknowledging the need to address social injustices and health inequities in cancer care for underserved and/or vulnerable populations, CANO/ACIO convened a national Underserved and Priority Population (UPP) Working Group to create guiding principles and actions related to CANO/ACIO's activities. To support achieving its mandate, the working group hosted a workshop at the 2022 CANO/ACIO Annual Conference where members explored cancer as a social justice issue and the role of nursing advocacy as a tool for advancing social justice in oncology. Video case studies were used to facilitate large and small group discussion, which included an exploration of barriers to advocacy and mitigation strategies at the individual, interpersonal, and organizational levels. Findings from the workshop discussions and post-workshop reflection will be used to inform the ongoing work of the UPP Working Group, which includes creating actionable recommendations for CANO/ACIO's advocacy activities. This work is an important step

towards ensuring those affected by cancer have the resources and tools needed to access high-quality care at any point of their cancer journey.

INTRODUCTION

When you think of social justice issues, does cancer come to mind as a social justice issue?

Health disparities among those who are underserved, or those who experience social disadvantage exist. The literature has identified that certain populations are more likely to be diagnosed with cancers that are preventable, be diagnosed with late-stage disease, receive no treatment or poor-quality treatment, and die from cancers that are may be curable (Canadian Partnership Against Cancer [CPAC], 2019). Health inequities are increasing among underserved populations diagnosed with cancer, and action is needed to reduce disparities in cancer care. Enhanced access to equitable and high-quality cancer care for all Canadians is a key priority identified in the Canadian Strategy for Cancer Control (CPAC, 2019).

Within cancer care systems, leaders, health professionals and nurses have a responsibility to uphold social justice by advocating for the equitable distribution of health resources; and that genuine efforts and procedures are put in place to remove system barriers (Purificacion et al., 2015; World Health Organization, 2019). Ethical nursing practice requires that nurses be mindful of the expansive social justice issues that impact the social determinants of health and the wellbeing of individuals, groups, and populations (Canadian Nurses Association, 2017). Advocating for structural and social changes that lead to improvements in practice, education, or policy are important activities to tackle the health inequities that persist within cancer care. This paper will discuss the CANO/ACIO National Underserved and Priority Population (UPP) Working

Group role function, and provide a description of the aim and the delivery of the CANO/ACIO Board sponsored workshop, the barriers and mitigation strategies discussed by workshop participants, the post workshop reflections, and next steps for the working group.

CANO/ACIO NATIONAL UNDERSERVED AND PRIORITY POPULATION WORKING GROUP

It is the position of CANO/ACIO that all Canadians deserve access to comprehensive oncology nursing care, committing in its 2021–2025 Strategic Plan (CANO/ACIO, 2022) to advocate in support of all people affected by cancer. Acknowledging the need to address social injustices and health inequities in cancer care for underserved and/or vulnerable populations, CANO/ACIO convened a national Underserved and Priority Population (UPP) Working Group. The purpose of the working group is to create guiding principles and actions related to CANO/ACIO's activities with a focus on underserved and priority populations across the cancer continuum within Canada.

Recognizing there are varying terms and definitions used when referring to individuals experiencing health and healthcare inequities, the working group focused initially on defining underserved populations in the oncology nursing context. As a result, the working group defined underserved populations as those who are not well served by the healthcare system because of a constellation of:

- Socioeconomic, demographic, and geographic factors,
- Racism, stigma, and other forms of discrimination, and
- Disparities between the design and delivery of healthcare services and the actual healthcare needs for these populations.

AUTHOR NOTES



Andrea Knox, RN, BSN, MSN, CON(c), CANO/ACIO Director-at Large: External Relations, Kelowna Cancer Centre, BC
aknox@bccancer.bc.ca



Joanne Crawford, RN, BScN, MScN, PhD, CON(C), Associate Professor of Nursing, Brock University, Department of Nursing, Niagara Region, 1812 Sir Isaac Brock Way, St. Catharines, ON
joanne.crawford@brocku.ca | T 905 688 5550 x4363



Gabriella Wong Ken, RN, BN, Registered Nurse, Calgary, AB
gabriella.wongken@gmail.com

Operating under this definition, the working group considers both national and global relationships with community groups, interdisciplinary organizations, educational facilities, and other professional nursing organizations; strategizing on how CANO/ACIO may formalize collaborations with these groups to advance CANO/ACIO's mission and vision.

CANO/ACIO Board Sponsored Workshop

To support achieving its broad mandate, the UPP Working Group was invited to host a board-sponsored workshop at the 2022 CANO/ACIO Annual Conference. In this workshop, members of the working group led an exploration of cancer as a social justice issue, with the role of nursing advocacy as one tool among many to work towards advancing social justice in oncology. Advocacy is vitally important to ensuring that patients have the resources and tools they need to access high-quality care from diagnosis to treatment and throughout survivorship (McCanney et al., 2018).

The learning objectives for the workshop focused on developing foundational knowledge on social justice and advocacy in the cancer context. Specifically, participants would be able to (1) explain why cancer is a social justice issue; (2) describe how advocacy can be used as a tool to address social

injustices across the cancer care system; (3) and describe strategies for oncology nurses to advocate with/for underserved populations in cancer care.

After introducing the concepts of social justice and advocacy, participants were invited to answer the question, "What does advocacy mean to you?" with one word. The responses were used to generate a word cloud (Figure 1), which was shared with participants at the end of the workshop.

Participant engagement was an integral part of the workshop and was facilitated utilizing two case study video clips created specifically for viewing and discussion during the workshop. The case studies reflected personal stories of individuals with varying perceptions of the healthcare context. The first case study shared the story of SB, a professional Ojibway woman from the Mississauga First Nations who self-identified as a status band member, and Bear Clan and intergenerational residential school survivor. With education in social services and experience in child welfare, SB shared her experiences and perceptions of healthcare in relation to biases and discrimination towards her people, and her concerns of potential mistreatment in the healthcare system on a personal level. Her story reflects the impacts of historical colonialism that continues to permeate our healthcare system, and the role of advocacy in our efforts

toward reconciliation. The second case study was the story of TR, who self-identified as a transgender male, lawyer and judge, who was diagnosed with cancer. TR's cancer journey focused on the stigma, objectification, and feelings related to the experience and need to educate healthcare professionals. While TR shared that not all these experiences were difficult, there were aspects of his story that highlighted the emotional distress of how ignorance among healthcare professionals negatively impacts patients during a time when their priority is to cope with the diagnosis of cancer and treatment. TR provided insights into how healthcare professionals may improve their care in making patients feel culturally safe in an oncology and healthcare context.

After viewing SB's and TR's case studies, workshop participants were tasked with forming small groups to respond to a key question: What factors may have contributed to SB and TR's experiences? A facilitated large group discussion was held after each small group discussion, where participants were asked to explore: (1) what external systems may have impacted SB and TR's experience; (2) what are some actions you, in your role (or your colleagues in their roles) could take to advocate and support; (3) what are possible points to advocate and interrupt these situations. The resulting large group discussions were thoughtful, active, and enthusiastic.

Exploring Barriers and Mitigation Strategies

An overarching aspect of the workshop was to address key barriers to advocacy and potential strategies to mitigate these within the context of individual, interpersonal, organizational, and structural/system level barriers. Participants were asked to consider how they could use the power and privilege of their role to advocate for change. In the following section, the outcomes of the large group discussion will be presented; this includes the barriers and mitigation strategies that may be useful to understand how best to support oncology nurses in their efforts to advocate in oncology practice settings.

Figure 1



Barriers

Over the course of the workshop, participants reflected on their practice and identified important individual, interpersonal, and organizational level barriers. At an individual level, one barrier identified was the perception of “stirring the pot”, which related to advocating for something that would be perceived by others as causing trouble or controversy. This was also related to an individual’s underlying degree of confidence in taking the initiative to lead and advocate. Readiness was another barrier identified at the individual level, and discussion focused on the self-perceived ability of nurses to advocate in a meaningful way which may include having the knowledge, tools, and support of others or colleagues.

Readiness was also identified as a barrier at an interpersonal level, specifically within the context of the practice culture and the collective support of all being at a stage where they could successfully move to planning and action. Another interpersonal barrier was related to limits of education, not only in relation to taking on an advocacy role, but also background knowledge of the “how” to advocate for social justice in the context of their work environment.

From an organizational perspective, workshop participants identified a common belief that the hierarchical nature of the organization creates a barrier to advocacy in the sense of not knowing who to engage to pursue social justice initiatives. Another organizational barrier is that oncology nurses are not always represented at decision-making tables in relation to patient care or inclusive services. Lack of knowledge regarding a specific patient’s past experiences with health care was also acknowledged as a barrier. This relates to the belief that gaining insights from the patient perspective and relational experience are vital to being an ally in advocating for issues that require change at the organizational level. Lastly, oncology nurses spoke about organizational resistance to change as a barrier, a perception that may reflect many complex interconnected system issues that were not expanded upon in depth at the workshop, likely due to time constraints.

Mitigation Strategies

Strategies to mitigate the barriers to advocacy and social justice were also considered at an individual, interpersonal, organizational and system level. At the individual level, participants discussed methods of supporting oncology nurses to build trust and rapport in relationships with patients so they could truly understand their perspectives and health equity experiences. This way of knowing is seen as enhancing the ability to gain knowledge and insights in order to identify where changes need to be made. This is congruent with another strategy that entails focusing on the person and using nursing skills to listen, attend to, and provide care to meet the unique needs of the individual patient. Patient-centred care was also reinforced as a strategy, and this reflects utilizing a relational approach to gain a deeper awareness of the patient’s needs and concerns.

An interpersonal level strategy proposed was to “call out” behaviours or decisions that are unjust, and to “call in” the healthcare team to discuss inequities in cancer care and educate each other. As a profession, nurses abide by a code of conduct, and this would entail recognizing, approaching, and advocating on behalf of the client based on an action or behaviour of a colleague providing care in real time. For example, calling out someone who is using a derogatory term when addressing a patient. In turn, this example could be brought up in a staff meeting as a learning moment for everyone; not to be punitive, but to facilitate learning about how to ensure that we provide culturally safe client care. This reflects approaching advocacy using a collective response, where all oncology nurses and allied health clinicians can be part of embracing advocacy as a social justice tool.

From an organizational level, a number of strategies were identified. Across participants, there was a common belief that the leadership within one’s institution should be active in any form of advocacy. Policy changes were an important point of discussion, as this suggests changes that are more powerful sources of action. This may involve

simple tasks of making changes to documents, followed by educating staff and implementing those changes across the organization. One example provided is to be more inclusive of diverse patients by increasing options for self-identification of gender through documentation. Another example was to initiate incident reports that represent misconduct of care (i.e., discriminatory comments).

Structural (system) level strategies reinforced relationships with those whose voices were important and would thus be heard in the context of oncology care as a means to advocate for change and health equity. Implementing policies and resources to promote cultural safety was another strategy proposed to ensure that all oncology health care providers were aware of and followed the principles of cultural safety to improve care. Another strategy was related to capitalizing on many voices to advocate for change as this was important to create tensions, hear the reality of the system culture to raise awareness and motivate changes that would foster health equity. And last, intersectoral collaboration was proposed as a core primary health care principle that is valued in the Canadian healthcare system, to enable all organizations to work together in advocating for social justice and health equity.

Post-Workshop Reflections

At the end of the workshop, participants were asked to evaluate their experience in the session and provide recommendations for future educational opportunities. Participants were asked; 1) what they liked about the session, 2) what they did not like, 3) what type of education related to the topics discussed would they like to see moving forward, and 4) what they would like to see at future sessions.

The ability to engage in conversation within small groups and with the larger group resonated well with participants. Small group discussions allowed individuals to focus on the case studies and concepts, exploring them in a meaningful way. The large group discussions provided an opportunity to hear the experiences of other participants, bringing to life the issues discussed through

sharing authentic situations and strategies for advocacy. Participants valued the case studies (i.e., video clips), and felt that the experiences, perspectives, and storytelling shared by SB and TR brought the workshop topics to life. Case studies were relevant to their practice and the specific accounts of the patients' experiences challenged their beliefs.

Multiple participants shared that they would like a longer workshop with more time for discussion and conversation. Specifically, they felt that they would have liked more time discussing strategies and how to be a better advocate for patients. Participants stated that having more resources that they could take with them to their practice would be something they would like to see at future sessions. Consideration should also be given to planning for more small group discussions at future sessions to make space for those participants not comfortable with public speaking in a large group. Overall, the majority of participants felt the workshop was a safe and open space for them to explore the concepts in the context of the patient stories and share their personal experiences and feelings around social justice.

Moving forward, participants said that they would like to see more education, direction, and strategies on how to advocate for patients in real time and implement changes within their health organizations. Specific suggestions for education included more tangible resources that may be used in practice to advocate for patients and educate others (i.e., co-workers) on

social justice, education on biases, and advocacy for other underserved populations. For example, participants mentioned patients with disabilities, and those experiencing homelessness and/or substance abuse as presenting challenges. Also, the participants wanted more opportunities to 'dive deeper' into the challenges the 2SLGBTQIA+ community faces, and further education on communicating using appropriate concepts, such as pronoun utilization. Future workshops, intensive learning opportunities, and the creation of advocacy tools were also suggested. Participants also recommended that this work and resources should be brought to oncology centres across Canada, and that in doing so, this would allow engagement of the multidisciplinary team. In their evaluations, participants stated that they would like to see more information on how to make changes in their healthcare organizations, and the nursing profession as a whole; providing specific strategies at each level, individual, organization and health system would be helpful.

Next Steps

Advocating for all people affected by cancer has been identified as a priority for CANO/ACIO in its 2021–2025 Strategic Plan (CANO/ACIO, 2022). Addressing social injustice and health inequities in cancer care for underserved and/or vulnerable populations through advocacy is one tool nurses can use to work towards advancing social justice in oncology. It is clear from the rich discussion and evaluation of the 2022 workshop that advocacy and social

justice in cancer care are key areas of interest across the CANO/ACIO membership. As oncology nurses, we have a professional responsibility to address social injustices for underserved and priority populations across the cancer continuum within Canada. Findings from the discussions at the workshop and the post-workshop reflections will be used to inform the ongoing work of the CANO/ACIO UPP Working Group. We anticipate this will include creating actionable recommendations for CANO/ACIO's advocacy activities. This work is an important step towards ensuring those affected by cancer have the resources and tools needed to access high-quality care that is culturally safe at any point of their cancer journey.

ACKNOWLEDGMENTS

The authors wish to acknowledge the invaluable contribution of those who directly contributed to the 2022 CANO/ACIO UPP Workshop: Scott Beck, Sarah Cleyn, Joanne Crawford, Andrea Knox, Carolyn Roberts, Morgan Stirling, Allison Wiens, Gabriella Wong Ken.

The authors also wish to acknowledge and thank the other members of the CANO/ACIO Underserved and Priority Populations Working Group for their ongoing engagement and contributions towards achieving CANO/ACIO's vision that all Canadians deserve access to comprehensive oncology nursing care: Chantel Antone, Murego Donat, Karina Frost, Jacqueline Galica, Tara Horrill, Jagbir Kaur, Leah Lambert, Tayreez Mushani, Michelle Post, Samantha Scime.

REFERENCES

- Canadian Nurses Association. (2017). *Code of Ethics for Registered Nurses*. <https://www.cna-aicc.ca/en/nursing/regulating-nursing-in-canada/nursing-ethics>
- Canadian Partnership Against Cancer [CPAC]. (2019). *2019-2029 Canadian strategy for cancer control: Doing together what cannot be done alone*. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/cancer-strategy/>
- 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
- McCanney, J., Winckworth-Prejsnar, K., Schatz, A. A., Nardi, E. A., Dwyer, A. J., Lieu, C., Biru, Y., & Carlson, R. W. (2018). Addressing survivorship in cancer care, *Journal of the National Comprehensive Cancer Network J Natl Compr Canc Netw*, 16(7), 801–806. <https://jnccn.org/view/journals/jnccn/16/7/article-p801.xml>
- Purificacion, S. J., French, J. G., & d'Agincourt-Canning, L. (2015). Inequities in access to cancer care in Canada: An ethical perspective. *Healthcare Management Forum*, 28(6), 265–269. <https://doi.org/10.1177/0840470415599136>
- World Health Organization. (2019). *Social determinants of health: Health equity*. <https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health>

Editor Note: This manuscript was written based on the Joint Symposium designed by CANO/ACIO and the Canadian Cancer Society and presented at the Annual Conference of the Association held in Victoria, 2022

Building bridges between clinic and community: Supporting patients and caregivers living in rural and remote Canada

by Reanne Booker

ABSTRACT

Advances in the detection, diagnosis, and treatment of cancer have paralleled significant developments in the understanding of tumour biology, pathophysiology, and genomics. In spite of this, cancer remains the leading cause of death in Canada, with an estimated two in five Canadians expected to be diagnosed with cancer and one in four Canadians expected to die of cancer in their lifetime. Although Canada has a publicly funded, universal health-care system, profound inequities exist across the country. Such inequities are often due to a multitude of intersecting factors. The focus of this paper is to review the impact of rurality on cancer care. People residing in rural and remote regions are known to have reduced access to and availability of cancer care, from prevention through diagnosis, treatment, follow-up, and palliative care. Potential strategies to mitigate the challenges associated with rurality will be discussed, including an overview of the role that nurses can play in addressing the needs of patients in rural regions. Oncology nurses are well suited to help support patients, their loved ones, and healthcare colleagues in rural settings with a view to helping improve equity in access to care, quality of care, and outcomes of care for all Canadians.

AUTHOR NOTES



Reanne Booker, PhD(c), MN BScN,
Tom Baker Cancer Centre, 1331

29 Street NW, Calgary, Alberta
T2N 4N2

Email: reanne.booker@ahs.ca

BACKGROUND

In spite of incredible advances in cancer care over the past few decades, cancer continues to be a leading cause of death in Canada (Brenner et al., 2022). While healthcare in Canada is publicly funded and intended to be universally accessible, it is known that innumerable inequities exist throughout the cancer care trajectory, from prevention through diagnosis, treatment, follow-up, and palliative and end-of-life care (Lambert et al., 2023). Such inequities, often the result of overlapping factors such as socioeconomic status, race, level of education, and rurality, may lead to disparate outcomes in cancer care, including survival (Coughlin, 2021; Lambert et al., 2023). This paper will focus on the challenges faced by patients with cancer who reside in rural and remote regions of Canada.

With just under 10 million square kilometers, Canada is the second largest country, by area, in the world (Statistics Canada, 2018). By population, however, Canada does not even make the top 10 most populated countries in the world, with approximately four people per square kilometre, compared to India, with 481 people per square kilometre (World Population Review, 2023). The vast majority of Canadians live within proximity of large urban centres, with only a small share of the total population residing in rural areas (Statistics Canada, 2022). To illustrate, while Canada's three territories make up nearly 40% of the country's landmass, only 0.3% of Canadians live in the territories (Statistics Canada, 2022). During the coronavirus disease-2019 (COVID-19) pandemic, in part due to the increase in telework, there was a rise in Canada's rural population by approximately 0.4%

with the rural population increasing to just over 6.6 million in 2021 (Statistics Canada, 2022).

There are varying definitions of what constitutes rural and remote areas. For this paper, the definitions used by Statistics Canada will be used.

- **Urban** – census metropolitan areas (CMAs) and census agglomerations (CAs) with a core population of 10,000 or more; 50% or more of the population commutes to CMA/CA
- **Rural** – population of less than 10,000 and 30–49% of the population commutes to an urban area
- **Rural-Remote** – population of less than 10,000 and 5–29% of the population commutes to an urban area
- **Rural/Very Remote** – populations of less than 10,000 and 0–5% of the population commutes to an urban area; includes non-urban parts of the territories

Health of Rural and Remote Canadians

Subedi et al. (2019) conducted analyses, using Canadian Vital Statistics Death Database from 2011 to 2015 and the 2016 Census of Population, to describe the geographic variability of preventable and treatable mortality rates across Canada. The results revealed significant variation in both preventable and treatable mortality rates by relative remoteness of Canadian communities with both being higher in more remote areas compared to easily accessible areas (Subedi et al., 2019). The authors surmised that the higher mortality rates in remote areas could be due to

geographic barriers, limited healthcare services, and unmet healthcare needs, as well as historical and environmental factors that influence the socioeconomic status of people residing in rural communities (Subedi et al., 2019).

Specific to cancer care outcomes, Carriere et al. (2018) conducted a meta-analysis to examine the global literature on rural cancer survival. Of the 39 studies included in the review, the authors found that rural dwellers with cancer were 5% less likely to survive cancer than urban dwellers (HR 1.05, 95% CI 1.02–1.07). The adverse impact on survival was maintained across studies and using various definitions of rurality. Similarly, Afshar et al. (2019) conducted a systematic review to examine the association of place of residence (rural versus urban) and cancer survival in high-income countries. The review included 45 studies, four of which were Canadian, that had been published between 1984 and 2016. The majority of the studies reported worse survival for patients who lived in rural settings compared to those in urban settings (Afshar et al., 2019).

The Canadian Cancer Society (CCS) published a special report in 2022 that highlighted differences in cancer prevalence among those living rurally. When all cancers were combined, the crude two-year, person-based prevalence proportion was higher for people living in rural areas (944.5 per 100,000) compared to those living in urban areas (805.9 per 100,000) (CCS, 2022). Differences in mortality due to cancer have also been reported. For example, data published in 2021 showed that Nunavut had an age standardized mortality rate (ASRM) of 224.5 per 100,000 compared with an ASMR of 177.6 per 100,000 in Ontario (CCS, 2022).

There are a number of potential reasons for discrepancies in mortality between rural and urban patients (Frosch, 2022). Rural patients may have reduced access to screening and, thus, may be diagnosed with later stage disease, which can impact curability (Hanna et al., 2020; Yabroff et al., 2020). In addition, the travel required to attend systemic or radiation therapy appointments may deter patients from undergoing or completing such treatment (Egilsdóttir et al., 2022; Lin et al., 2015).

Reasons for Disparities in Cancer Outcomes

In relation to cancer care, differences in cancer-related outcomes for rural and non-rural patients may arise from an array of factors, including sociodemographic factors, as well as factors related to healthcare system inequities (Bhatia et al., 2022). These will be explored in more detail below.

Sociodemographic Factors

Rural patients often encounter a variety of sociodemographic factors that can influence cancer outcomes. Rural patients are typically older and have poorer general health, with more comorbidities than their urban counterparts (Garcia et al., 2017; Henley & Jemal, 2018, Levit et al., 2020). In addition, rural patients have been found to have higher rates of obesity, disability, and cigarette smoking (Henley et al., 2017; Zahnd et al. 2018). Further, rural residents have been found to have lower access to prevention and screening services and accordingly, higher rates of cancers associated with modifiable risk factors, such as tobacco-associated and human papillomavirus-associated cancers (Henley & Jemal, 2020; Zahnd et al., 2018).

Previous research has identified socioeconomic status as a powerful predictor of health status, morbidity, and mortality (Mitra et al., 2015). Income tends to be lower and unemployment levels tend to be higher in rural regions compared to those in urban settings (Infrastructure Canada, 2022). Education level attainment and literacy, including health literacy, have also been found to be lower in rural areas compared to urban areas (Brunello et al., 2016; Rural Health Information Hub, 2022). Notably, cultural trust in the medical system can also impact health outcomes. Systemic racism and structural violence continue to pervade healthcare in Canada and the consequences have proved deadly (MacLean et al., 2023). Intergenerational trauma and ongoing settler colonialism can perpetuate mistrust and unease for rural Indigenous patients in Canada (Burnett et al., 2020; Schill & Caxaj, 2019).

Healthcare Services

People in rural areas face more difficulty accessing healthcare than their urban counterparts. While almost one-fifth of Canadians live in rural communities, they are served by only 8% of the physicians (N=93,998) practising in Canada (Canadian Institute for Health Information, 2023; Wilson et al., 2020). Rural communities face ongoing challenges in recruiting and retaining family physicians and other healthcare professionals. Disparities in access are even more pronounced when considering specialty oncologic care.

Specialty Oncologic Care. Most rural hospitals and oncologists are unable to offer the same multidisciplinary services or levels of expertise as urban centres (Levit et al., 2020; Pfister et al., 2015). This means that rural patients do not have the same access to the types of diagnostics, treatment, and supportive care services in their communities that are available in urban centres (Bhatia et al., 2022). Mortality rates tend to be lower at specialized cancer centres when compared to community hospitals for some types of cancer (Pfister et al., 2015; Shulman et al., 2018). While the precise reasons for discrepant survival rates have not been identified, differences may be due to lack of specialized pathology and radiology services in community hospitals that can be instrumental in diagnosing cancer and monitoring responses to treatment (Nass et al., 2018).

In Canada, only approximately 2% of specialists practise in rural areas (Canadian Medical Association [CMA], 2019a). As of 2019, the number of radiation oncologists varied between none in the territories (0/100,000 population) to 238 in Ontario (1.6/100,000) (CMA, 2019b). Similarly, as of 2019, there were no medical oncologists in the territories (0/100,000) and 236 in Ontario (1.6/100,000) (CMA, 2019c). It is difficult to estimate the number of specialized cancer nurses working in Canada. Of the 439,975 regulated nurses in Canada in 2019, only 39,502 or 8.98% work in rural areas, with the majority being Registered Nurses ($n = 24,997$) followed by licensed practical nurses ($n = 12,826$) (Canadian

Association for Rural & Remote Nursing, 2020). In contrast, 355,724 or 80.9% of regulated nurses work in urban areas. Whereas specialty oncology nurses possess precise cancer nursing expertise and skills, rural nursing practice is typically complex and generalist in nature (MacLeod et al., 2019). Accordingly, rural nurses require an extensive and diverse range of knowledge and skills (MacLeod et al., 2019).

Clinical Trials. Clinical trials are essential in advancing the field of cancer care. The discovery of new and potentially better approaches to prevent, diagnose, treat, and support people with cancer is contingent upon findings derived from clinical trials (Unger et al., 2016). In addition to advancing cancer care, clinical trials may be beneficial to the patients participating in them. Some patients participate in clinical trials for altruistic reasons, hoping to help future patients and society (Ulrich et al., 2022). For some patients, such altruism can impart meaning to the cancer experience. Further, clinical trials may convey a sense of hope and, additionally, may offer new or innovative treatment options for patients when other disease-directed treatments have been exhausted (Ulrich et al., 2022).

Participation in cancer clinical trials is low in Canada, with reported rates of trial participants to new incident cancer cases of 4.7% overall and as low as 1% in some Canadian provinces (Sundquist et al., 2021). Low rates of participation may be attributable to access to some degree, but may also be due to the fact that rural patients are often sicker, with more comorbidities and, thus, not eligible to participate (Levit et al., 2020). The ability to attend multiple visits required for clinical trials, and associated travel and time away from home, may also preclude participation (Sundquist et al., 2021).

Importantly, a comparative effectiveness retrospective cohort analysis involving 36,995 patients from across the United States from January 1986 to December 2012 found that when rural and urban patients had uniform access to cancer care through participation in a Southwest Oncology Group clinical trial, they had similar outcomes. The findings indicate that improving access

to uniform treatment options may help diminish disparities in cancer outcomes between urban and rural patients (Unger et al., 2018).

Transportation Barriers

Barriers related to transportation have been found to impact all aspects of the cancer care trajectory from diagnosis, through treatment and disease-related follow-up care (Graboyes et al., 2022). Timeliness of care may therefore be affected, where patients facing transportation barriers can experience delays in confirmatory testing and diagnosis, as well as in initiation of treatment (Wercholuk et al., 2022). Further, patients who experience transportation barriers may have difficulty adhering to treatment schedules, may forego, miss, or delay treatment, or may terminate treatment early, all of which may adversely impact treatment outcomes, including survival (Graboyes et al., 2022). Missed clinic appointments can reduce the ability to pick up on signs and symptoms of disease progression or recurrence and lead to suboptimal outcomes (Delgado Guay et al., 2014; Ohri et al., 2016).

Mitigating the Challenges Faced by Rural and Remote Communities

While it has been established that patients who reside in rural and remote communities confront a multitude of factors that can impact cancer care and outcomes, there are innumerable opportunities to help mitigate barriers to care and improve outcomes.

Cancer Care Infrastructure

Bringing Services to Patients. Strategies to reduce disparities between rural and urban patients should be implemented even before a cancer diagnosis is made. Educating the general public on signs and symptoms of cancer, modifiable risk factors such as diet, exercise, and decreased alcohol consumption, and the importance of screening and early detection are imperative. Improved access to screening via mobile services, such as mobile mammography and prostate-specific antigen testing, can help reduce the burden associated with travel to and from screening centres (Walji et al., 2021).

An additional potential approach to address challenges associated with transportation includes the use of ride-sharing programs, such as Uber or Lyft, hospital-based transportation programs, and partnering with community organizations that assist with transportation, such as the Canadian Cancer Society volunteer driver program (CCS, 2023). However, these resources may be scarce or may not exist at all in rural and remote regions.

Outreach clinics, where specialists travel to rural communities, eliminate the need for patients to travel for care. Such clinics can be set up to provide specialized cancer care to rural communities via telemedicine, or by having a specialist visit rural communities (Gruca et al., 2014). A potential downside of the outreach clinic approach is that patients typically do not have access to the various multidisciplinary providers and services that are available in specialized cancer centres (Levit et al., 2020).

Primary care providers, including nurse practitioners (NPs), often support cancer care in rural and remote communities (Tremblay et al., 2016). In addition to advanced clinical skills, such as diagnosing illness, ordering and interpreting tests, and managing treatment, including prescribing medications, NPs also are also proficient in research, education, and leadership (Wilson et al., 2021). NPs work both autonomously and collaboratively and can help address gaps in care, including issues pertaining to access and equity. As of 2021, there are more than 7,400 NPs practicing in Canada (CIHI), the majority of which work in urban settings. However, the Northwest Territories and Nunavut have the highest number of NPs per 100,000 population at 72, compared with only 11 NPs per 100,000 population in Quebec (CIHI, 2022).

Oncology nurse navigators have been increasingly incorporated into care teams to help overcome barriers to decrease disparities and improve access to care (Chan et al., 2023). Nurse navigators have been utilized to help underserved groups address access barriers, such as transportation and financial barriers. Key components of

nurse navigation include care coordination, education/information provision, empowerment, comfort/emotional support, care provision (such as symptom management), advocacy, language, and financial assistance (Chan et al., 2023). Rural oncology nurse navigators could help connect patients with local resources, including transportation resources. However, this approach relies on the need for tangible resources to which patients can be referred in the first place (Wercholuk et al., 2022).

Innovations in Cancer Care Delivery.

As with outreach clinics, reducing the need to travel to and from the cancer centre for appointments, including treatment appointments, is another potential strategy to assist rural patients. In the context of the COVID-19 pandemic, many cancer centres shifted to virtual delivery of cancer care (Booker & Haase, 2022). There are numerous benefits associated with virtual cancer care, including decreased costs associated with travel and accommodation. However, virtual appointments must be weighed against the potential risks associated with less-frequent, in-person assessments. In addition, virtual appointments may not be suitable for all types of appointments or for all patients. Without careful consideration to factors such as availability of internet access and devices, existing inequities could be exacerbated.

An additional approach that could help ease the burden associated with travel to and from cancer centres is that of home delivery of cancer treatment. Chini et al. (2021) explored the feasibility of home delivery of chemotherapy for patients with advanced disease who had limitations to day-hospital access, comorbidities, and who were expected to need treatment for six months or more. The study involved 188 patients who received cancer treatments, including oral, subcutaneous, and intravenous treatments, and supportive care, such as blood transfusions, in their homes (Chini et al., 2021). The authors found that home administration of cancer treatments was feasible and safe, and patients' satisfaction with home treatment was high (Chini et al., 2021).

Where reasonable, modifying the route of administration of anti-cancer agents from intravenous to subcutaneous (SC), such as with bortezomib, azacitidine, trastuzumab, and rituximab, may allow for administration by patients or family members, reducing the need for travel (Boudreau, 2019; Leveque, 2014). However, comprehensive patient education and counseling must be provided in advance of changing from intravenous (IV) to SC delivery, including how to safely administer the medication, as well as how to monitor for, report, and manage any adverse reactions (Boudreau, 2019). Similar to SC administration, the use of oral anti-cancer agents may also reduce the travel requirements associated with IV treatment. In their review of the literature on patient-reported preferences for oral versus IV cancer treatment, Eek et al. (2016) found that patients preferred oral treatment because of convenience (including the ability to take the medication at home and the associated reduced need to travel), perception of efficacy, and past experience. Of note, patients were typically not willing to accept reduced efficacy or greater treatment toxicity in favour of other oral treatment benefits, such as convenience (Eek et al., 2016).

Approximately half of all patients with cancer receive radiotherapy (RT) at some point during their treatment trajectory (Cothran & Martin, 2022; Thompson et al., 2018). In Canada, radiotherapy is only provided at cancer centres that are located in urban settings. As of 2018, there were 44 cancer centres providing RT, 14 of which were in Ontario alone (Guiliani & Gospodarowicz, 2018). Where possible, minimizing the number of trips required for RT, which can be achieved via hypofractionation, where treatment is delivered in fewer doses, has been suggested to reduce the burden imposed by travel (Cothran & Martin, 2022; Kenamond et al., 2022).

Clinical Trials. Clinical trial participation by rural patients is known to be low (Sundquist et al., 2021), with distance from the clinical trial site being a major barrier. Making trials more

available to rural patients may expand treatment options for these individuals. Decentralizing clinical trials, where some activities are performed at non-trial sites and even in patients' homes, has been suggested as a strategy to improve clinical trial participation, particularly for patients in rural and remote regions (Chen et al., 2022). Other suggestions include the use of telemedicine for virtual consults, direct-to-patient shipping of oral study drugs, and the use of local laboratories and diagnostic imaging services. Reducing the travel requirement for trial participants is associated with reduced costs associated with travel, reduced need to take time away from work, and improved access for patients with mobility issues (Chen et al., 2022). Digital health technologies could assist with participant recruitment, engagement, therapeutic interventions, and data collection (such as with the use of digital patient-reported outcome measures). Further, wearable biometric devices are increasingly being utilized for monitoring various outcomes during trial participation (Chen et al., 2022).

Reducing the Financial Burden of Residing Rurally/Remotely

Patients bear significant financial burdens associated with travel to/from cancer care, including costs for gas, train/bus/airline tickets, and accommodations and meals while away from home (deMoor et al., 2022). In addition, they also encounter costs associated with travel such as those related to childcare and time away from work. Kornelsen et al. (2021) conducted an online retrospective, cross-sectional survey to estimate the out-of-pocket (OOP) costs and personal experiences of rural patients associated with traveling to access healthcare in British Columbia. Respondents were surveyed across five categories: Distance Traveled and Transportation Costs, Accommodation Costs, Co-Traveler Costs, Lost Wages, and Patient Stress. On average, costs for respondents were \$856 and \$674 for transport and accommodation, respectively. Out-of-pocket costs increased with distance travelled with the average OOPs being \$112, \$473, \$682, \$1,731

for distances up to 200km, 712km, 3,636 km, and 22,990 km respectively (Kornelson et al. 2021).

Financial supports for patients and caregivers may be available, but even where they are available, many individuals may not be aware of them or may require assistance to obtain such supports (Longo et al., 2021).

Education and Supports for Clinicians in Rural/Remote Region

Supporting primary care providers and other local clinicians to provide community cancer care is another potential strategy to help rural patients with cancer. One example of an innovative educational model that facilitates continuing education and professional development for rural providers is Project Extension for Community Healthcare Outcomes (Project ECHO) (Arora & Byers, 2020). The ECHO model involves interdisciplinary teams of experts, typically based at tertiary medical centres, or 'hubs', that mentor and support rural providers who participate remotely via videoconferencing. Anonymized patient cases are discussed, allowing for treatment recommendations to be made by the experts and creating a virtual community of practice (Arora & Byers, 2020).

The ECHO model has been used to support care throughout the cancer continuum, from prevention and screening to palliative care. Project ECHO was developed in 2003 by Dr. Sanjeev Arora (Lopez et al., 2017).

The Canadian Association of Nurses in Oncology offers educational resources, including webinars and best practice documents, for specialized oncology nurses, as well nurses who may not be specialized in cancer care but who provide care to patients with cancer, irrespective of the practice setting (Nowell & Campbell, 2020).

The pan-Canadian Oncology Symptom Triage and Remote Support (COSTaRS) is an initiative developed by Canadian oncology nurses that includes 17 practice guides that cover some of the most common symptoms that patients with cancer encounter (Stacey et al., 2023). The practice guides are publicly in English and French (<https://ktcanada.ohri.ca/costars>; https://www.canocio.ca/page/telephone_guidelines). COSTaRS practice guides provide evidence-informed information for nurses and other healthcare professionals to support the provision of safe, consistent cancer symptom management (Stacey et al. 2020).

CONCLUSION

People diagnosed with cancer who reside rurally and remotely in Canada face a wide array of challenges that can adversely impact disease and treatment-related outcomes, including survival. Access to and availability of cancer care services, transportation barriers, as well as sociodemographic factors can all contribute to disparate outcomes for patients in rural and remote regions. Inequities exist throughout the cancer care trajectory, from prevention and screening, through diagnosis, treatment, follow-up, survivorship, and palliative care. Lack of access to multidisciplinary services and resources, including lack of supports for family members and loved ones, can lead to diminished quality of life and lower overall survival for people with cancer. Nurses play an integral role in helping to bridge the gap between specialty cancer centres and community. In particular, their roles as navigators, clinicians, educators, and researchers will help ensure that all Canadians have access to timely, comprehensive, equitable care, irrespective of place of residence.

REFERENCES

- Afshar, N., English, D. R., & Milne, R. L. (2019). Rural-urban residence and cancer survival in high-income countries: A systematic review. *Cancer*, 125(13), 2172–2184. <https://doi.org/10.1002/cncr.32073>
- Arora, S., & Byers, E. L. (2020). Leveraging local expertise to improve rural cancer care outcomes using Project ECHO: A response to Levit et al. *JCO Oncology Practice*, 16(7), 399–403. <https://doi.org/10.1200/OP.20.00260>
- Bhatia, S., Landier, W., Paskett, E. D., Peters, K., Merrill, J. K., Phillips, J., & Osarogiagbon, R. U. (2022). Rural-urban disparities in cancer outcomes: Opportunities for future research. *Journal of the National Cancer Institute*, 114(7), 940–952. <https://doi.org/10.1093/jnci/djac030>
- Booker, R., & Haase, K.R. (2022). Virtual cancer care equity in Canada: Lessons from COVID-19. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 26(2), 224–227. <https://doi.org/10.1188/22.CJON.224-227>
- Boudreau A. (2019). Practical considerations for the integration of subcutaneous targeted therapies into the oncology clinic. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 29(4), 267–270.
- 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., & Canadian Cancer Statistics Advisory Committee (2022). Projected estimates of cancer in Canada in 2022. *CMAJ*, 194(17), E601–E607. <https://doi.org/10.1503/cmaj.212097>
- Brunello, G., Fort, M., Schneeweis, N., & Winter-Ebmer, R. (2016). The causal effect of education on health: What is the role of health behaviors? *Health Economics*, 25(3), 314–336. <https://doi.org/10.1002/hec.3141>
- Burnett, K., Sanders, C., Halperin, D., & Halperin, S. (2020). Indigenous Peoples, settler colonialism, and access to health care in rural and northern Ontario. *Health & Place*, 66, 102445. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2020.102444>
- Canadian Association for Rural & Remote Nursing. (2020). *Rural and remote nursing practice in Canada: An updated discussion paper*. Canadian Association for Rural & Remote Nursing. www.carrn.com/images/pdf/CARRN_RR_discussion_doc_final_LR-2.pdf
- Canadian Cancer Society. (2022). *Canadian cancer statistics. A 2022 special report on cancer prevalence*. Government of Canada. https://cdn.cancer.ca/-/media/files/research/cancer-statistics/2022-statistics/2022-special-report/2022-prevalence_report_final_en.pdf
- Canadian Cancer Society. (2023). *Transportation – wheels of hope*. Canadian Cancer Society. <https://cancer.ca/en/living-with-cancer/how-we-can-help/transportation>

- Canadian Institute for Health Information. (2022, November 17). *A lens on the supply of Canada's health workforce*. www.cihi.ca/en/health-workforce-in-canada-in-focus-including-nurses-and-physicians/a-lens-on-the-supply-of-canadas
- Canadian Institute for Health Information. (2023, August 8). *A profile of physicians in Canada [infographic]*. www.cihi.ca/en/a-profile-of-physicians-in-canada
- Canadian Medical Association. (2019a). *Quick facts on Canada's physicians*. Canadian Medical Association. www.cma.ca/quick-facts-canadas-physicians
- Canadian Medical Association. (2019b). *Radiation oncology profile*. Canadian Medical Association. www.cma.ca/sites/default/files/2019-01/radiation-oncology-e.pdf
- Canadian Medical Association. (2019c). *Medical oncology profile*. Canadian Medical Association. www.cma.ca/sites/default/files/2019-01/medical-oncology-e.pdf
- Carriere, R., Adam, R., Fielding, S., Barlas, R., Ong, Y., & Murchie, P. (2018). Rural dwellers are less likely to survive cancer - An international review and meta-analysis. *Health & Place*, 53, 219–227. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2018.08.010>
- Chan, R. J., Milch, V. E., Crawford-Williams, F., Agbejule, O. A., Joseph, R., Johal, J., Dick, N., Wallen, M. P., Ratcliffe, J., Agarwal, A., Nekhyudov, L., Tieu, M., Al-Momani, M., Turnbull, S., Sathiaraj, R., Keefe, D., & Hart, N. H. (2023). Patient navigation across the cancer care continuum: An overview of systematic reviews and emerging literature. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. <https://doi.org/10.3322/caac.21788>. Advance online publication. <https://doi.org/10.3322/caac.21788>
- Chen, J., Lu, Y., & Kummar, S. (2023). Increasing patient participation in oncology clinical trials. *Cancer Medicine*, 12(3), 2219–2226. <https://doi.org/10.1002/cam4.5150>
- Chini, C., Bascialla, L., Giaquinto, A., Magni, E., Gobba, S.M., Proserpio, I., Suter, M.B., Nigro, O., Tinelli, G., & Pinotti, G. (2021). Homcology: home chemotherapy delivery in a simultaneous care project for frail advanced cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 29(2), 917–923. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05569-9>
- Cothran, A., & Martin, J.C. (2022). Hypofractionated radiation: Understanding the modality and impact on patient outcomes. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 26(1), 23–26. <https://doi.org/10.1188/22.CJON.23-26>
- Coughlin, S.S. (2021). Social determinants of health and cancer survivorship. *Journal of Environment and Health Sciences*, 7(1), 11–15.
- Delgado Guay, M. O., Tanzi, S., San Miguel Arregui, M. T., Chisholm, G., De la Cruz, M. G., & Bruera, E. (2014). Characteristics and outcomes of advanced cancer patients who miss outpatient supportive care consult appointments. *Supportive Care in Cancer*, 22(10), 2869–2874. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2254-8>
- de Moor, J. S., Williams, C. P., & Blinder, V. S. (2022). Cancer-related care costs and employment disruption: Recommendations to reduce patient economic burden as part of cancer care delivery. *Journal of the National Cancer Institute. Monographs*, 2022(59), 79–84. <https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgac006>
- Eek, D., Krohe, M., Mazar, I., Horsfield, A., Pompilus, F., Friebe, R., & Shields, A. L. (2016). Patient-reported preferences for oral versus intravenous administration for the treatment of cancer: A review of the literature. *Patient Preference and Adherence*, 10, 1609–1621. <https://doi.org/10.2147/PPA.S106629>
- Egilsdóttir, H., Jónsdóttir, H., & Klinke, M. E. (2022). Living in rural areas and receiving cancer treatment away from home: A qualitative study foregrounding temporality. *Global Qualitative Nursing Research*, 9, 2333393622111802. <https://doi.org/10.1177/2333393622111802>
- Frosch Z. A. K. (2022). Where have we been with rural-urban cancer care disparities and where are we headed? *JAMA Network Open*, 5(5), e2212255. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.12255>
- Garcia, M. C., Faul, M., Massetti, G., Thomas, C. C., Hong, Y., Bauer, U. E., & Iademarco, M. F. (2017). Reducing potentially excess deaths from the five leading causes of death in the rural United States. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries*, 66(2), 1–7. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6602a>
- Graboyes, E. M., Chaiyachati, K. H., Sisto Gall, J., Johnson, W., Krishnan, J. A., McManus, S. S., Thompson, L., Shulman, L. N., & Yabroff, K. R. (2022). Addressing transportation insecurity among patients with cancer. *Journal of the National Cancer Institute*, 114(12), 1593–1600. <https://doi.org/10.1093/jnci/djac134>
- Gruca, T. S., Nam, I., & Tracy, R. (2014). Trends in medical oncology outreach clinics in rural areas. *Journal of Oncology Practice*, 10(5), e313–e320. <https://doi.org/10.1200/JOP.2013.001350>
- Guiliani, M., & Gospodarowicz, M. (2018). Radiation oncology in Canada. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 48(1), 22–25. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyx148>
- Hanna, T. P., King, W. D., Thibodeau, S., Jalink, M., Paulin, G. A., Harvey-Jones, E., O'Sullivan, D. E., Booth, C. M., Sullivan, R., & Aggarwal, A. (2020). Mortality due to cancer treatment delay: Systematic review and meta-analysis. *BMJ*, 371, m4087. <https://doi.org/10.1136/bmj.m4087>
- Henley, S. J., Anderson, R. N., Thomas, C. C., Massetti, G. M., Peaker, B., & Richardson, L. C. (2017). Invasive cancer incidence, 2004–2013, and deaths, 2006–2015, in nonmetropolitan and metropolitan counties - United States. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries*, 66(14), 1–13. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6614a1>
- Henley, S. J., & Jemal, A. (2018). Rural cancer control: bridging the chasm in geographic health inequity. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 27(11), 1248–1251. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-18-0807>
- Infrastructure Canada. (2022, August 11). *Rural opportunity, national prosperity: an economic development strategy for rural Canada*. Government of Canada. <https://ised-isde.canada.ca/site/rural/en/rural-opportunity-national-prosperity-economic-development-strategy-rural-canada>
- Kenamond, M. C., Mourad, W. F., Randall, M. E., & Kaushal, A. (2022). No oncology patient left behind: Challenges and solutions in rural radiation oncology. *Lancet Regional Health. Americas*, 13, 100289. <https://doi.org/10.1016/j.lana.2022.100289>
- Kornelsen, J., Khowaja, A. R., Av-Gay, G., Sullivan, E., Parajulee, A., Dunnebacke, M., Egan, D., Balas, M., & Williamson, P. (2021). The rural tax: Comprehensive out-of-pocket costs associated with patient travel in British Columbia. *BMC Health Services Research*, 21(1), 854. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06833-2>
- Lambert, L. K., Horrill, T. C., Beck, S. M., Bourgeois, A., Browne, A. J., Cheng, S., Howard, A. F., Kaur, J., McKenzie, M., Stajduhar, K. I., & Thorne, S. (2023). Health and healthcare equity within the Canadian cancer care sector: A rapid scoping review. *International Journal for Equity in Health*, 22(1), 20. <https://doi.org/10.1186/s12939-023-01829-2>

- Leveque, D. (2014). Subcutaneous administration of anticancer agents. *Anticancer Research*, 34(4), 1579–1586.
- Levit, L. A., Byatt, L., Lyss, A. P., Paskett, E. D., Levit, K., Kirkwood, K., Schenkel, C., & Schilsky, R. L. (2020). Closing the rural cancer care gap: Three institutional approaches. *JCO Oncology Practice*, 16(7), 422–430. <https://doi.org/10.1200/OP.20.00174>
- Lin, C. C., Bruinooge, S. S., Kirkwood, M. K., Olsen, C., Jemal, A., Bajorin, D., Giordano, S. H., Goldstein, M., Guadagnolo, B. A., Kosty, M., Hopkins, S., Yu, J. B., Arnone, A., Hanley, A., Stevens, S., & Hershman, D. L. (2015). Association between geographic access to cancer care, insurance, and receipt of chemotherapy: Geographic distribution of oncologists and travel distance. *Journal of Clinical Oncology*, 33(28), 3177–3185. <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.61.1558>
- Longo, C. J., Fitch, M. I., Loree, J. M., Carlson, L. E., Turner, D., Cheung, W. Y., Gopaul, D., Ellis, J., Ringash, J., Mathews, M., Wright, J., Stevens, C., D'Souza, D., Urquhart, R., Maity, T., Balderrama, F., & Haddad, E. (2021). Patient and family financial burden associated with cancer treatment in Canada: A national study. *Supportive Care in Cancer*, 29(6), 3377–3386. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05907-x>
- Lopez, M. S., Baker, E. S., Milbourne, A. M., Gowen, R. M., Rodriguez, A. M., Lorenzoni, C., Mwaba, C., Msadabwe, S. C., Tavares, J. H., Fontes-Cintra, G., Zucca-Matthes, G., Callegaro-Filho, D., Ramos-Martin, D., Thiago de Carvalho, I., Coelho, R., Marques, R. M., Chulam, T., Pontremoli-Salcedo, M., Nozar, F., Fiol, V., ... Schmeler, K. M. (2016). Project ECHO: A telementoring program for cervical cancer prevention and treatment in low-resource settings. *Journal of Global Oncology*, 3(5), 658–665. <https://doi.org/10.1200/JGO.2016.005504>
- MacLean, T. L., Qiang, J. R., Henderson, L., Bowra, A., Howard, L., Pringle, V., Butsang, T., Rice, E., Di Ruggiero, E., & Mashford-Pringle, A. (2023). Indigenous cultural safety training for applied health, social work, and education professionals: A PRISMA scoping review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(6), 5217. <https://doi.org/10.3390/ijerph20065217>
- MacLeod, M. L., Kulig, J. C., & Stewart, N. J. (2019). Lessons from 20 years of research on nursing practice in rural and remote Canada. *Canadian Nurse*, 115(3). www.canadian-nurse.com/blogs/cn-content/2019/05/13/lessons-from-20-years-of-research-on-nursing-pract
- Mitra, D., Shaw, A., Tjepkema, M., & Peters, P. (2015). Social determinants of lung cancer incidence in Canada: A 13-year prospective study. *Health Reports*, 26(6), 12–20.
- Nass, S. J., Cogle, C. R., Brink, J. A., Langlotz, C. P., Balogh, E. P., Muellner, A., Siegal, D., Schilsky, R. L., & Hricak, H. (2019). Improving cancer diagnosis and care: Patient access to oncologic imaging expertise. *Journal of Clinical Oncology*, 37(20), 1690–1694. <https://doi.org/10.1200/JCO.18.01970>
- Nowell, A., & Campbell, C. (2020). Facing forward: The development of a cancer nursing knowledge and practice framework. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 30(3), 208–211. <https://doi.org/10.5737/23688076303208211>
- Ohri, N., Rapkin, B. D., Guha, C., Kalnicki, S., & Garg, M. (2016). Radiation therapy noncompliance and clinical outcomes in an urban academic cancer center. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics*, 95(2), 563–570. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2016.01.043>
- Pfister, D. G., Rubin, D. M., Elkin, E. B., Neill, U. S., Duck, E., Radzyner, M., & Bach, P. B. (2015). Risk adjusting survival outcomes in hospitals that treat patients with cancer without information on cancer stage. *JAMA Oncology*, 1(9), 1303–1310. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2015.3151>
- Rural Health Information Hub. (2022, June 6). *Social determinants of health for rural people*. Rural Health Information Hub. www.ruralhealthinfo.org/topics/social-determinants-of-health
- Schill, K., & Caxaj, S. (2019). Cultural safety strategies for rural Indigenous palliative care: a scoping review. *BMC Palliative Care*, 18(1), 21. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0404-y>
- Shulman, L. N., Palis, B. E., McCabe, R., Mallin, K., Loomis, A., Winchester, D., & McKellar, D. (2018). Survival as a quality metric of cancer care: Use of the national cancer data base to assess hospital performance. *Journal of Oncology Practice*, 14(1), e59–e72. <https://doi.org/10.1200/JOP.2016.020446>
- Statistics Canada. (2018, January 17). *Geography*. Statistics Canada. www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11-402-x/2011000/chap/geo/geo-eng.htm
- Statistics Canada. (2022, December 15). *Population growth in Canada's rural areas, 2016 to 2021*. Statistics Canada. www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/as-sa/98-200-x/2021002/98-200-x2021002-eng.cfm
- Subedi, R., Greenberg, T. L., & Roshanafshar, S. (2019). Does geography matter in mortality? An analysis of potentially avoidable mortality by remoteness index in Canada. *Health Reports*, 30(5), 3–15. <https://doi.org/10.25318/82-003-x201900500001-eng>
- Sundquist, S., Batist, G., Brodeur-Robb, K., Dyck, K., Eigl, B. J., Lee, D.K., Limoges, J., Longstaff, H., Pankovich, J., Sadura, A., Sullivan, P., & Dancey, J. E. (2021). CRAFT-A proposed framework for decentralized clinical trials participation in Canada. *Current Oncology*, 28(5), 3857–3865. <https://doi.org/10.3390/currenol28050329>
- Thompson, M. K., Poortmans, P., Chalmers, A. J., Faivre-Finn, C., Hall, E., Huddart, R. A., Lievens, Y., Sebag-Montefiore, D., & Coles, C. E. (2018). Practice-changing radiation therapy trials for the treatment of cancer: Where are we 150 years after the birth of Marie Curie? *British Journal of Cancer*, 119(4), 389–407. <https://doi.org/10.1038/s41416-018-0201-z>
- Tremblay, D., Latreille, J., Bilodeau, K., Samson, A., Roy, L., L'Italien, M. F., & Mimeault, C. (2016). Improving the transition from oncology to primary care teams: A case for shared leadership. *Journal of Oncology Practice*, 12(11), 1012–1019. <https://doi.org/10.1200/JOP.2016.013771>
- Ulrich, C. M., Ratcliffe, S. J., Zhou, Q., Huang, L., Hochheimer, C., Gordon, T., Knaf, K., Miller, V., Naylor, M. D., Schapira, M. M., Richmond, T. S., Grady, C., & Mao, J. J. (2022). Association of perceived benefit or burden of research participation with participants' withdrawal from cancer clinical trials. *JAMA Network Open*, 5(11), e2244412. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.44412>
- Unger, J. M., Cook, E., Tai, E., & Bleyer, A. (2016). The role of clinical trial participation in cancer research: Barriers, evidence, and strategies. *American Society of Clinical Oncology Educational Book. American Society of Clinical Oncology. Annual Meeting*, 35, 185–198. https://doi.org/10.1200/EDBK_156686
- Unger, J. M., Moseley, A., Symington, B., Chavez-MacGregor, M., Ramsey, S. D., & Hershman, D. L. (2018). Geographic distribution and survival outcomes for rural patients with cancer treated in clinical trials. *JAMA Network Open*, 1(4),

- e181235. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2018.1235>
- Walji, L. T., Murchie, P., Lip, G., Speirs, V., & Iversen, L. (2021). Exploring the influence of rural residence on uptake of organized cancer screening - A systematic review of international literature. *Cancer Epidemiology*, *74*, 101995. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2021.101995>
- Wercholuk, A. N., Parikh, A. A., & Snyder, R. A. (2022). The road less traveled: Transportation barriers to cancer care delivery in the rural patient population. *JCO Oncology Practice*, *18*(9), 652–662. <https://doi.org/10.1200/OP.22.00122>
- Wilson, E. C., Pammett, R., McKenzie, F., & Bourque, H. (2021). Engagement of nurse practitioners in primary health care in northern British Columbia: A mixed-methods study. *CMAJ Open*, *9*(1), E288–E294. <https://doi.org/10.9778/cmajo.20200075>
- Wilson, C. R., Rourke, J., Oandasan, I. F., Bosco, C., On behalf of the Rural Road Map Implementation Committee, & Au nom du Comité sur la mise en œuvre du Plan d'action sur la médecine rurale (2020). Progress made on access to rural health care in Canada [Progrès réalisés dans l'accès aux soins de santé ruraux au Canada]. *Canadian Family Physician*, *66*(1), 31–36.
- World Population Review. (2023). *Total population by country*. World Population Review. <https://worldpopulationreview.com/countries>
- Yabroff, K. R., Han, X., Zhao, J., Nogueira, L., & Jemal, A. (2020). Rural cancer disparities in the United States: A multilevel framework to improve access to care and patient outcomes. *JCO Oncology Practice*, *16*(7), 409–413. <https://doi.org/10.1200/OP.20.00352>
- Zahnd, W. E., James, A. S., Jenkins, W. D., Izadi, S. R., Fogleman, A. J., Steward, D. E., Colditz, G. A., & Brard, L. (2018). Rural-urban differences in cancer incidence and trends in the United States. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, *27*(11), 1265–1274. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-17-0430>



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

Vice-President: Catriona Buick, cbuick@yorku.ca

Treasurer: Simonne Simon, simonne.simon@uhn.ca

CONJ Editor-in-Chief: Margaret Fitch, marg.i.fitch@gmail.com

Director-at-Large, Research: Manon Lemonde, Manon.Lemonde@ontariotechu.ca

Director-at-Large, Professional Practice: Kara Jameison, Kara.jamieson@nshealth.ca

Director-at-Large, External Relations: Andrea Knox, AKnox@bccancer.bc.ca

Director-at-Large, Education: Sarah Champ, sarah.champ@albertahealthservices.ca

Director-at-Large, Membership: Jodi Hyman, jhyman3@cancercare.mb.ca

Director-at-Large, Communications: Joy Tarasuk, joy.tarasuk@nshealth.ca

New Membership: Gayatre Maharaj, gmaharaj@bayshore.ca

New External Relations: Jodi Hyman, jhyman3@cancercare.mb.ca

New DAL – Advocacy & Equity: Stephanie Lelond, slelond2@cancercare.mb.ca