

---

---

---

---

---

---

# **CANADIAN ONCOLOGY NURSING JOURNAL**

## **REVUE CANADIENNE DE SOINS INFIRMIERS EN ONCOLOGIE**

---

**SPRING/PRINTEMPS 2001**

**VOLUME 11, NO. 2**

**ISSN: 1181-912X**

---



The official publication of **CANADIAN ASSOCIATION OF NURSES IN ONCOLOGY**  
La publication officielle de **L'ASSOCIATION CANADIENNE DES INFIRMIÈRES EN ONCOLOGIE**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# **Schering Canada Ad**

---

# CANADIAN ONCOLOGY NURSING JOURNAL

## REVUE CANADIENNE DE SOINS INFIRMIERS EN ONCOLOGIE

---

Spring/Printemps 2001

Volume 11, No. 2

---

### Table of Contents/Table des matières

Editorial .....	59
<b>Articles</b>	
The 2000 Schering Lecture - "Is my mom going to die?" Answering children's questions when a family member has cancer .....	62
<i>Carole Robinson and Karen Janes</i>	
Conférence Schering 2000 - "Ma maman va-t-elle mourir?" - Comment répondre aux questions des enfants lorsqu'un membre de la famille a le cancer .....	68
<i>Carole Robinson et Karen Janes</i>	
Self-help groups: Oncology nurses' perspectives.....	76
<i>Margaret Fitch, Ross Gray, Marlene Greenberg June Carroll, Pamela Chart, and Vanessa Orr</i>	
An evaluation of the breast self-examination (BSE) practices of Asian women .....	82
<i>Helena Akrigg</i>	
<b>Communiqué</b>	
President's message .....	84
Message de la présidente .....	85
CANO Pain Education Initiative Report.....	86
Initiative de formation sur la douleur de l'ACIO.....	87
CONEP Report.....	90
Canadian Strategy for Cancer Control .....	90
CANO Conference 2001 .....	92
Conférence de l'ACIO de 2001 .....	92
Prix d'excellence ACIO/Pharmacia .....	93
<b>Features/Rubriques</b>	
Reflections on Research .....	60
Mark Your Calendar/Prenez date .....	106
Materials on Review/Critique des nouveautés .....	107
For Enquiring Minds .....	108
Memo from Members .....	109
Oncology Crossword Puzzle .....	111

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

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

- Editor-in-Chief** Rose Steele, RN, PhD, Room 404, School of Nursing, Joseph E. Atkinson Faculty of Liberal and Professional Studies, York University, 4700 Keele Street, Toronto, ON M3J 1P3, telephone (416) 736-2100, ext. 40556, fax (416) 736-5714, e-mail: rose.steele@sympatico.ca
- Associate Editors** Donna Britton, RN, MN - *features* Dauna Crooks, RN, PhD - *features*  
Simone Comeau Geddry, RN, MScN - *French materials* Esther Green, RN, MSc(T) - *manuscript review*  
Dianne Johnson, RN, CON(C) - *features* Priscilla Koop, RN, PhD - *research*
- Review Board** Wendy Bailey, RN, BScN, CON(C), Debra Bakker, RN, PhD, Lynda Balneaves, RN, PhD(c), Jocelyn Bennett, RN, MScN, CON(C), M. Dawn Cruchet, RN, BN, MEd, Karen A. Deane, RN, MN, Natalie Hache, inf., BScInf, Beth Horsburgh, RN, PhD, Manon Lemonde, inf., PhD, Pat McCarthy, RN, MSc(A), CNS/ACNP, Deborah Mings, RN, MScN, CNS/NP, Heather Porter, RN, PhD, Carole Robinson, RN, PhD, Marie de Serres, inf. MScInf, Barbara Shumeley, RN, MN, Dawn Stacey, RN, MScN, OCN
- Managing Editor** Bruce M. Pappin (613)735-0952, fax (613)735-7983, e-mail: pappin@webhart.net
- Production** The Canadian Oncology Nursing Journal is produced in conjunction with **Pappin Communications**, The Victoria Centre, 84 Isabella Street, Pembroke, Ontario K8A 5S5 (613)735-0952, fax (613)735-7983, e-mail pappin@webhart.net, and **Vice Versa Translation**, 144 Werra Rd., Victoria, British Columbia V9B 1N4 (250)479-9969, fax (250)479-1970, e-mail hmigeon@islandnet.com.
- Statement of Purpose** The Canadian Oncology Nursing Journal is the official publication of the Canadian Association of Nurses in Oncology, and is directed to the professional nurse caring for patients with cancer. The journal supports the philosophy of the national association. The philosophy is: *"The purpose of this journal is to communicate with the members of the Association. This journal currently acts as a vehicle for news related to clinical oncology practice, technology, education and research. This journal aims to publish timely papers, to promote the image of the nurse involved in cancer care, to stimulate nursing issues in oncology nursing, and to encourage nurses to publish in national media."* In addition, the journal serves as a newsletter conveying information related to The Canadian Association of Nurses in Oncology; it intends to keep Canadian oncology nurses current in the activities of their national association. Recognizing the value of nursing literature, the editorial board will collaborate with editorial boards of other journals and indexes to increase the quality and accessibility of nursing literature.
- Indexing** The Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie is registered with the National Library of Canada, ISSN 1181-912X, and is indexed in the Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature, (CINAHL), the International Nursing Index and Medline.
- Membership** All nurses with active Canadian registration are eligible for membership in CANO. Contact the CANO national office. Refer to the Communiqué section for name and contact information of provincial representatives.
- Subscriptions** The journal is published quarterly in February, May, August and November. All CANO members receive the journal. For non-members, yearly subscription rates are \$69.55 (GST included)/\$74.75 (HST included) for individuals, and \$80.25 (GST included)/\$86.25 (HST included) for institutions. International subscriptions are \$95.00. Payment must accompany all orders and is not refundable. Make cheques payable to CANO-CONJ and send to the CANO national office, **Canadian Association of Nurses in Oncology, 232 - 329 March Road, Box 11, Kanata, ON, K2K 2E1 Telephone: (613) 270-0711, Fax: (613) 599-7027, E-mail: canoacio@igs.net**
- Author Information** Guidelines for authors are usually included in each issue. All submissions are welcome. At least one author should be a registered nurse, however, the editor has final discretion on suitability for inclusion. Author(s) are responsible for acknowledging all sources of funding and/or information.
- Language Policy** Manuscripts, features and letters to the editor will be printed in the language of submission. An abstract will be included in the other official language.
- Advertising** For general advertising information and rates, contact Heather Coughlin, advertising manager, Pappin Communications, 84 Isabella St., Pembroke, Ontario K8A 5S5, (613) 735-0952, fax (613) 735-7983, e-mail heather@pappin.com. All advertising correspondence and material should be sent to Pappin Communications. On-line rate card available at: www.pappin.com
- Change of Address** Notices and queries about missed issues should be sent to the CANO national office, **Canadian Association of Nurses in Oncology, 232 - 329 March Road, Box 11, Kanata, ON, K2K 2E1. Telephone: (613) 270-0711, Fax: (613) 599-7027, E-mail: canoacio@igs.net**

*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.*

The Canadian Oncology Nursing Journal  
is printed on recycled paper.



# CANADIAN ONCOLOGY NURSING JOURNAL

## REVUE CANADIENNE DE SOINS INFIRMIERS EN ONCOLOGIE

# Editorial

## Eating our young

The last editorial I wrote was for the November 2000 issue of CONJ. In that editorial (Steele, 2000), I encouraged us to celebrate our successes as an organization. I do believe that we have had and will continue to have successes, but my recent supervision of nursing students in their final clinical experience before graduation has pushed me to think about ways to lay a strong foundation for success. This practicum has been a great experience for the most part. However, once again I have heard that old expression, "Nurses eat their young." I have since been thinking about ways in which we as nurses stifle our own profession and put obstacles in the way of achieving success. My purpose in this column is to offer a few suggestions for how I think we can lay the groundwork for success, both for CANO and for nursing as a profession.

### Student nurses

All too often, a student nurse will tell a story about how he/she was treated poorly by a registered nurse (RN). The student will sometimes try to soften the story by commenting that "the floor was really busy and maybe I was just another stress for the RN to worry about." However, this is not an excuse that I am willing to accept. Busy days

and stressful times are not reasons for treating students, or anyone, with a lack of respect. I remember my own nursing training/education in a hospital environment. We were treated as staff - at least as far as responsibilities went - but we were accorded little respect. I'm sure many of you can recount tales of times when you felt worthless as a student. Perhaps some of you vowed to never put a nursing student in that same position. But think carefully. How many of you work with students and share the joys of nursing in a respectful, helpful manner? How many refuse to be preceptors because "it's too much work?" How many continue to "eat our young" because "that's what we had to go through to become 'real' nurses?"

We all know that there is a nursing shortage in Canada that will only get worse. We also know that nursing is a wonderful profession and we love being nurses. Otherwise the draining shifts, relatively poor remuneration, and lack of respect would have forced us out the door long ago. Yet, we sometimes fail to pass on the positive messages to students. We need our students to become strong, articulate professionals who will work with us to develop not only nursing as a profession, but also organizations such as CANO. We need the students to value nursing, and especially oncology nursing, so we can continue to achieve successes.

## Suggestions for developing oncology nurses

My suggestions to you are not complex or even difficult to put into practice. However, I think they may help us develop a strong foundation for CANO. First, identify your own strengths, weaknesses, and biases regarding nursing students. Critically think about how you could contribute to the education of students by sharing your knowledge. Take that next step and offer your wisdom and experience to a local college or university. Once student nurses are in oncology clinical settings, you then have the opportunity to demonstrate the value of CANO. I would even go as far as to suggest that you consider mentoring a recent graduate and offer to pay his/her first year's membership to CANO - that's what got me involved almost 10 years ago!

For those of us who work in educational settings, we need to encourage our students to think about oncology as an area of practice. We need to develop courses, like the one at the University of New Brunswick, that expose students to oncology settings. We can encourage students to submit papers, poems, and crossword puzzles to CONJ. As editor, I try to contribute to student development by working with students towards a publishable product and I am delighted when a student piece is ready for publication. In the past year, at least one student has joined CANO after graduation because of her experience in publishing. I also review the student applications for the Cancer Society undergraduate student awards and offer editing assistance to those authors who have potentially publishable papers. This is another opportunity to showcase CANO and to invite students to become members as new nurses. I'm sure there are countless other occasions where CANO members could stimulate student interest in oncology nursing.

Finally, I wonder if it's time to start thinking about student membership in CANO with a reduced membership rate for full-time students? We already facilitate student attendance at the CANO conferences by offering reduced rates for full-time students. Perhaps we are ready to take that next step? Somehow, we need to welcome student nurses into the profession and into our professional organization. How are YOU going to do this? 🍀

Rose Steele, RN, PhD,  
CONJ Editor

### Reference

Steele, R. (2000). Celebrate our successes. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 10(4), 131.

## Maurice Legault Fellowship Award

# 2001-2002

Are you considering full or part-time studies in *clinical* oncology nursing? If so, you may be pleased to know that the **Canadian Cancer Society** offers financial support to some of Canada's best oncology graduate nursing students.

**Your training must last between three and 12 months and part-time studies are acceptable! Two fellowships are offered each year at a value of \$18,870 plus \$1,000 for tuition and \$1,000 for travel and/or professional meeting costs!**

Terms and conditions of the award and application forms may be found on our website: [www.cancer.ca](http://www.cancer.ca). Click on "What We Do" followed by "Fellowships and Bursaries". If you have questions or would like more information about the Maurice Legault Award please contact Heather Logan at (416) 934-5658 in advance of the **November 15, 2001 deadline for applications!**

This column will highlight education and practice issues for research and research application. Our aim is to increase awareness and comfort with research and to demonstrate that research can be user-friendly.

## Introductory courses in research methods: Are we fostering a positive attitude?

by Priscilla M. Koop

The purpose of this column is to reflect on how we might encourage nurses to use research literature in practice and to engage in research when the opportunity presents itself. There are many published recommendations in the research utilization literature for increasing research utilization among staff nurses and clinical nurse specialists (e.g. Hundley, Milne, Leighton-Beck, Graham, & Fitzmaurice, 2000; Kajermo, Nordström, Krusebrant, & Björvell, 2000; Mackay, 1998; Omery & Williams, 1999). In this column, I will explore why we need to rethink the way we introduce students to the utilization and conduct of nursing research.

Research utilization involves at least two components, according to Estabrooks (1999a): instrumental utilization and conceptual utilization. Instrumental utilization involves "concrete application of the research, and the research is normally translated into a ...useable form, such as a

protocol" (p. 204). Conceptual utilization, on the other hand, involves the use of research to change one's thinking about clinical practice. These components tend to be discussed as a single entity in much of the research utilization literature. Their use in practice, however, requires different levels of expertise and time commitment. These differences need to be reflected in our teaching of introductory research methods to nursing students.

I argue that a reasonable expectation of all nurses in clinical practice is the conceptual utilization of research literature. The conceptual utilization of research literature requires reflective and critical thinking skills, as well as a positive attitude toward research. Research courses in undergraduate nursing programs can contribute significantly to the development of these skills and attitudes in nursing students.

Instrumental research utilization, on the other hand, involves a lengthy and complicated process (see for example,

Mackay, 1998; Rosswurm & Larrabee, 1999) and requires expertise in research methods, statistical analysis, and change management. Conducting instrumental research utilization projects may be a reasonable expectation of clinical nurse specialists (although Mackay, 1998, argues "not necessarily"), but is likely beyond the capacity and mandate of staff nurses. I suspect that when staff nurses claim a lack of expertise in research methods as the reason why they do not use the research literature in their practice (Pearcey, 1995), they are thinking of instrumental utilization. It is no wonder that they feel a lack of expertise!

Given the mandate of introductory nursing research courses to help students become intelligent consumers of the research literature, it seems to me that we need to reflect on the research utilization skills and attitudes which will be required of our students when they engage in clinical nursing practice. I argue that our graduates need excellent conceptual utilization skills and a positive attitude towards research. Valuing nursing research is a particularly important outcome of introductory research courses, since a positive attitude towards research predicts the use of the research literature in clinical practice (Champion & Leach, 1989; Estabrooks, 1999b).

Much of the research utilization literature focuses on how to get nurses to engage in

## ***CANO is on the web!!!***

**In search of CANO's web pages? Here's how to find us:**

- go to the Canadian Oncology Society's (COS) website, found at [www.cos.ca](http://www.cos.ca)
- when the COS home page appears, click on the number 5 in lower portion of left-hand side of screen; this will take you to the next screen
- on the left-hand side of the new screen, click on "Affiliated Societies"
- members of COS will appear. Scroll down until you find CANO
- click on CANO's name
- you will arrive at CANO's home page where the philosophy, mission, and goals and objectives are easily viewed
- CANO's home page also allows you to obtain a membership form and/or obtain access to CANO's secure web pages
- if you want to obtain a membership form or learn more about membership benefits, click on "Membership Application and Benefits"
- to access CANO's secure web pages, click on "CANO members"
- follow directions to obtain your password
- once you have your password, your journey through CANO's web pages will begin!!

Have fun learning more about CANO! Don't forget - your comments are important to us. Please let us know how we are doing by e-mailing the web pages working group at [r3kchapman@health.nb.ca](mailto:r3kchapman@health.nb.ca).



research utilization. Only fairly recently have authors suggested that we examine the philosophical (e.g. Kitson, 1999) and practical (e.g. Mackay, 1998) issues surrounding research utilization by practising nurses. No research utilization literature was found that encouraged academics to reflect on how our introductory research courses might better foster the skills and attitudes necessary for competent research utilization by nurses.

Current introductory research methods courses for undergraduate nursing students typically involve teaching them the research process (at a basic level) and an introduction to the instrumental utilization of nursing research in practice. A typical assignment involves critiquing published research literature. Although such foci introduce students to the skills involved in research, and are meant to help them develop an aptitude for excellence, they may have some unintended side effects. Most notably, research critiques may contribute to an attitude of perfectionism (if the research has flaws, it should not be used in clinical practice), negativity (since little published research is flawless, nursing research has little to contribute to clinical practice), and discouragement (the work needed to change practice based on research findings is too difficult, so why bother?).

I find it baffling that we use research critiques to introduce students to the utilization and conduct of nursing research. We teach the use of the nursing process and psychomotor skills without asking our students to watch expert nurses and then critique them. Why do we teach introductory research methods by asking our students to

critique the work of others? Research methods are a complex set of skills, as is the use of the nursing process and the development of psychomotor skills. Perhaps our way of teaching research methods is one of those "habits" that we academics need to reflect on. We need to think about what we are trying to accomplish and then to change our teaching practices so they are consistent with our goals - to produce intelligent consumers of nursing research; consumers with a positive attitude.

How do we teach conceptual research utilization skills? How do we teach a positive attitude toward nursing research? Perhaps we will need to reflect on our own attitudes and skills and then determine how to teach them to our students. Perhaps we will need to break down the complexity into simple components. It is clear, however, that we will need to accept our portion of the responsibility for the lack of research utilization among staff nurses, and then revise our teaching methods. I invite nursing educators to reflect on what is needed and on how we might achieve it.

Armed with the skills needed to utilize nursing research at a conceptual level and a positive attitude toward nursing research, our graduates may be more likely to use the research literature to reflect on their practice. When they are ready to move into graduate studies, they may then be ready to learn the more difficult skills needed for instrumental research utilization. The ability to critique published studies is a crucial component of instrumental research utilization, and such an assignment would be justified at a graduate level research methods course.

The purpose of this column is to urge nursing educators to reflect on how we teach introductory research methods courses to undergraduate nursing students. We need to examine the expectations of our graduates as a result of the research methods course and to make certain that the foci of the course are consistent with those expectations. I argue that staff nurses need to be competent conceptual users of research and that we need to change our research methods courses to assist them in acquiring the necessary skills and attitude.

*Priscilla M. Koop, RN, PhD is an associate professor at the University of Alberta and a nurse scientist at the Cross Cancer Institute. Her mailing address is: Third Floor, Clinical Sciences Building, University of Alberta, Edmonton, AB T6G 2G3, e-mail: priscilla.koop@ualberta.ca.*

## References

- Champion, V.L., & Leach, A. (1989). Variables related to research utilization in nursing. *Journal of Advanced Nursing*, **14**, 705-710.
- Estabrooks, C.A. (1999a). The conceptual structure of research utilization. *Research in Nursing and Health*, **22**, 203-216.
- Estabrooks, C.A. (1999b). Mapping the research utilization field in nursing. *Canadian Journal of Nursing Research*, **31**(1), 53-72.
- Hundley, V., Milne, J., Leighton-Beck, L., Graham, W., & Fitzmaurice, A. (2000). Raising research awareness among midwives and nurses: Does it work? *Journal of Advanced Nursing*, **31**(1), 78-88.
- Kajermo, K.N., Nordström, G., Krusebrant, Å., & Björvell, H. (2000). Perceptions of research utilization: Comparisons between health care professionals, nursing students and a reference group of nurse clinicians. *Journal of Advanced Nursing*, **31**(1), 99-109.
- Kitson, A. (1999). Research utilization: Current issues, questions, and debates. *Canadian Journal of Nursing Research*, **31**(1), 13-22.
- Mackay, M.H. (1998). Research utilization and the CNS: Confronting the issues. *Clinical Nurse Specialist*, **12**(6), 232-237.
- Omery, A., & Williams, R.P. (1999). An appraisal of research utilization across the United States. *JONA*, **29**(12), 50-60.
- Pearcey, P.A. (1995). Achieving research-based nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, **22**, 33-39.
- Rosswurm, M.A., & Larrabee, J.H. (1999). A model for change to evidence-based practice. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, **31**(4), 317-322.

## SHORT-TERM CLINICAL ONCOLOGY TRAINING PROGRAM FOR HEALTH CARE PROFESSIONALS IN CANADA

The Canadian Cancer Society (National) offers an award to provide financial assistance for health care professionals to attend short continuing education programs (not more than 100 hours total course content) for the purpose of augmenting their knowledge and skills in the care of patients with cancer.

This award is offered twice a year each spring (April) and fall (October). The actual dollar amount of these awards may vary based on each applicant's proposed program as well as the number and quality of other applications received in each application cycle.

Complete terms and conditions of these awards and application forms are available on our website: [www.cancer.ca](http://www.cancer.ca). Click on "What We Do" followed by "Fellowships and Bursaries".

**If you have questions or would like more information about this award please contact: Sarah Kettel, Canadian Cancer Society (National)**  
**10 Alcorn Avenue, Suite 200, Toronto, ON M4V 3B1**  
**Tel: 416-934-5673; Fax: 416-961-4189**  
**E-mail: [skettel@cancer.ca](mailto:skettel@cancer.ca)**

# THE 2000 SCHERING LECTURE

## “Is my mom going to die?” Answering children’s questions when a family member has cancer

By Carole Robinson and Karen Janes

*A prescription is needed for helping the family in ways that restore their wholeness and vitality as well as minimize illness-related distress. It is interesting that a mother who is diagnosed with a fractured femur has a rehabilitation program recommended to her. There is nothing comparable for families and children dealing with breast cancer. Nothing. Nothing is not good enough (Lewis et al., 2000, p. 217).*

Life-threatening illness is a family affair - this is **not** new news. While only one person has the disease, every family member has illness (Kleinman, 1988). That is, every family member experiences living with sickness. Chronic sickness becomes an unwelcome, intrusive, and disruptive family member who vies for attention and dominance (Robinson, 1998). Cancer comes out of the blue and strikes like lightning, changing the pattern of family life. It is often an invitation to repattern living with surviving. Life is what we want to serve, not simply surviving.

Lewis and colleagues (2000) challenge us to consider that it is not good enough to do nothing to assist families with cancer with the repatterning process. Why not? Some might argue that we are in the most important business of saving lives. When time is extremely precious, why should we spend it on families who are struggling to respond to cancer and to reshape their lives? The short answer is because it matters to both family and individual health. Parents who have cancer worry about their children. Worry takes energy. Worry changes body chemistry. Worry shuts out joy. We invite you to think of helping parents help their children as symptom management that serves life by nurturing both family and individual strengths for dealing with adversity.

Lewis’ program of research shows us that, most often, children live in the shadow of illness. In truth, we have treated the children and adolescents of parents with cancer with benign neglect (Lewis, 1997). This is most true of the intense beginning phase of diagnosis and treatment, when patterns of how cancer will be dealt with in the family are established. We know that how the adults in a family manage the illness sets the pattern for how children manage. (Pay attention here). This means that it is important for the pattern to include the children early in the process. However, health care professionals do not tend to move the children out of the shadows and into active involvement. Interestingly, when offered the opportunity,

neither do parents (Lewis et al., 2000). The focus, sharpened by fear and need, remains on the sick parent and on the marriage.

According to Lewis and her colleagues, “health providers need to generate a prescription for healing the family” (2000, p. 217). Why a prescription? A prescription formally acknowledges the problem while it gives direction for practice. A prescription answers the question of what can be done about the problem with clear specifics about action, timing, and responsibilities. However, given the uniqueness of each family and every child, a single prescription is unlikely to assist healing. Therefore, what we offer are ideas about the problem as seen through a child’s eyes, and an approach that we have found helpful.

Healing is movement towards wholeness (Remen, 1996). Remen believes that humans naturally move towards wholeness; however, often this movement involves a paradox. That is, as life challenges us, we must let some things go in order to become more of who we truly are. This is the case for families as well as individuals. Healing involves remembering, it involves drawing forth the essential and perhaps even simple pattern that captures the integrity of a particular family. Healing requires that everyone be in the picture. When a parent has cancer, healing requires that cancer be only part of the picture.

We think of life as a work of art - a story expressed through colour, shape, texture, and pattern. Within this frame, you might consider life as a quilt that gets pieced together as it is lived. It is a work in progress. Family life has an inherent reciprocity in that family life influences family members and family members influence family life. Cancer moves into the family as an unwelcome, uninvited house guest and takes up residence as a family member. When this happens, the quilt often becomes a crazy quilt. The pattern, colours, and texture become unpredictable; yet, when stitched together they can be amazingly beautiful. Over time, a new pattern emerges. Children’s questions, worries, and fears can be seen as stitches in the quilt as they offer opportunities for connection and reconnection.

The world of children is experientially based. Children make meaning of their experiences and their world in how things affect them and how they affect the world. The focus here is on school-aged children whom Erikson (1963) described as being in the developmental stage of accomplishment. School-aged children work hard at achieving a sense of personal and interpersonal competence by starting things and working through them to a completion that is satisfying. These children are eager to learn and grow through involvement in activities that they find meaningful. They are moving out into the world of interpersonal relationships and thus, are stretching beyond the sphere of family influence (Combrinck-Graham, 1990). School-aged children gain great satisfaction from independent behaviour in exploring and manipulating their environment and from interaction with friends.

What happens when life-threatening parental illness becomes a child’s daily companion? Changed routines and changes in parental support, accompanied by experiences of secrets, worries, anger, and uncertainty, influence their ability to initiate work, learn new knowledge and skills, concentrate, and move through activities to completion with a sense of accomplishment and achievement. For school-aged children, think about how cancer gets in the way of achievements. It can be as simple as not having a ride to soccer practice.

Carole Robinson, RN, PhD, is regional nurse coordinator, pain and symptom management at the Cancer Centre for the Southern Interior, BC Cancer Agency, Kelowna, BC. Karen Janes, RN, MSN, is regional professional practice leader, nursing at the Vancouver Cancer Centre, BC Cancer Agency, Vancouver, BC.



Before moving on to address children's questions, it is important to consider two myths (adapted from Lewis et al., 2000) that can negatively influence a parent's ability to respond to their children's questions when the parent has cancer.

## **Myth One: Parents are concerned about the impact of cancer on their children so they address their questions**

Yes, parents are concerned. However, this does not mean that they are aware of their children's concerns nor are they likely to feel able to address the concerns. Sometimes parents are simply overwhelmed by their own illness problems. We imagine that many of you have already had an internal conversation about what you as a health care professional could possibly do about the children - parents often think the same way. We mirror each other's worries and fears. When asked, many parents do not know what their children's questions and concerns are. Parents' silence is nurtured by the belief that cancer and the responses to cancer can be hidden; that somehow the adults in the family can go through the experience while at the same time shielding the children. This belief is a particularly hazardous trap for mothers. The lesson here is that parents are as afraid of hard questions and as afraid of upsetting the apple cart of emotions as we are.

The research of Shands, Lewis, and Zahlis (2000) informs us that when mothers talked with their children about the mother's breast cancer, there was a tendency to focus on cognition and medical facts rather than the children's feelings, worries, and concerns. As well, talk about how the cancer may affect the child's life was absent. Thus, these authors comment, "mothers in this study could have benefited from written materials that described how young children, at different developmental stages, hear and process what they are told" (p. 84). They need help knowing the kind and amount of information that is helpful to their children.

## **Myth Two: Questions require answers**

Another belief that gets in the way is that "questions require answers." Underneath that belief is one that says "and I need to have the answer." These are problematic beliefs because they generate fear about entertaining and inviting questions. The thinking goes, "If I ask or invite a question and do not have the answer or cannot fix the problem, then I am a failure." Again, think about questions as stitches in the quilt of family life - threads that bring us closer together in our understanding and appreciation of each other. I'm sure you have all had the experience of listening to a young child ask what seems like endless questions such as, "Mummy, why is the sky blue?" "Why do the clouds move?" "How do they stay up in the sky?" "What makes wind?" We patiently and explicitly try to answer the questions, only to find that the answers were not attended to - "But Mummy, why is the sky blue?" Often it is the listening and connection and our attention that is important. Questions engage us in relationship. They are not necessarily a request for an answer. Interestingly, answers, particularly those we think of as being "the" answer, end conversations.

So, we think of questions as stitches, as signposts that guide us to the heart of worries and concerns, stones to be turned over to see what is underneath. Depending on the child, the questions can be asked in words or actions or even silence. Questions are best addressed in words so, in the most helpful of worlds, it will be the loving adults in a child's life who will, early in the cancer experience, anticipate and draw forth the questions in words. This is no small request. At a time when parents are stretched as thin as parchment, we ask them to do more - to take care of their children.

These are the guidelines we recommend for parents: begin the conversation early in the journey; plan the conversation in advance (you might even want to practise it); do it all together; keep it as simple as possible; focus on what the children's lives will look and

feel like; let them know how to be helpful; anticipate questions; assure them that the conversation will continue; and, listen carefully to appreciate the children's experience (Hamilton, 1999). Now, on to specifics about children's questions.

What are the questions children have in response to cancer's presence in the family? School-aged children have a wonderful curiosity about life and living, and a zest for interesting details. During this so-called latency age, children have both concrete and abstract concerns about illness, particularly serious illness. And make no mistake, in this media savvy age, children know that cancer is a serious illness. Cancer is bad news. It's nasty, man. It kills people. There are many questions children have - spoken and unspoken. These questions give us access to their experience of life and cancer. Their questions relate to three fundamental needs: satisfaction of their basic physical and emotional needs, an understanding on their level of what is happening, and reassurance that they will be cared for no matter what happens (Harpham, 1997a). Questions children ask centre on three themes: questions about cancer, questions about treatment for cancer, and questions about life with cancer - and life after cancer.

## **Questions about cancer**

Children ask, "What does cancer look like?" Perhaps an unspoken question is, "How will I see cancer in my mom or my dad?" Children ask, "What causes cancer? What makes a cell go crazy?" The unspoken questions: "Why did this happen to my mom or dad? Who or what is responsible? Why my mom, my family - why me? Did I cause the cancer? Could this happen to other people in my family? Could this happen to me some day? Is cancer 'catching' or contagious? Is there any way to stop cancer?" Listening to the spoken and unspoken questions about cancer causation gives us opportunities to find out children's theories, to correct misconceptions, and to reinforce positive health choices. Children need to know that they can't "catch" their parent's cancer, and no one else can either. Some adults worry about cancer's possible contagion, so it's no surprise that children worry about this too. Older school-aged children are asking more frequently about hereditary aspects of cancer. It is very important to reinforce that nothing they have done has caused the development of their parent's cancer, especially if they hear that stress causes cancer. What child has not caused their parents stress? Children can be overwhelmed by feelings of guilt for a situation totally outside their control (McCue & Bonn, 1994).

Children ask, "How can doctors tell if a person has cancer?" They are interested in the process of discovery, but perhaps they are also asking, "Could there be some mistake? Are you sure my mom or dad has cancer?" Fascination with numbers and statistics leads to questions about cancer's incidence and prevalence - wondering how big a problem cancer is. Some children ask, "Do more people die from cancer than live?" Perhaps the unspoken questions are, "What can I hope for?" and the biggest question of all: "Is my mom or dad going to die?" In their book for parents, McCue and Bonn (1994) remind parents gently but firmly: "Faced with the news of a parent's grave illness, all but the youngest children are going to wonder: Will you die?" (p. 18).

## **Questions about cancer treatment**

Given the intricacies and complexity of cancer treatment, it is not surprising that children have many questions about both the science and the experience of treatment. Here are just a few, "How does the chemo kill cancer cells?" "How does radiation treatment kill cancer cells?" "Can't radiation give you cancer?" "Are you radioactive when you have radiation?" "Why do some people get radiation and other people get chemo?" "Which is better?" "What is a bone marrow transplant?" "How many bones do you put marrow in?" "How does it get to the right place?" "When does the person start to look like the person who gave them their bone marrow?" "Why does chemo make people bald?" "Why is my mom or dad tired all the time?"

Children are concerned about the safety and effectiveness of cancer treatment. If children are unable to obtain direct answers to questions (spoken or unspoken), they use their imagination and creativity to invent explanations or rationales, which can be much more frightening than the truth. Children are very interested in not only how the treatments work and what they will do to their parent as well as to their parent's cancer, but are keen to find out whether the treatment will be successful. With great courage they may speak the unspoken question, "What happens if the treatment doesn't work?"

Children have inquiring minds, and inquiring minds look for answers. The challenge is to hear the spoken and unspoken questions and to anticipate children's concerns. Issues of truth, honesty, and hope direct the stitches of questions for children, parents, and professionals. McCue and Bonn (1994) offer this comment about honesty and truth, "being honest does not mean telling everything.... What it does mean, simply, is never telling anything but the truth" (p. 10). Children are helped by explanations about what is wrong and by naming the illness - cancer. Introduce children to some of the language they will hear - if they haven't already. They need to know what can be done to help, and the caring adult's best understanding of what may happen. They are also helped by knowing their parents and family will do everything they can to help mom or dad get better, and to care for the needs of the children.

## Questions about life and living

Children are full of life. They teach us that living is different than surviving. Children know about being healthy and sick at the same time. Through play they bring what is right into the foreground rather than letting what is wrong dominate the picture. What kinds of questions do children have about life?

### What's happening to me? When the body asks questions

Sometimes when children cannot ask questions in words, their bodies will do it for them. Sometimes, like voiced questions, body hurts are a request for loving connection. "Mummy my stomach hurts. Do I have to go to school?" "I can't sleep. I had a bad dream. Can I come to bed with you?" "My head hurts. Will you come and get me?" "I feel sick. Do I have cancer too?"

Often children's worries, confusion, and uncertainty are expressed as body pain. Children respond to difficult situations like a parent's diagnosis of cancer in the same ways they respond to other life difficulties; however, the pattern will likely be exaggerated.

What is needed? Firstly, an appreciation of the particular child's unique tendencies. I often ask the question, "Is Elizabeth the kind of child who gets a sore tummy when bad things happen or does she cry or withdraw?" Secondly, we need sharp eyes and ears to see the pattern. Perhaps this may even require a group effort through involving other important adults such as teachers. Thirdly, when physical hurts are involved, then physical problems need to be ruled out. Finally, once a physical problem is ruled out, work with the metaphor. Some questions that we have found useful include, "If your tummy ache could talk, what would it say?" or "What is the colour of your headache - is it a mad colour? a sad colour? a scared colour?" or "Will you draw me a picture of your headache?"

### How does grief feel? Moving close to the bone

Life-threatening illness brings loss, and grief is the response to loss. For children whose parent has cancer, there are real and significant losses, which might include: loss of routine, loss of favourite foods, loss of laughter, loss of the presence of both the sick and the healthy parent, and loss of family time. Such losses can add up to loss of stable ground and of security.

The literature talks about anticipatory grief as if the only grief that matters is that which occurs in anticipation of death. This does a great disservice to the grief associated with life-threatening illness by diminishing and even dismissing real and present losses of the

moment. Further, when health care professionals conceptualize grief as a response to the anticipation of death, our ability to be helpful is diminished as we do not pay attention to the losses of the moment. The important message here is to pay attention to current losses.

Children's expressions of grief are tricky. Being full of life, they do not tend to dwell in grief but can move quickly between the sun and the shadow. They, too, do not want to upset the emotional apple cart, so they may hold their grief tight. Again, it is important to watch for patterns, which can be aided by a sense of the family's way with showing grief. Grief can have different faces: sadness, anger, withdrawal, rebellion, or overwhelming worry. Children who are grieving may seem to move backwards toward a younger, smaller time. They may seek the comfort and companionship of animals or favourite stuffies. In our experience, young school-aged children often can talk more easily about the sadness that a favourite stuffy or a pet is feeling than what they find in themselves.

It is helpful for children to have their losses recognized and their feelings acknowledged. Harpham (1997b) has offered a creative way of doing this with her children's book "Becky and the worry cup."

### When will things get back to normal?

#### Balancing hope and honesty

We have talked of the loss of "normal" life that occurs with life-threatening illness. Things become unpredictable as the usual patterns of life shift and sometimes shatter. Children and grown-ups try hard to hang on or to go back to life as it was before. Letting go and moving on to a new normal is difficult. However, simply incorporating cancer in the fabric of family life creates a new pattern. The challenge is to see and then recognize the new pattern, to find ways to trust the new pattern, and to find comfort in the new pattern.

The interesting thing about the new pattern is that it is very seldom all new. It includes pieces of the old. We can help children find comfort by paying attention to what they would like to keep or regain from the old pattern and by highlighting what works in the new pattern. In particular it is helpful to maintain pieces that celebrate life, like birthday parties. Meaningful pieces of the old pattern act as familiar stitches that link pieces of the new normal.

### What should I do? How should I be?

Children often struggle with guilt and worry when a parent is sick. They question, "Am I being good enough?" "Did I make my Mummy sad?" "I got mad about missing the band practice then Dad got so tired he had to go to bed - was it my fault?" Even older school-aged children need repeated reassurances that they in no way caused their parent's sickness. They need to know that it is normal for people to make mistakes and for family members to sometimes be mad at one another, even when cancer is in the family.

Children wonder about whether it is okay to have fun, to play with friends, and to leave their sick parent. These children need to know that when they are having fun, this is good news to their sick parent.

What advice do children with a parent with cancer have for other children? "Be patient, do what you're asked to do, and help out at home." What do these children ask for in return? "Say thank you." "Notice how hard I'm trying." "Smile more." "Focus on life more than cancer."

### The big question: "Is my mommy dying?"

The final and biggest life question is, "Is my parent dying?" I would like to introduce you to Harry, an eight-year-old I met when his parents brought him for counseling because of problems at school. He had been getting into trouble the year before, but the fall I saw him and his family things had really escalated. I learned as an aside that his dad had been recently diagnosed with cancer and had experienced surgery, radiation therapy, and was currently undergoing chemotherapy. Harry's parents were convinced that his difficulties had nothing to do with the cancer, but agreed for me to ask a few questions. I wondered

aloud if his difficulties concentrating at school might be related to worries about his dad. "Yes." I wondered aloud if he might be worried about whether his dad was sick and throwing up at home while he was in school. "Yes." I wondered aloud if he worried about his dad being all alone at home while he was at school. "Yes." I wondered aloud if he was worried that his dad was going to die. (very softly) "Yes." Harry's worries were getting in the way of managing well at school.

Over the years, Harry and other children have taught us that even young children have an understanding about dying and death. Children will not usually ask the question, but this is a question that can be answered without it having been asked.

## The nurse's role

What then, can we as nurses contribute to children and families when a parent has cancer? What role do we have? Isn't this someone else's job? Doesn't this take more time and skill? Certainly, nurses recognize the importance of working collaboratively with other professionals. However, we appreciate this perspective from Lewis (1990), "The major role of the nurse is to assist the family to self-right, not to "fix" the family; the family "fixes" itself in most situations" (p. 758). Let's consider four aspects of this kind of "self-righting" assistance. We begin helping families by understanding and appreciating the impact of cancer on the family. We can provide conscientious, systematic, ongoing assessment; awareness of children's questions, fears, and concerns; and use our knowledge and skill to help parents support their children.

### Understanding the impact of cancer on the family

When cancer cuts across the fabric of life, it often affects different family members in different ways. Thus, it is important to remember that each child will experience the cancer differently and will respond differently. There is work for all the family members touched by cancer. Lewis (1999) defines this work as the integration of the cancer diagnosis and treatment into everyday life, "while still maintaining the family's life. Working through the illness is more than a cognitive-emotional process; it involves the development and refinement of often complex new behaviours of family members" (p. 319). Lewis describes this process as one of balancing two lives: "ongoing life as a family, and life linked to cancer" (p.319). Thus, new patterns, new structures, new colours, and new stitches are integrated to redesign the fabric of family life.

In her research with families, Hilton (1993) noted that, "learning to live with cancer is no easy task. Learning to live with someone else's cancer may be even more difficult" (p. 88). This learning touches every area of life: waking, sleeping, eating, working, playing, and loving. On a lighter note, Hilton reported that "children were often not enthralled by increases in bran, vegetables, fish, tofu and reductions in beef, fries, and junk food" (p.97).

Here is one mother's description of the quilt square that she designed to depict the impact of cancer on her life and the life of her children:

*This square expresses the destruction of life as I had known it before the diagnosis of breast cancer and the life I have now. The burnt edge is the utter chaos that completely took over when I found out I had cancer. Dividing the square, the plain red fabric represents being in limbo, just trying to get through each day. The colours in my square are intense, almost violent, because I want my square to be beautiful, yet uncomfortable. Having breast cancer is a violent experience and the beauty and integrity of my life was not easily won.*

The jury is still out on the impact of illness-related pressures for the children of families touched by cancer. However, as Lewis (1999) argues, "the absence of psychosocial morbidity does not address the possible level of undocumented distress, sorrow, unanswered questions, concerns, or disenfranchised grief the children and adolescents may be experiencing, which are essentially undocumented in the existing research literature" (p.324).

### Conscientious, systematic and ongoing assessment

In assessing families, we begin simply. Ask about who's in the family. Ask the ages of children in the family to understand the developmental issues for the children as individuals and the family together. Ask about parents' concerns for their children and how they are working through them. Try asking, "How have you been able to explain to your children what's been happening to you?" and "What do you think they're wondering about?" and "What is going well in your family?" Acknowledge that cancer affects each person in the family, and identify yourself as someone who is interested in assisting families to make sense of what is often a very confusing and uncertain time. There may be others involved in working with a family - share your work, stitch together. This will broaden your understanding of the family's concerns, but also their resources, skills, and strengths. This is a work over time - an ongoing process as the family's cancer journey continues.

### Awareness of children's questions, fears, and concerns

We know that children are concerned about the vulnerability of their parent with cancer. "Will my mom/dad be ok?" They need information about cancer and the treatment plan, they need an explanation of changes they see in their parents and in their family routines. We can raise parents' awareness of their children's concerns, and the importance of supporting their children, even when they themselves may be in "survival" mode. The longer they wait, the bigger it seems. Sometimes you just have to wade in!

### Using knowledge and skills to help parents support their children

Parents are the best people to support their children. Nurses can use their knowledge and skills to help parents do this. Everyone has resources they've found to be "tried, tested, and true" - share ideas with colleagues in nursing and other fields. Think about all you know about the cancer journey and the demands of the disease and treatment on comfort and energy levels. Working together to relieve symptom distress makes much-needed energy available for parents to attend to their children's needs for love and support. As one parent observed, "It's pretty hard to do anything for your kids if you're too

**Lung**  
**Crossword**  
**Puzzle Answers**

from page III...

<p style="text-align: center;"><b>Down</b></p> <p>1. Surgery 2. First 3. Genetic 5. Chemotherapy 6. Metastatic 7. Brain 10. Five 11. Alopecia 13. Bronchoscopy 16. Slow 18. Bronchi 19. Sixty 21. Asbestos 23. Jaundice 28. Nausea</p>	<p style="text-align: center;"><b>Across</b></p> <p>1. Smoking 4. Chestray 5. Cough 8. TNM 9. Bonescan 12. Adenocarcinoma 14. Limited 15. Spirometer 17. Marrow 20. Rapid 22. Extensive 24. Sputum 25. Oatcell 26. Lobectomy 27. Pneumonectomy</p>
--	--

exhausted to move from the sofa." Resources like the CANO/JOI booklet **Your bank to energy savings** (1998) provide concise and concrete ideas to give parents energy to expend on their children. The Life Quilt's **Practical support in breast cancer** (1999) has many ideas for friends who would be blessed by helping out.

Think about what you know about the questions and concerns children have when a parent has cancer. You can help parents anticipate the important questions and the answers children need to hear. You can offer guidelines to help parents plan for talking with their children about cancer, cancer treatment, and living life in a family touched by cancer. Knowing what you do about patient and family education, you can offer information and practical resources in "digestible" pieces that parents can use, despite being overwhelmed by the demands of the illness experience. Joan Hamilton's book **When a parent is sick: Helping parents explain serious illness to children** (1999) offers practical and supportive information and suggestions. You can identify specific pages that outline ways to explain cancer and its treatment and ideas to help children at each developmental stage.

"Is my mom or dad going to die?" is one of the hardest questions of all. I (KJ) experienced this afresh in May as I looked into the faces of my 8-year and 11-year-old sons after my husband's heart attack - searching for the balance in hope and optimism, honesty and truth. I took courage from a woman I met who wanted help in telling her children about her breast cancer. Her condition had deteriorated very quickly, and she was moving in and out of consciousness. She was dying. Talking with this woman and her husband, I asked what they wanted their daughters to know about the situation now. The mother, in a voice barely audible, said, "to know that there's hope. No matter what happens, there's always hope." I think of her when I read this definition of hope: "Hope becomes more than a conviction that something will turn out well - it is the certainty that something makes sense and has meaning regardless of how it turns out" (Schlesselman, 1998, p. 88).

## About blessings...

In three panels of the Life Quilt for Breast Cancer, artist Gay Mitchell depicts a devastating clear-cut, followed by signs of new life, and a forest healed and green. The movement of the images from clear-cut to new growth, and from new growth to the strength and majesty of mature forest, illustrates the hopefulness and potential in working with families touched by cancer.

Are there blessings to be found for children and parents? Yes, say kids and parents. Children are able to articulate the changes that cancer imposes on families - more tension, fatigue, worry, changes in food (more broccoli, less junk...), changes in activities, changes in people. They do, however, describe changes that they enjoy as a result of the cancer experience, ranging from "I get to watch more Digimon" (apparently that's good), "I get to have sleepovers at my friend's house," to "We spend more time together as a family, hanging out together," "We talk more about what's happening," and even "My school marks are better, because my mom helps me more. I care more about school, because that helps mom feel better." The literature suggests that life with cancer offers children opportunities to learn other life lessons: "You're the same person on the inside," even when there are outside changes; "Sometimes you have to lose things to get other more important things"; "Sometimes you have to wait and work to get what you want"; and "You can learn to adjust to unwanted changes" (Harpham, 1997a) - even changes worse than tofu and vegetables.

Speaking as a parent with cancer, Wendy Harpham (1997a) offers this encouragement, "The greatest gift you can give your children is not protection from change, loss, pain or stress, but the confidence and tools to cope and grow with all that life has to offer them" (p.13). The gift is powerful and life-sustaining. It is a gift that grows and changes over time. It is a gift to which we can contribute.

As oncology nurses, we are part of a community of healers, assisting families in piecing together a quilt of wholeness, of love, and of hope, from the fabric of life cut by cancer. ❀

## References

- Canadian Association of Nurses in Oncology. (1998). **Your bank to energy savings: How people with cancer can handle fatigue**. Toronto: Janssen-Ortho Inc.
- Combrinck-Graham, L. (1990). **Giant steps: Therapeutic innovations in child mental health**. New York: BasicBooks.
- Erikson, E. (1963). **Childhood and society** (2<sup>nd</sup> ed.). New York: Norton.
- Hamilton, J. (1999). **When a parent is sick: Helping parents explain serious illness to children**. Halifax: Author.
- Harpham, W.S. (1997a). **When a parent has cancer: A guide to caring for your children**. New York: Harper Collins.
- Harpham, W.S. (1997b). **Becky and the worry cup**. New York: Harper Collins.
- Hilton, B.A. (1993). Issues, problems, and challenges for families coping with cancer. **Seminars in Oncology Nursing**, 9, 88-100.
- Kleinman, A. (1988). **The illness narratives: Suffering, healing & the human condition**. New York: Basic Books.
- Lewis, F.M. (1990). Strengthening family supports: cancer and the family. **Cancer**, 65, 752-759.
- Lewis, F.M. (1997). Behavioral research to enhance psychosocial adjustment and quality of life after cancer diagnosis. **Preventive Medicine**, 26(5), S19-S29.
- Lewis, F.M. (1999). Family issues in cancer care. In C. Miaskowski & P. Buchsel (Eds.), **Oncology nursing: Assessment and clinical care** (pp. 319-329). St. Louis: Mosby Inc.
- Lewis, F.M., Behar, L.C., Anderson, K.H., Shands, M.E., Zahlis, E.H., Darby, E., & Sinsheimer, J.A. (2000). Blowing away the myths about the child's experience with the mother's breast cancer. In L. Baider, C.L. Cooper, & A.K. De-Nour (Eds.), **Cancer and the family** (2<sup>nd</sup> ed.) (pp. 201-221). New York: John Wiley & Sons.
- Life Quilt for Breast Cancer Society. (1999). **Practical support in breast cancer: An information guide for women with breast cancer and those who care about them**. Vancouver, BC.
- McCue, K., & Bonn, R. (1994). **How to help children through a parent's serious illness**. New York: St. Martin's Press.
- Remen, R.N. (1996). **Kitchen table wisdom: Stories that heal**. New York: Riverhead Books.
- Robinson, C.A. (1998). Women, families, chronic illness, and nursing interventions: From burden to balance. **Journal of Family Nursing**, 4(3), 271-290.
- Schlesselman, S. (1998). The influence of hope on the psychosocial experience. In R. Carroll-Johnson, L. Gorman, & N. Bush (Eds.), **Psychosocial nursing care along the cancer continuum** (pp. 83-89). Pittsburgh: Oncology Nursing Society
- Shands, M.E., Lewis, F.M., & Zahlis, E.H. (2000). Mother and child interactions about the mother's breast cancer: An interview study. **Oncology Nursing Forum**, 27, 77-85.

# **GlaxoSmithKline Ad**

# CONFÉRENCE SCHERING 2000

## “Ma maman va-t-elle mourir?” – Comment répondre aux questions des enfants lorsqu’un membre de la famille a le cancer

par Carole Robinson et Karen Janes

*Il faut créer une ordonnance pour aider la famille de manière à restaurer son intégralité et sa vitalité et minimiser la détresse liée à la maladie. Il est intéressant de noter qu’une mère recevant un diagnostic de fracture du fémur se voit proposer un programme de réadaptation. Rien de semblable n’existe pour les familles et les enfants qui font face au cancer du sein. Absolument rien. Et rien ne suffit pas, loin de là... (traduction libre de Lewis et al., 2000).*

Toute maladie constituant un danger de mort est une affaire de famille – il n’y a **rien** de nouveau là-dedans. Bien qu’il n’y ait qu’une personne qui soit malade, chaque membre de la famille souffre de mal-être (Kleinman, 1988). Ainsi, chaque membre de la famille vit avec la maladie. La maladie chronique devient un membre de la famille importun, dérangeant et perturbateur qui accapare l’attention et cherche à établir sa domination (Robinson, 1998). Le cancer frappe comme l’éclair et sans avertissement, et chamboule le schéma de la vie familiale. C’est souvent une invitation à reconfigurer la vie sur la survie. Nous sommes au service de la vie, et non pas de la seule survie.

Lewis et ses collègues (2000) nous incitent à remettre en question la situation actuelle: il faut faire quelque chose pour aider les familles touchées par le cancer au niveau du processus de reconfiguration. Pourquoi? Certains diront que notre travail consiste avant tout à sauver des vies. Pourquoi devrions-nous consacrer une partie de notre temps si précieux aux familles qui s’efforcent de s’adapter au cancer et de refaçonner leur vie? Pour donner une réponse succincte à cette question, c’est parce que cela a une incidence sur la santé de la famille et sur celle de la personne. Tout parent qui vit avec le cancer se préoccupe du bien-être de ses enfants. Les préoccupations sapent l’énergie. Elles modifient l’équilibre biologique du corps. Elles bloquent la joie. Nous vous invitons à penser à aider les parents à soutenir leurs enfants comme s’il s’agissait d’un élément de gestion des symptômes que l’on met au service de la vie en cultivant les forces de la famille et de ses membres individuels pour faire face à l’adversité.

Les travaux de recherche de Lewis montrent que les enfants vivent le plus souvent dans l’ombre de la maladie. La réalité est que nous avons traité les enfants et les adolescents de parents atteints de cancer

avec une négligence bénigne (Lewis, 1997). Cela se remarque notamment au début de la phase du diagnostic et du traitement qui se caractérise par une grande intensité et durant laquelle se définissent les grands traits de la manière dont les membres de la famille composeront avec le cancer. Nous savons que la manière dont les adultes font face à la maladie sert de modèle à la réaction des enfants. (Il convient de faire attention à ce moment-là). Cela signifie que le schéma devrait nécessairement inclure les enfants dès l’amorce du processus. Malheureusement, il ne semble pas que les professionnels de la santé aient l’habitude de faire sortir les enfants de l’ombre et de favoriser leur implication active. Il est intéressant de noter que les parents ne le font pas non plus quand on leur en donne l’occasion (Lewis et al., 2000). La focalisation, aiguïlée par la peur et le besoin, reste entièrement braquée sur le parent malade et sur le mariage.

Selon Lewis et ses collègues, les prestataires de soins se doivent de créer une ordonnance afin de guérir la famille (2000, p. 217). Pourquoi une ordonnance? Une ordonnance reconnaît officiellement l’existence d’un problème, et elle oriente la pratique. Une ordonnance répond à la question posée sur ce qui peut être fait pour résoudre le problème en proposant des détails particuliers en matière d’interventions, d’échéances et de responsabilités. Toutefois, si on considère l’unicité de chaque famille et de chaque enfant, il est peu probable qu’une ordonnance générale facilite la guérison. Nous proposons donc des idées sur le problème vu à travers les yeux de l’enfant ainsi qu’une approche que nous avons trouvée utile.

La guérison est tout mouvement qui nous rapproche de l’intégrité de la personne (Remen, 1996). Remen estime que les êtres humains tendent naturellement vers leur intégrité; cependant, il arrive souvent que ces mouvements donnent naissance à un paradoxe. Ainsi, lorsque la vie nous oblige à relever des défis, il nous faut nous défaire de certaines choses si nous voulons nous rapprocher de notre être véritable. Et ceci s’applique aussi bien aux familles qu’aux individus. La guérison exige que l’on réajuste les parties de l’être et de la famille et que l’on dégage le schéma essentiel – qui peut-être très simple – résumant l’intégrité d’une famille particulière. La guérison exige que tous les membres de la famille soient dans le tableau. Lorsqu’un parent a le cancer, la guérison nécessite que le cancer ne représente qu’une partie du tableau.

À nos yeux, la vie est une œuvre d’art – une histoire qui se matérialise par ses couleurs, ses formes, sa texture et son schéma. Ayant défini ce cadre, on pourrait considérer la vie comme une courtpointe dont les morceaux s’accumulent au fil des ans. C’est une œuvre toujours en cours. La vie familiale se caractérise par une réciprocité inhérente; ainsi, la vie familiale exerce une influence sur les membres de la famille, et vice versa. Le cancer s’introduit dans la famille comme le ferait un visiteur importun qui s’invite et devient membre du groupe familial. Lorsque cela se produit, la courtpointe prend une allure folle. Le schéma, les couleurs et la texture deviennent imprévisibles, mais l’assemblage des morceaux peut donner des résultats d’une beauté étonnante. Un nouveau schéma apparaît au fil du temps. Les questions, les inquiétudes et les peurs des enfants forment les coutures de la courtpointe car elles offrent la possibilité d’établir ou de rétablir des rapports.

Le monde des enfants est expérientiel. Ils tirent une signification de leurs expériences et du monde, et réalisent l’incidence qu’ont les choses sur eux et l’incidence qu’ils exercent

Carole Robinson, RN, PhD, est infirmière-coordonnatrice régionale – Gestion de la douleur et des symptômes, Cancer Centre for the Southern Interior, BC Cancer Agency, Kelowna, C.-B. Karen Janes, RN, MSN, est chef régionale, Pratique professionnelle – Soins infirmiers, Vancouver Cancer Centre, BC Cancer Agency, Vancouver, C.-B.

eux-mêmes sur le monde. Par enfants, on entend ici les enfants d'âge scolaire qui, selon Erikson (1963) en sont au niveau de développement de l'accomplissement. Les enfants d'âge scolaire font tous les efforts possibles pour développer un sens de leur compétence personnelle et interpersonnelle en démarrant des choses et en les menant à bien, jusqu'à ce que le résultat leur procure de la satisfaction. Ces enfants ont soif d'apprentissage et ils se développent en participant à des activités qu'ils trouvent significatives. Ils découvrent le monde des relations interpersonnelles et sortent des limites de la sphère d'influence familiale (Combrinck-Graham, 1990). Les enfants d'âge scolaire tirent une grande satisfaction du comportement autonome qu'il adoptent dans l'exploration et la manipulation de leur environnement et des interactions avec leurs amis.

Que se passe-t-il lorsque la maladie grave d'un parent devient le compagnon de tous les jours de l'enfant? Les modifications des habitudes de vie, les changements vécus au niveau du soutien parental, qui s'accompagnent de secrets, d'inquiétudes, de colère et d'incertitude, influencent leur capacité à démarrer des travaux, à assimiler de nouvelles connaissances et compétences, à se concentrer et à mener à bien des activités avec un sens d'accomplissement et de satisfaction. Pour les enfants d'âge scolaire, pensons aux obstacles que le cancer dresse sur le chemin des accomplissements. Il peut s'agir, tout simplement, de ne pas pouvoir aller à l'entraînement de soccer parce qu'il n'y a personne pour les y conduire.

Avant d'aborder les questions des enfants, il importe d'examiner deux mythes (adaptés des travaux de Lewis et al., 2000) qui peuvent nuire à la capacité des parents à répondre aux questions de leurs enfants lorsqu'un des parents a le cancer.

## **Mythe 1: Les parents s'inquiètent de l'impact possible du cancer sur leurs enfants et ils abordent donc les questions que ces derniers se posent**

C'est vrai que les parents s'inquiètent. Par contre, cela ne veut pas dire qu'ils sont au courant des inquiétudes de leurs enfants ni qu'ils se sentent capables de les aborder. Parfois, les parents sont tout simplement débordés par leurs propres problèmes de mal-être. Nous nous imaginons que vous êtes nombreux, en tant que professionnels de la santé, à avoir tenu en vous même une conversation sur ce que vous pourriez possiblement faire pour les enfants – eh bien, les parents font souvent la même chose. Ainsi, on se renvoie nos inquiétudes et nos peurs. Lorsqu'on leur demande s'ils connaissent les questions et les inquiétudes de leurs enfants, bien des parents avouent que non. Le silence des parents est alimenté par la croyance selon laquelle le cancer et les réponses au cancer peuvent rester cachés, que d'une façon ou d'une autre, les adultes de la famille peuvent traverser cette expérience tout en en protégeant les enfants. Cette croyance est un piège particulièrement pernicieux pour les mères. La leçon à tirer de tout cela est que les parents ont aussi peur que nous des questions difficiles et qu'ils ont, eux aussi, peur de bousculer le pot de fleurs des émotions.

Les recherches de Shands, Lewis et Zahlis (2000) nous apprennent que lorsque les mères s'entretenaient avec leurs enfants du cancer du sein dont elles étaient atteintes, elles avaient tendance à privilégier la cognition et les détails médicaux plutôt que les sentiments, les soucis et les inquiétudes de leurs enfants. On remarquait également l'absence de toute discussion sur l'incidence que le cancer pourrait avoir sur la vie de l'enfant. Ceci a amené les auteurs à avancer ce qui suit: "les mères participant à cette étude auraient pu tirer profit d'une documentation écrite décrivant la manière dont les jeunes enfants entendent et traitent ce qu'on leur dit et ce, aux différents niveaux de développement". Elles ont besoin qu'on les aide à apprendre le type et la quantité d'information qui sont utiles à leurs enfants.

## **Mythe 2: Toute question exige une réponse**

Une autre croyance qui fait écueil est que "toute question exige une réponse". On y détecte une croyance sous-jacente qui pourrait s'exprimer ainsi: "et je dois absolument avoir la réponse". Ces croyances sont problématiques parce qu'elles sont source de peur à l'idée de se poser des questions ou de s'en faire poser. La réflexion se passe ainsi: "Si je pose une question ou que j'invite autrui à en poser une, et que je n'en connais pas la réponse ou que je ne suis pas capable de résoudre le problème, je serais en situation d'échec." Il convient ici de voir les questions comme les coutures de la courtoise de la vie familiale – autant de fils qui nous rapprochent dans notre compréhension et notre appréciation mutuelles. Je suis certaine que vous avez toutes entendu un jeune enfant poser des questions sans fin du genre "Maman, pourquoi est-ce que le ciel est bleu?" ; "Pourquoi est-ce que les nuages bougent dans le ciel?" ; "Comment est-ce qu'ils restent accrochés là-haut?" ; "Qu'est-ce qui fait le vent?". Nous essayons patiemment de répondre aux questions par des explications pour nous apercevoir qu'en fin de compte, l'enfant ne prête pas attention aux réponses - "Mais maman, pourquoi est-ce que le ciel est bleu?" Souvent, c'est l'écoute et le rapport établi qui comptent, ainsi que l'attention que nous accordons à l'enfant. Les questions établissent une relation. Elles ne réclament pas nécessairement une réponse. Il est d'ailleurs intéressant de noter que les réponses, notamment celles qui sont censées représenter "la" réponse, mettent fin à la conversation.

Nous voyons donc dans les questions les coutures de la courtoise, les panneaux qui nous guident jusqu'aux préoccupations et inquiétudes, les roches qu'il faut retourner pour voir ce qui se cache dessous. Selon l'enfant, ces questions peuvent être posées par l'intermédiaire de mots, d'actes ou même de silences. Il est plus facile d'aborder les questions exprimées par les mots et, dans le meilleur des mondes, c'est aux adultes qui ont à cœur le bien-être de l'enfant qu'il revient, dès le début de l'expérience de cancer, d'anticiper la situation et d'amener l'enfant à formuler ses questions. Voilà bien un défi de taille. À un moment de leur vie où les parents sont au bout du rouleau, nous exigeons d'eux qu'ils fassent plus encore en prenant soin de leurs enfants.

Voici les lignes directrices que nous proposons aux parents: faites démarrer le dialogue dès le début du vécu du cancer; pensez à l'avance aux propos que vous tiendrez (vous voudrez peut-être même vous entraîner); faites-le ensemble; faites en sorte que cela reste aussi simple que possible; focalisez l'attention sur ce que la vie des enfants va devenir (sa structure et leurs réactions); faites leur savoir comment ils pourront vous aider; prévoyez leurs questions; affirmez-leur que le dialogue se poursuivra; enfin, écoutez-les attentivement afin d'être à même d'apprécier le vécu de vos enfants (Hamilton, 1999). Tournons-nous maintenant vers des facettes particulières des questions posées par les enfants.

Quelles sont les questions que les enfants se posent lorsque le cancer frappe leur famille? Les enfants d'âge scolaire manifestent une curiosité remarquable à propos de la vie et un entraînement pour les détails intéressants. Durant cette période de latence, les enfants ont des inquiétudes à la fois concrètes et abstraites au sujet de la maladie, particulièrement au sujet des maladies graves. Et que cela vous plaise ou non, les médias sont tout puissants de nos jours, et les enfants n'ignorent pas que le cancer est une maladie grave, que le cancer est une mauvaise nouvelle, qu'il fait des ravages, qu'il fait des victimes. Et les enfants se posent une foule de questions – qu'ils exprimeront ou non. Ces questions nous permettent d'entrevoir l'expérience qu'ils font de la vie et leur vécu du cancer. Leurs questions concernent trois besoins fondamentaux: la satisfaction de leurs besoins physiques et affectifs de base, la compréhension, à leur propre niveau d'entendement, de ce qui se

passé, l'assurance que quelqu'un sera là pour prendre soin d'eux peu importe ce qu'il advienne (Harpham, 1997a). Les questions posées par les enfants sont liées aux trois thèmes suivants: le cancer, le traitement du cancer, le vécu du cancer – et la vie après le cancer.

## Questions sur le cancer

Les enfants demandent: “De quoi ça a l'air, le cancer?” Sous forme non dite, ils se posent peut-être la question: “Comment vais-je voir le cancer de ma maman (de mon papa)?” Les enfants posent les questions: “Qu'est-ce qui cause le cancer? Qu'est-ce qui détraque les cellules?” Ce qui masque les questions suivantes: “Pourquoi est-ce que cela frappe ma maman (mon papa)? Qui ou quoi en est responsable? Pourquoi le mal frappe-t-il ma maman, ma famille – pourquoi me frappe-t-il, moi? Est-ce que je suis la cause de ce cancer? Pourrait-il frapper d'autres membres de ma famille? Est-ce que je pourrais en être atteint un jour? Est-ce que le cancer est une maladie contagieuse? Peut-on arrêter le cancer?” En écoutant les questions exprimées et les questions cachées relatives à la cause du cancer, nous avons l'occasion de découvrir les théories des enfants, de corriger les idées fausses et de renforcer les choix de santé positifs. Les enfants ont besoin de savoir qu'il leur est impossible d'attraper le cancer de leur parent, ni personne d'autre d'ailleurs. Il y a des adultes qui se préoccupent de la contagion possible du cancer, il n'est donc pas surprenant que les enfants se fassent aussi des soucis à ce propos. Les enfants d'un âge scolaire plus avancé posent de plus en plus souvent de questions sur les aspects héréditaires du cancer. Il est essentiel de leur rappeler qu'aucune de leurs actions n'est responsable du développement de la maladie chez le parent, surtout s'ils ont entendu dire que le stress peut causer le cancer. Quel enfant n'a jamais été source de stress pour ses parents? Les enfants peuvent éprouver des sentiments de culpabilité d'une intensité foudroyante lorsqu'ils font face à une situation sur laquelle ils n'exercent aucun contrôle (McCue & Bonn, 1994).

Les enfants demandent: “À quoi les docteurs voient-ils qu'une personne a le cancer?” Ils s'intéressent au processus de la découverte, mais ils veulent peut-être aussi dire: “Peut-être que quelqu'un a fait une erreur? Etes-vous certain(e) que ma maman (mon papa) a le cancer?” La fascination qu'ils ont des chiffres et des statistiques fait naître des questions sur l'incidence et la prévalence du cancer – ils se demandent quelle est l'ampleur de la maladie cancéreuse. Certains enfants demanderont: “Y a-t-il plus de gens qui meurent du cancer que de gens qui y survivent?” Les questions cachées peuvent s'articuler ainsi: “Quels espoirs puis-je entretenir?” et la question la plus chargée de sens de toutes: “Est-ce que maman (papa) va mourir?” Dans leur livre destiné aux parents, McCue et Bonn (1994) adressent le rappel suivant aux parents avec douceur, mais aussi avec fermeté: “Lorsqu'ils apprennent qu'un de leurs parents est atteint d'une maladie grave, tous les enfants, mis à part les plus jeunes, vont se demander: “Vat-elle (il) mourir?”

## Questions sur le traitement du cancer

Si on considère les subtilités et la complexité du traitement du cancer, il n'est guère surprenant que les enfants se posent de nombreuses questions sur l'aspect scientifique du traitement et sur le vécu de cette expérience. En voici quelques-unes: “Comment la chimio détruit-elle les cellules cancéreuses?” “Comment la radiothérapie tue-t-elle les cellules cancéreuses? “Les radiations peuvent-elles donner le cancer?” “Est-ce qu'on est radioactif quand on reçoit un traitement de radiothérapie?” “Pourquoi est-ce qu'on donne de la radiothérapie à certains patients et de la chimio à d'autres?” “Quel est le meilleur traitement des deux?” “Qu'est-ce que c'est que la greffe de moelle osseuse?” “Dans combien d'os est-ce qu'on met de la moelle osseuse?” “Comment fait-on pour la

mettre aux bons endroits?” “Quand est-ce que le patient commence à ressembler à la personne qui lui a donné de la moelle osseuse?” “Pourquoi est-ce que la chimio fait perdre leurs cheveux aux gens?” “Pourquoi est-ce que maman (papa) est toujours fatigué(e)?”

Les enfants s'inquiètent de la sécurité et de l'efficacité du traitement du cancer. Si les enfants n'obtiennent pas de réponses directes aux questions – exprimées ou cachées – qu'ils se posent, ils font appel à leur imagination et à leur créativité pour inventer des explications ou des justifications qui peuvent être beaucoup plus effrayantes que la réalité. Les enfants s'intéressent non seulement au fonctionnement des traitements et aux effets qu'ils auront sur leur parent et sur le cancer qui les frappe, mais ils désirent aussi savoir si le traitement se soldera par une réussite. Très courageusement, ils peuvent exprimer la question cachée: “Que va-t-il se passer si le traitement échoue?”

Les enfants sont curieux d'esprit et ils sont en quête de réponses. Le défi consiste à entendre les questions exprimées et cachées et à anticiper les inquiétudes des enfants. La vérité, l'honnêteté et l'espoir orientent les questions-coutures, que ce soit pour les enfants, les parents et les professionnels. McCue et Bonn (1994) avancent ce commentaire à propos de l'honnêteté et de la vérité, “l'honnêteté ne signifie pas tout dire... En revanche, cela signifie, simplement, que tout ce qu'on dit doit être vrai”. On aide les enfants en leur expliquant le problème de santé et en lui donnant un nom – le cancer. Initiez les enfants à certains des termes qu'ils vont sûrement entendre – ou qu'ils ont déjà entendus. Ils ont besoin de savoir ce qui va être fait pour aider le parent malade et de comprendre ce qui pourrait se passer à la lumière de la compréhension de l'adulte qui prend soin d'eux. On les aide aussi en leur assurant que leurs parents et leurs proches feront tout leur possible pour aider maman ou papa à se rétablir et à satisfaire les besoins des enfants.

## Questions sur la vie

Les enfants sont pleins de vie. Ce sont eux qui nous apprennent que vivre sa vie est différent de survivre. Les enfants savent ce que cela veut dire d'être en bonne santé et malade en même temps. Par leurs jeux, ils mettent en évidence ce qui va bien plutôt que d'abandonner la partie à ce qui va mal. Quels genres de questions les enfants se posent-ils au sujet de la vie?

### Qu'est-ce qui m'arrive?

#### Quand c'est le corps qui pose les questions

Parfois, lorsque les enfants sont incapables d'exprimer leurs questions par des mots, c'est leur corps qui le fait pour eux. Il arrive que les “bobos” soient une demande de relation d'affection, tout comme les questions formulées à haute voix. “Maman, j'ai mal au ventre. Est-ce que je dois aller à l'école?”; “Je n'arrive pas à dormir. J'ai fait un cauchemar. Puis-je venir me coucher à côté de toi?”; “J'ai mal à la tête. Tu peux venir me chercher?”; “Je me sens malade. Est-ce que j'ai le cancer, moi aussi?”

Chez les enfants, les soucis, la confusion et l'incertitude s'expriment souvent sous forme de douleurs corporelles. Les enfants réagissent aux situations pénibles comme l'annonce du diagnostic de cancer chez un parent de la même façon qu'ils réagissent aux autres difficultés de la vie; cependant, le schéma en sera probablement exagéré.

Que doit-on faire? Premièrement, il faut savoir apprécier les tendances particulières de l'enfant. Je pose souvent la question que voici: “Élisabeth est-elle le genre d'enfant qui a mal au ventre quand elle vit des moments difficiles ou bien pleure-t-elle ou rentre-t-elle dans sa coquille?” Deuxièmement, il faut aiguïser nos sens pour bien cerner le schéma global. Cela peut nécessiter des efforts collectifs en faisant appel à des adultes importants dans la vie de l'enfant tels que les enseignants.



Troisièmement, lorsqu'on est en présence de douleurs physiques, il ne faut pas écarter d'emblée l'existence possible de problèmes physiques. Enfin, une fois qu'on a éliminé l'hypothèse d'un tel problème, il faut tirer parti de la métaphore. Voici quelques questions que nous avons trouvées utiles: "Si ton mal au ventre pouvait parler, qu'est-ce qu'il dirait?"; "De quelle couleur est ton mal de tête – A-t-il la couleur de la colère? La couleur de la tristesse? Celle de la peur?"; "Peux-tu me dessiner une image de ton mal de tête?"

#### **À quoi ressemble le deuil? Au plus profond de l'être**

Toute maladie mettant en jeu le pronostic vital s'accompagne d'un sentiment de perte, et le deuil est la réaction à cette perte. Les enfants dont un parent vit avec le cancer, éprouvent des pertes réelles et significatives qui peuvent inclure: la perte des habitudes de vie quotidiennes, la perte de mets favoris, la perte du rire, la perte de la présence du parent malade et du parent en bonne santé et la perte du temps passé en famille. De telles pertes peuvent entraîner une érosion de la stabilité et de la sécurité.

Les écrits spécialisés parlent du deuil anticipé (ou anticipatoire) comme si le seul type de deuil qui compte est celui qui a lieu en prévision de la mort. Ceci constitue un handicap majeur pour le deuil associé aux maladies constituant un danger de mort en minimisant ou même en excluant les pertes réelles actuelles éprouvées durant cette période. En outre, quand les professionnels de la santé conceptualisent le deuil comme étant une réaction d'anticipation à la mort, notre capacité d'aide en souffre car nous négligeons les pertes subies à ce moment-là. Il ressort de tout cela qu'il faut focaliser l'attention sur les pertes actuelles.

Chez les enfants, l'expression du deuil est difficile à saisir car elle prend des formes multiples. Puisqu'ils sont pleins de vie, les enfants ont tendance à ne pas faire du deuil à temps plein, ils passent plutôt rapidement de l'ombre au soleil, et vice versa. Ils ne veulent pas bousculer le pot de fleurs des émotions et il se peut qu'ils éprouvent leur deuil dans leur for intérieur. Ici encore, il importe de surveiller les schémas qui se dessinent, ce qui sera plus facile si on a un sens de la manière dont la famille exprime son deuil. Car le deuil possède plusieurs visages: ceux de la tristesse, de la colère, du repli sur soi-même, de la rébellion ou de l'inquiétude débordante. Les enfants qui vivent un deuil peuvent sembler régresser vers un stade antérieur. Ils peuvent rechercher l'affection et la compagnie de leurs animaux familiers ou d'animaux en peluche. Notre expérience nous montre que, souvent, les jeunes enfants d'âge scolaire parlent plus facilement de la tristesse qu'un animal familier ou qu'une peluche ressent que de leurs propres émotions à eux.

On aide les enfants en reconnaissant les pertes qu'ils subissent et les émotions qu'ils éprouvent. Dans son livre destiné aux enfants "Becky and the worry cup", Harpham (1997b) propose une méthode créative pour y parvenir.

#### **Quand est-ce que les choses reprendront leur cours normal?**

##### **Trouver l'équilibre entre espoir and honnêteté**

Nous avons discuté de la perte de normalité qui accompagne toute maladie menaçant le pronostic vital. Les choses deviennent imprévisibles à mesure que les schémas habituels de la vie évoluent ou même volent en éclats. Les enfants et les adultes essaient ardemment de s'accrocher à la vie telle qu'ils la connaissaient avant ou même de la retrouver. Lâcher prise et adopter une nouvelle normalité sont des tâches pénibles. Pourtant, le seul fait d'incorporer le cancer dans le tissu de la vie familiale crée un nouveau schéma. La difficulté réside dans le fait de découvrir ce nouveau schéma, de trouver des moyens de lui accorder sa confiance et d'y trouver du confort.

Il est intéressant de noter que ce nouveau schéma est très rarement entièrement neuf. Il retient des morceaux de l'ancien. On aide les enfants à trouver du confort en leur demandant de se concentrer sur ce qu'ils aimeraient conserver de l'ancien schéma et de dégager ce qui fonctionne bien dans le nouveau. Il est notamment utile de conserver les morceaux qui célèbrent la vie, comme les anniversaires de naissance. Les morceaux significatifs de l'ancien schéma forment autant de coutures familières dans la courtepoinde de la nouvelle normalité.

#### **Que devrais-je faire? Quelle attitude devrais-je adopter?**

Les enfants sont souvent confrontés par des sentiments de culpabilité et d'inquiétude quand un de leurs parents est malade. Ils s'interrogent: "Est-ce que je suis aussi sage que je le pourrais?"; "Est-ce que j'ai causé la tristesse de maman?"; "Je me suis mis en colère parce que j'avais raté ma pratique de fanfare et papa était si fatigué qu'il a dû aller se coucher – était-ce ma faute?". Même les plus vieux des enfants d'âge scolaire ont besoin qu'on les rassure à maintes reprises qu'ils ne sont en aucun cas responsables de la maladie du parent. Ils doivent savoir qu'il est normal que les gens commettent des fautes et que les membres de la famille se disputent parfois, même quand cette dernière est touchée par le cancer.

Les enfants se demandent quand il est raisonnable pour eux de s'amuser, de jouer avec des amis et de s'éloigner du parent malade. Ils doivent réaliser que lorsqu'ils s'amuse, le parent malade se réjouit de cet état de fait.

Quel conseil les enfants dont un parent est atteint du cancer ont-ils pour d'autres enfants dans la même situation? "Soyez patients, faites ce que l'on vous demande de faire et aidez à accomplir les tâches domestiques." Et qu'est-ce que ces enfants-là attendent en retour? "Qu'on leur dise merci." "Qu'on remarque les efforts qu'ils fournissent." "Qu'on sourie davantage." "Qu'on privilégie la vie au détriment du cancer."

#### **La grande question: "Est-ce que ma maman (mon papa) est en train de mourir?"**

"Ma maman (mon papa) est-elle en train de mourir?" est la grande et l'ultime question que les enfants posent. Je voudrais vous présenter Henri, un garçon de huit ans que j'ai rencontré lorsque ses parents m'ont consultée parce qu'il avait des problèmes scolaires. Il en avait déjà eu l'année précédente, mais durant l'automne où il est venu me voir avec sa famille, les choses avaient vraiment empiré. J'ai appris, en aparté, que son père avait récemment été diagnostiqué d'un cancer et qu'il avait subi une chirurgie et de la radiothérapie et qu'il suivait actuellement un traitement de chimiothérapie. Les parents d'Henri étaient convaincus que ses difficultés n'avaient rien à voir avec le cancer mais ils ont tout de même accepté que je lui pose quelques questions. Je me suis demandée à voix haute si ses difficultés de concentration à l'école étaient reliées aux inquiétudes qu'il avait au sujet de son papa. "Oui." Je me suis demandée à voix haute s'il se faisait du souci à propos de son papa, en sachant qu'il était peut-être en train de vomir pendant que lui était à l'école. "Oui." Toujours à voix haute, je me suis demandée s'il s'inquiétait du fait que son papa était tout seul à la maison pendant que lui était en classe. "Oui." Encore à voix haute, je me suis demandée s'il se tracassait du fait que son papa puisse mourir. "Oui" (d'une voix faible). Les inquiétudes d'Henri l'empêchaient de bien gérer sa vie scolaire.

Au fil des ans, les enfants comme Henri nous ont enseignées que les enfants, mêmes les plus jeunes, ont une compréhension du mourir et de la mort. Les enfants ne posent pas habituellement la question, mais c'est une question à laquelle on peut répondre même si elle n'a pas été posée.

## Le rôle de l'infirmière

On peut se demander ce que les infirmières peuvent apporter aux enfants et aux familles dont un des parents a le cancer? Quel est alors notre rôle? N'est-ce pas là le travail de quelqu'un d'autre? Ceci ne prend-il pas davantage de temps et de compétences? Il ne fait aucun doute que les infirmières reconnaissent l'importance de la collaboration avec d'autres professionnels. Toutefois, nous apprécions la perspective proposée par Lewis (1990) : "Le rôle prépondérant de l'infirmière est d'aider la famille à se redresser, et non pas à "réparer" la famille; celle-ci y parvient d'elle-même dans la plupart des cas". Examinons quatre aspects de cette assistance au redressement familial. Nous commençons à aider les familles en reconnaissant et en comprenant l'impact du cancer sur chacune d'elles. Nous pouvons fournir une évaluation consciencieuse, systématique et permanente; sensibiliser les gens touchés aux questions, aux peurs et aux inquiétudes de leurs enfants; utiliser nos connaissances et nos compétences pour aider les parents à soutenir leurs enfants.

### Comprendre l'impact du cancer sur la famille

Lorsque le cancer s'attaque au tissu de la vie, il touche souvent les divers membres de la famille de différentes façons. Il importe donc de se souvenir que chaque enfant vivra le cancer et y réagira d'une manière différente. Tous les divers membres d'une famille touchée par le cancer ont du travail devant eux. Lewis (1999) définit ce travail comme étant l'intégration du diagnostic et du traitement du cancer dans la vie quotidienne, "tout en maintenant la vie de famille. Le vécu de la maladie ne se limite pas au processus affectif et cognitif; il implique, chez les membres de la famille, le développement et le perfectionnement de nouveaux comportements qui sont souvent complexes". Lewis décrit ce processus comme un exercice d'équilibre entre deux vies: "la vie continue de la famille et la vie liée au cancer". C'est ainsi que de nouveaux schémas, de nouvelles structures, de nouvelles couleurs et de nouvelles coutures sont incorporés dans le processus visant à redéfinir le tissu de la vie familiale.

Dans les recherches effectuées auprès de familles, Hilton (1993) déclarait que "apprendre à vivre avec le cancer n'est pas tâche facile. Et qu'apprendre à composer avec le cancer de quelqu'un d'autre peut être plus difficile encore". Cet apprentissage touche chaque facette de la vie: les heures de veille, le sommeil, l'alimentation, le travail, les loisirs et l'amour. Sur une note humoristique, Hilton signalait que les "enfants n'étaient guère excités à l'idée de consommer plus de son, de légumes, de poisson, de tofu et moins de bœuf, de frites et d'aliments vides.

Nous présentons ci-dessous la façon dont une mère a décrit le carré de courtepoinTE qu'elle avait conçu pour représenter l'impact du cancer sur sa vie et sur celle de ses enfants:

Ce carré exprime la destruction de la vie telle que je la connaissais avant le diagnostic de cancer du sein, et la vie que je mène désormais. Le bord brûlé correspond au chaos total qui a succédé à l'annonce de l'existence de mon cancer. Le tissu rouge uni qui divise le carré représente l'état d'indétermination que je vivais, essayant de vivre au jour le jour. Les couleurs de mon carré sont intenses, presque violentes, parce que je veux qu'il soit beau sans pour autant offrir de réconfort. Le vécu du cancer du sein se caractérise par sa violence, et j'ai dû me battre pour assurer la beauté et l'intégrité de ma vie.

L'impact des pressions liées à une maladie grave n'a pas encore été déterminé avec netteté chez les enfants dont un parent est atteint de cancer. Pourtant, comme le précise Lewis (1999), "l'absence de morbidité psychosociale ne prend pas en compte le degré potentiel de détresse, de chagrin, de questions restées sans réponse, d'inquiétudes ou de chagrin non reconnus que les enfants peuvent éprouver et qui, dans l'ensemble, ne font l'objet d'aucun appui documentaire dans la littérature de recherche actuelle".

### Évaluation consciencieuse, systématique et permanente

Les évaluations de famille que nous effectuons commencent tout simplement. On demande qui fait partie de la famille. On demande l'âge de chaque enfant afin de bien saisir les enjeux sur le plan du développement pour les enfants considérés en tant qu'individus et pour la famille prise dans son ensemble. On demande aux parents d'exprimer les inquiétudes qu'ils ont pour leurs enfants et de dire comment ils tentent d'y faire face. On essaie de leur demander : "Dans quelle mesure avez-vous été capables d'expliquer à vos enfants ce qui vous arrive?"; "Selon vous, quelles questions se posent-ils?"; "Qu'est-ce qui se déroule bien dans votre famille?" Reconnaissez le fait que le cancer touche chacun des membres de la famille, et indiquez que vous êtes là pour aider les familles à donner un sens à cette période de leur vie qui est souvent marquée par la confusion et l'incertitude. D'autres personnes peuvent également œuvrer auprès de la famille – n'hésitez pas à collaborer, à faire des coutures ensemble. Cela vous permettra d'élargir votre compréhension des inquiétudes de la famille, mais aussi de ses ressources, de ses compétences et de ses forces. C'est une tâche qui s'accomplit au fil du temps – un processus continu qui suit l'évolution du vécu du cancer par la famille.

### Sensibiliser les parents aux questions, peurs et inquiétudes des enfants

Nous savons que les enfants s'inquiètent de la vulnérabilité du parent atteint de cancer. "Est-ce que tout ira bien pour maman (papa)?" Ils ont besoin d'information sur le cancer et sur le plan de traitement, ils ont besoin qu'on leur explique les changements qu'ils remarquent chez leurs parents et dans les habitudes de vie de la famille. Nous pouvons sensibiliser davantage les parents au sujet des inquiétudes de leurs enfants et de l'importance de soutenir leurs enfants, même s'ils sont déjà parvenus au mode "survie" eux-mêmes. Plus on attend et plus le problème paraît énorme. Il y a des fois où il faut se jeter à l'eau!

### Utiliser nos connaissances et compétences pour aider les parents à soutenir leurs enfants

Les parents sont les gens les mieux placés pour soutenir leurs enfants. Les infirmières peuvent utiliser leurs connaissances et compétences pour aider les parents à y parvenir. Tout le monde a des ressources qui ont été mises à l'épreuve – partagez des idées avec des collègues des soins infirmiers ou d'autres disciplines. Rappelez-vous tout ce que vous savez sur la trajectoire du cancer et sur les répercussions de la maladie et du traitement sur les niveaux de confort et d'énergie. Toute coopération visant à soulager la détresse liée aux symptômes libère de l'énergie dont les parents ont grand besoin pour répondre aux besoins de leurs enfants en matière d'affection et de soutien. Comme un parent l'a observé: "Il est extrêmement difficile de faire quoi que ce soit pour ses enfants si on est trop fatigué pour quitter le divan." Des ressources telles que le livret de l'ACIO et de Janssen-Ortho Inc. **Your bank to energy savings** (1998) fournissent des idées concises et concrètes visant à donner aux parents de l'énergie à consacrer à leurs enfants. Une autre ressource, publiée par le Life Quilt, s'intitule **Practical support in breast cancer** (1999) et propose de nombreuses idées à l'intention des amis qui se proposent gentiment de venir en aide à une personne atteinte de cancer.

Réfléchissez à ce que vous savez à propos des questions et des inquiétudes des enfants dont un parent est atteint de cancer. Vous pouvez aider les parents à prévoir les questions importantes qu'ils poseront et les réponses qu'ils ont besoin d'entendre. Vous pouvez offrir des lignes directrices aux parents qui se préparent à parler à leurs enfants du cancer, de son traitement et de la vie au sein d'une famille touchée par le cancer. Étant donné que vous êtes compétente en enseignement au patient et à ses proches, vous êtes à même d'offrir de l'information et des ressources pratiques en doses suffisamment petites pour que les parents puissent les assimiler et les utiliser, même s'ils sont débordés par les exigences du vécu de la maladie. L'ouvrage

de Joan Hamilton **When a parent is sick: Helping parents explain serious illness to children** (1999) présente des informations et des suggestions pratiques et du soutien. Vous pouvez y marquer les pages qui présentent diverses manières d'expliquer le cancer et son traitement ainsi que des idées pour aider les enfants à chacun des niveaux de développement.


"Est-ce que maman (papa) va mourir?" est une des questions les plus ardues qu'on doive entendre. J'en (KJ) ai fait de nouveau l'expérience en mai avec mes fils de 8 et 11 ans à la suite de l'infarctus du myocarde de mon époux – où je me devais de rechercher l'équilibre entre espoir et optimisme, entre honnêteté et vérité. Le courage m'est venu d'une femme que j'avais rencontrée et qui avait besoin qu'on l'aide à parler à ses enfants de son cancer du sein. Son état de santé se détériorait très rapidement et elle perdait souvent conscience. Elle était sur le point de mourir. Lorsque je me suis entretenue avec cette femme et avec son mari, je leur ai demandé ce qu'ils voulaient que leurs filles sachent à propos de la situation actuelle. La mère, d'une voix si faible que je pouvais à peine l'entendre, m'a dit: "qu'elles sachent qu'il y a de l'espoir. Peu importe ce qui va arriver, il y a toujours de l'espoir". Je pense à elle quand je lis cette définition du mot espoir: "L'espoir est plus que la conviction qu'une situation va s'arranger en fin de compte – c'est la certitude que quelque chose a un sens et une signification sans qu'on s'inquiète du dénouement final" (Schlesselman, 1998).

## À propos des bienfaits...

Dans trois panneaux de la courtépointe Life Quilt for Breast Cancer, l'artiste Gay Mitchell dépeint une coupe à blanc dévastatrice, puis l'apparition de nouveaux signes de vie et enfin la présence d'une forêt rétablie bien verte. Le mouvement des images, de la coupe à blanc à la puissance et à la majesté d'un peuplement forestier adulte, en passant par les nouvelles pousses, illustre l'espoir et les possibilités qu'on peut exploiter quand on œuvre auprès de familles touchées par le cancer.

Les enfants et les parents en retirent-ils des bienfaits? Oui, nous disent les enfants et les parents. Les enfants sont capables d'articuler les changements que le cancer impose aux familles – davantage de tension, de fatigue, de soucis, de modifications sur le plan alimentaire (plus de brocoli, moins d'aliments vides...), de changements relatifs aux activités, de changements au niveau des gens. En revanche, ils décrivent des changements positifs qu'ils attribuent à l'expérience de cancer et dont voici quelques exemples: "Comme ça, je vois plus d'émissions avec Digimon!" (apparemment c'est bien), "Je passe plus souvent la nuit chez mon ami"; "Nous passons davantage de temps ensemble en tant que famille"; "Nous parlons plus de ce qui se passe"; "J'ai de meilleures notes à l'école parce que maman m'aide davantage. Je fais plus attention en classe parce que cela aide maman à se sentir mieux". Les écrits suggèrent que le vécu du cancer offre aux enfants la possibilité d'apprendre d'autres grandes leçons de la vie: "On est la même personne au-dedans", même quand des changements externes surviennent; "Parfois, il faut qu'on abandonne certaines choses avant de pouvoir passer à des choses plus importantes"; "Quelquefois, on doit attendre et fournir des efforts pour obtenir ce qu'on veut"; "On peut apprendre à s'adapter aux changements indésirables" (Harpham, 1997a) – même à des changements pires que de devoir manger du tofu et des légumes.

Wendy Harpham (1997a) offre cet encouragement depuis la perspective d'un parent atteint de cancer: "Le plus beau cadeau que vous puissiez donner à vos enfants n'est pas une protection du changement, de la perte, de la douleur ou du stress, mais la confiance et les outils nécessaires pour s'adapter et développer leur personne à partir de ce que la vie leur offre". Ce puissant cadeau est un gage de maintien de la vie. C'est un cadeau qui croît et se modifie au fil du temps. C'est un cadeau auquel nous pouvons contribuer notre écot.

En tant qu'infirmières en oncologie, nous faisons partie d'une communauté de "guérisseurs", et nous aidons les familles à façonner une courtépointe riche en intégrité de la personne, en amour et en espoir, à partir du tissu de la vie rongé par le cancer. 

## Bibliographie

- Canadian Association of Nurses in Oncology. (1998). **Your bank to energy savings: How people with cancer can handle fatigue**. Toronto: Janssen-Ortho Inc.
- Combrinck-Graham, L. (1990). **Giant steps: Therapeutic innovations in child mental health**. New York: BasicBooks.
- Erikson, E. (1963). **Childhood and society** (2<sup>nd</sup> ed.). New York: Norton.
- Hamilton, J. (1999). **When a parent is sick: Helping parents explain serious illness to children**. Halifax: Author.
- Harpham, W.S. (1997a). **When a parent has cancer: A guide to caring for your children**. New York: Harper Collins.
- Harpham, W.S. (1997b). **Becky and the worry cup**. New York: Harper Collins.
- Hilton, B.A. (1993). Issues, problems, and challenges for families coping with cancer. **Seminars in Oncology Nursing**, 9, 88-100.
- Kleinman, A. (1988). **The illness narratives: Suffering, healing & the human condition**. New York: Basic Books.
- Lewis, F.M. (1990). Strengthening family supports: cancer and the family. **Cancer**, 65, 752-759.
- Lewis, F.M. (1997). Behavioral research to enhance psychosocial adjustment and quality of life after cancer diagnosis. **Preventive Medicine**, 26(5), S19-S29.
- Lewis, F.M. (1999). Family issues in cancer care. In C. Miaskowski & P. Buchsel (Eds.), **Oncology nursing: Assessment and clinical care** (pp. 319-329). St. Louis: Mosby Inc.
- Lewis, F.M., Behar, L.C., Anderson, K.H., Shands, M.E., Zahlis, E.H., Darby, E., & Sinsheimer, J.A. (2000). Blowing away the myths about the child's experience with the mother's breast cancer. In L. Baider, C.L. Cooper, & A.K. De-Nour (Eds.), **Cancer and the family** (2<sup>nd</sup> ed.) (pp. 201-221). New York: John Wiley & Sons.
- Life Quilt for Breast Cancer Society. (1999). **Practical support in breast cancer: An information guide for women with breast cancer and those who care about them**. Vancouver, BC.
- McCue, K., & Bonn, R. (1994). **How to help children through a parent's serious illness**. New York: St. Martin's Press.
- Remen, R.N. (1996). **Kitchen table wisdom: Stories that heal**. New York: Riverhead Books.
- Robinson, C.A. (1998). Women, families, chronic illness, and nursing interventions: From burden to balance. **Journal of Family Nursing**, 4(3), 271-290.
- Schlesselman, S. (1998). The influence of hope on the psychosocial experience. In R. Carroll-Johnson, L. Gorman, & N. Bush (Eds.), **Psychosocial nursing care along the cancer continuum** (pp. 83-89). Pittsburgh: Oncology Nursing Society
- Shands, M.E., Lewis, F.M., & Zahlis, E.H. (2000). Mother and child interactions about the mother's breast cancer: An interview study. **Oncology Nursing Forum**, 27, 77-85.

# CANO - AMGEN

## ***Award for Innovation in Oncology Patient and Family Education***

AMGEN Canada is pleased to again offer, in partnership with the Canadian Association of Nurses in Oncology, the ***Award for Innovation in Oncology Patient and Family Education***. This award recognizes the achievements of nurses whose primary function is patient and family care, who have exhibited creativity in the development of patient education materials or programs or the delivery of patient education.

### **General Criteria**

Recipients of this award:

- May be individual nurses or groups
- Must be primarily involved in the direct delivery of patient care
- Must be members of CANO for at least two years; for groups, at least one member must be a CANO member for at least two years
- Must have a current licence to practise as a registered nurse in Canada.

### **Nomination/Application Procedure**

Individuals or groups may be nominated or may themselves apply for the CANO/AMGEN Award for Innovation in Oncology Patient and Family Education.

Mail or fax a nomination or application letter describing the educational innovation to:

**Janet Templeton**  
**Chair, Recognition of Excellence Committee**  
**Canadian Association of Nurses in Oncology**  
**4NA, General Hospital Site,**  
**Health Care Corporation St. John's**  
**300 Prince Philip Drive, St. John's, NF**  
**A1B 3V6**  
**FAX: (709) 737-3383; e-mail: [hcc.temj@hccst.nf.ca](mailto:hcc.temj@hccst.nf.ca)**

### **Your letter must:**

- Outline an innovative patient education strategy, program or tool that was developed, or an innovative way of delivering patient education
- Describe why the innovation was developed
- Explain how the innovation was developed and implemented
- Explain the role of individuals involved in developing and implementing the innovation
- Describe the impact of the innovation on patient and family care.

Recipients of the award will be selected by the CANO Recognition of Excellence Committee based on the impact of the educational innovation described in the submission letter.

**Letters must be received  
by June 30, 2001.**



# ACIO - AMGEN

## ***Prix d'innovation dans l'enseignement aux patients en oncologie et à la famille***

AMGEN Canada est heureux d'offrir de nouveau, conjointement avec l'Association canadienne des infirmières en oncologie, le **Prix pour l'innovation en éducation du patient d'oncologie et de sa famille**. Ce prix reconnaît la contribution d'infirmières, qui travaillent principalement auprès des patients et des familles, qui ont démontré de la créativité soit dans le développement de matériel éducatif et de programmes, soit dans la présentation de l'information au patient.

### **Admissibilité**

Les récipiendaires de ce prix:

- Peuvent être une infirmière seule ou un groupe d'infirmières;
- Doivent être principalement impliqués dans les soins directs aux patients;
- Doivent être membres de l'ACIO depuis 2 ans, pour les groupes - au moins une personne doit être membre de l'ACIO depuis au moins 2 ans;
- Doivent détenir un permis d'exercice valide à titre d'infirmière autorisée au Canada.

### **Procédure de nomination/demande**

Un individu ou un groupe peuvent être mis en nomination ou peuvent eux-mêmes poser leur candidature pour le prix ACIO/AMGEN d'innovation dans l'enseignement aux patients en oncologie et à la famille.

Veuillez poster ou télécopier une lettre de nomination ou de demande décrivant l'innovation éducative à:

**Janet Templeton**

**Présidente, Comité de reconnaissance de l'excellence**

**Association canadienne des infirmières en oncologie**

**4NA, General Hospital Site,**

**Health Care Corporation St. John's**

**300 Prince Philip Drive, St. John's, NF**

**A1B 3V6**

**Télécopieur: (709) 737-3383; courrier électronique: [hcc.temj@hccst.nf.ca](mailto:hcc.temj@hccst.nf.ca)**

### **Votre lettre doit:**

- Décrire une stratégie innovatrice en éducation du patient, un programme ou un outil qui a été développé ou une nouvelle façon de présenter l'information éducative au patient.
- Décrire la raison du développement de cette innovation.
- Expliquer la façon dont cette innovation a été développée et mise en place.
- Expliquer le rôle des individus impliqués dans le développement et la mise en oeuvre de l'innovation.
- Décrire l'impact de l'innovation sur les soins au patient et sur la famille.

Les récipiendaires du prix seront sélectionnés par le Comité de reconnaissance de l'excellence de l'ACIO en fonction de l'impact de l'innovation éducative décrite dans la lettre de candidature.

**Les lettres doivent être reçues au plus tard le 30 juin 2001.**

# Self-help groups: Oncology nurses' perspectives

by Margaret I. Fitch, Ross E. Gray, Marlene Greenberg, June Carroll, Pamela Chart, and Vanessa Orr

## Abstract

*During the past decade in North America, the number of self-help groups for cancer patients has grown dramatically. Nurses' knowledge and attitudes about self-help groups could influence their practice behaviours and the information they provide to cancer patients. However, little is known about oncology nurses' views regarding self-help groups.*

*This study used a cross-sectional survey to gather information about knowledge, attitudes, and practice behaviours of Canadian oncology nurses regarding self-help groups. A total of 676 nurses completed the survey (response rate of 61.3%). The respondents had spent, on average, 21.6 years in nursing and 11.6 years in oncology nursing. Results indicated that a large majority of nurses knew about available self-help groups. Approximately one-fifth of the nurses are speaking frequently about self-help groups with patients (20.7%) and are initiating the conversation on a frequent basis (22.0%). Overall, oncology nurses rated self-help groups as helpful with regards to sharing common experiences (79.5%), sharing information (75.6%), bonding (74.0%), and feeling understood (72.0%). The most frequently identified concern regarding the groups was about misinformation being shared (37.9%), negative effects of associating with the very ill (22.1%), and promoting unconventional therapies (21.2%). Implications from the study suggest that oncology nurses would benefit from learning more about the nature of self-help groups and being able to talk with patients about the self-help experience.*

During the past decade in North America, the number of self-help groups for cancer patients has grown dramatically. This is particularly the case for women with breast cancer and men with prostate cancer (Gray, Fitch, Davis, & Phillips, 1997a, 1997b). In Ontario alone, there are more than 60 self-help groups for women with breast cancer (Gray et al., 1997a). Many of these groups have

grown as grassroots efforts in response to perceived inadequacies in the cancer care system, especially around issues of access to information and support. In many locations across Canada, the availability of self-help support groups provides an additional opportunity for cancer survivors to meet with peers on a regular basis.

Self-help groups have been defined as "member-governed voluntary associations of persons who share a common problem, and who rely on experiential knowledge at least partly to mutually solve or cope with their common concerns" (Borkman, 1990, p.322). This definition specifically excludes groups run in any way by professionals, whether for support or psychoeducational purposes. From the self-help perspective, professionally-led or co-led groups, although operated with the same intention of providing support for cancer patients, are run using different models with different philosophies and practices (Wilson, 1993). These distinctions are often blurred within the

## ABRÉGÉ: GROUPES D'ENTRAIDE: PERSPECTIVES DES INFIRMIÈRES EN ONCOLOGIE

*Au cours de la dernière décennie, le nombre de groupes d'entraide pour les personnes atteintes de cancer a connu une augmentation fulgurante en Amérique du Nord. Les connaissances et les attitudes des infirmières relatives aux groupes d'entraide pourraient influencer sur leurs comportements de pratique et sur l'information qu'elles fournissent aux patients vivant avec le cancer. Toutefois, on sait très peu de choses sur les vues des infirmières en oncologie concernant les groupes d'entraide.*

*Cette étude a utilisé une enquête transversale pour recueillir des renseignements sur les connaissances, les attitudes et les comportements de pratique des infirmières en oncologie canadiennes en matière de groupes d'entraide. En tout, 676 infirmières ont participé à l'enquête (soit un taux de réponse de 61,3 %). Les répondantes avaient œuvré, en moyenne, 21,6 années en soins infirmiers et 11,6 années en soins infirmiers en oncologie. Les résultats indiquaient qu'une majorité importante d'infirmières savaient quels groupes d'entraide étaient disponibles. Environ un cinquième des infirmières (20,7 %) parlent fréquemment de groupes d'entraide avec les patients et abordent souvent le sujet elles-mêmes (22,0 %). Dans l'ensemble, les infirmières en oncologie estimaient que les groupes d'entraide sont utiles pour le partage d'expériences communes (79,5 %), le partage d'information (75,6 %), la formation de liens affectifs (74,0 %) et la création d'un climat de compréhension (72,0 %). Les inquiétudes les plus souvent mentionnées au sujet des groupes étaient le partage d'informations erronées (37,9 %), les effets négatifs d'une association avec des patients extrêmement malades (22,1 %) et la promotion de thérapies non conventionnelles (21,2 %). Les résultats de l'étude suggèrent que les infirmières en oncologie y gagneraient en approfondissant la nature des groupes d'entraide et en étant à même de s'entretenir avec les patients de l'expérience d'entraide.*

Margaret I. Fitch, RN, PhD, is head of oncology nursing and supportive care at Toronto-Sunnybrook Regional Cancer Centre and one of the co-directors of the Toronto-Sunnybrook Psycho-Social Behavioural Research Group, Toronto, Ontario. Ross E. Gray, PhD, is psychologist consultant and scientist, Toronto-Sunnybrook Regional Cancer Centre and one of the co-directors of the Toronto-Sunnybrook Psycho-Social Behavioural Research Group. Marlene Greenberg, MS, is health promotion manager, Toronto-Sunnybrook Regional Cancer Centre. June Carroll, MD, CCFP, FCFP, is associate professor, department of family and community medicine, University of Toronto. Pamela Chart, BSc, MDCM, is medical director, preventative oncology program, Toronto-Sunnybrook Regional Cancer Centre. Vanessa Orr, MA, is coordinator, national research system, College of Family Physicians of Canada.

cancer literature (Guidry, Aday, Zhang, & Winn, 1997; Hitch, Fielding, & Llewelyn, 1994; van den Borne, Pruyn, & van Dam-deMey, 1986).

Since the 1970s, the self-help movement has escalated. Numerous self-help groups provide support and assistance, enabling members to deal with a wide range of health-related issues such as addictions, bereavement, chronic illnesses, disabilities, and mental health issues. The self-help or mutual aid process provides people who share a common experience or situation the opportunity to share a unique perspective that is not available from those who have not lived the same experiences. The primary functions of self-help groups include social support, information sharing and education, identity formation, affiliation and community, personal growth and transformation, and advocacy and collective empowerment. Hyndman (1997) provides an excellent review of evaluations conducted regarding the effectiveness of self-help programs across many illness situations.

The benefits of professionally-led support groups for cancer patients have been described systematically (Fawzy et al., 1993; Gordon et al., 1980; Helgeson, Cohen, Schultz, & Yasko, 1999; Spiegel, Bloom, Kraemer, & Gottheil, 1989). However, the benefits of cancer self-help groups have only been documented by a few authors (Falke & Taylor, 1983; Gray et al., 1997a, 1997b; Maisaik, Caine, Yarbrow, & Josef, 1981; Pilisuk, Wentzel, Barry, & Tennant, 1997). From the perspectives of cancer survivors, the benefits of self-help groups include, among others, sharing information, sharing common experiences, having an opportunity to help others, feeling encouragement and reinforcement, and learning about complementary and alternative therapies (Gray et al., 1997a, 1997b; Pilisuk et al.; Stevenson & Coles, 1993). Despite the growth of these groups and the desire by group members to have the support of the professional cancer care community (Stewart, 1990), little has been written about the interface between self-help groups and the formal cancer care community (Bradburn, Maher, Young, & Young, 1992; Gray, Greenberg, McBurney, & Douglas, 1997; Kurtz, 1990; Lavoie, Borkman, & Gidron, 1994).

Oncology nurses have a responsibility to help cancer survivors learn about community resources and how to access the types of resources which could benefit an individual. Often patients will talk with nurses about resources they might use. Nurses' knowledge and attitudes about specific resources, in this case self-help support groups, could influence their practice behaviours and the information they provide to patients. However, little is known about oncology nurses' knowledge, attitudes, or practices regarding self-help groups.

Stewart (1989) explored the knowledge, attitudes, and referral patterns of hospital nurses and community health nurses in Nova Scotia concerning self-help groups for health promotion. Of the 72 respondents, 61.7% viewed their relevant level of knowledge about self-help groups as only fair. The most commonly cited reason for nonreferral was lack of information about the groups. Most respondents wanted more information about the groups (79.2%) and a directory of such self-help groups (91.7%).

The purpose of this study was to describe the knowledge, attitudes, and practice behaviours of oncology nurses who are members of the Canadian Association of Nurses in Oncology (CANO) regarding self-help groups. The findings of this study were intended to enhance understanding about oncology nurses' practices surrounding self-help groups and provide insight regarding opportunities for continuing education.

## Method

The method utilized for this study was a cross-sectional survey. Both quantitative and qualitative data were gathered from a national sample of Canadian oncology nurses using the

Dillman method for survey research (Dillman, Carpenter, Christenson, & Brooks, 1974). The Dillman method (described below) increases the response rate by reminding potential respondents about a study.

## Sample and procedures

The sample for this study came from the 1996 membership list of the Canadian Association of Nurses in Oncology. Questionnaire packages were mailed to all 1,188 members. The questionnaire package contained a cover letter explaining the study, the questionnaire, and a postage-paid return envelope. Three weeks later, a reminder card was sent to all who had not replied. Then, three weeks after mailing the reminder card, a second full package was mailed to all who had not responded by that time or had not contacted the investigators to decline participation. From the original 1,188 nurses, 33 contacted the investigators in writing or by telephone to decline participation for reasons such as not working in oncology or not working in a role with direct patient contact. Additionally, 52 packages were returned because the individual had moved. A total of 676 completed questionnaires were returned for a response rate of 61.3%.

## Questionnaire

The survey questionnaire was designed by the research team for the purposes of this study. The design was based on a previous survey designed and used successfully by the same team to assess the attitudes and practices of family physicians about self-help groups (Gray, Orr, Carroll, Chart, Fitch, & Greenberg, 1998). Items were added to the original survey regarding attitudes toward "nurse bashing" and "health care system bashing," and demographic items were altered to reflect nursing roles and work settings. All items were reviewed for clarity prior to distribution of the questionnaire. Reliability and validity estimates were not determined.

The questionnaire consisted of 21 items about self-help groups (eight about general self-help groups and 13 about cancer-specific self-help groups) and 10 demographic items. The self-help group items focused on knowledge of any self-help groups including cancer self-help groups specifically, nurse practices regarding conversations about self-help groups with patients, and attitudes about benefit and harm in patients attending self-help groups. The attitude questions elicited responses regarding a variety of negative and positive features of self-help groups. These features were derived from two previous studies regarding experiences of cancer survivors in self-help groups and attitudes they had heard expressed by health care providers about their participation in the groups (Gray et al., 1997a, 1997b). For the positive features, nurses were asked to rate helpfulness on a five-point Likert scale (1 = not helpful, 5 = very helpful). For the negative features, nurses were asked to rate how concerned they were that these features would occur in self-help groups (1 = not at all concerned, 5 = very concerned). A final open-ended question provided respondents with the opportunity to write any additional comments they had about self-help groups. The definition of self-help groups was included at the beginning of the survey, as well as an exclusionary comment about professionally-run groups.

## Analysis

For the quantitative data, the analysis was primarily descriptive. Means, medians, and frequencies were calculated for all items and selected tests of significance were conducted for demographic and practice pattern variables. The written responses to the open-ended question were subjected to content analysis. Selected quotes are shared in the text to illustrate the salient perspectives identified by the nurses who responded.

## Results

### Sample

A total of 676 CANO members provided data for this study (response rate of 61.3%). Their demographic characteristics are presented in Table One. The respondents had spent, on average, 21.6 years in nursing and 11.6 years in oncology nursing. Slightly less than half (46.0%) were diploma prepared. More than half (58.1%) worked in an ambulatory or outpatient setting, and a third (33.3%) worked in an inpatient hospital unit.

The majority (78.1%) of these nurse respondents worked with adult cancer patients exclusively. Almost two-thirds (64.3%) indicated that more than 95% of the patients in their current practice were cancer patients. When asked to indicate the types of cancer disease sites with which they worked, 19% stated they cared for patients in one or two sites, and another 19% indicated they cared for patients in all 12 disease sites listed on the survey (see Table One). When asked to estimate the number of cancer patients they had cared for in the past year, the respondents' estimates ranged from zero to more than 1,000. Almost half (48%) had cared for more than 100 cancer patients in the past year. Only 2.8% had not provided care for cancer patients in the past year, but had done so prior to that time.

**Table One: Selected demographic and practice characteristics of oncology nurses in sample (n = 676)**

Characteristic	% of Sample
<b>Highest level of nursing education</b>	
Diploma	46.0
Bachelor/Post-Basic	32.5
Masters	13.2
Doctorate	1.8
Other	5.3
<b>Work setting</b>	
Urban	76.0
Suburban	12.7
Rural	7.4
Hospital - inpatient	33.3
Regional cancer centre	25.4
Outpatient - ambulatory	32.7
Community	9.8
Primary nursing	51.6
Team nursing	27.1
Case management	11.2
<b>Patients in practice</b>	
Adult patients only	78.1
Adult and pediatric patients	15.4
Pediatric patients only	6.5
<b>Type of cancer practice</b>	
Work in one disease site	10.1
Work in two disease sites	8.4
Work in three disease sites	8.0
Work in four disease sites	7.2
Work in five or more disease sites	66.0
<b>Number of cancer patients in practice (in past year)</b>	
0	2.8
1-20	20.2
21-100	29.0
102-300	19.4
301-1,000	16.7
>1,000	11.9

Almost a third (n = 217) of the oncology nurses had attended a self-help group in a professional capacity, 65 had attended in a personal capacity, and 56 attended in both a professional and personal capacity.

## Knowledge and practices related to self-help groups

### General self-help groups

In the survey, nurses were asked if they knew about general self-help groups, organized for various reasons such as addiction, abuse, and trauma. A list was provided and the nurses checked as many groups as they knew existed. Most responding nurses were aware of at least one general self-help group in the area where they worked (n = 620) or the region where their patients lived (n = 629).

Only 35 of the respondents indicated they never spoke with patients about general self-help groups and 59 indicated they never initiate the conversation about them (see Table Two). At the other end of the continuum, 46 said they frequently spoke about self-help groups and 57 indicated they initiated the conversation on a frequent basis. Overall, approximately a fifth of the respondents (n = 140) are speaking about general self-help groups with patients and initiating the conversation (n = 149) on a fairly frequent basis. Most oncology nurses (n = 553) reported discussing self-help groups proportionately more often with women.

Many nurses reported suggesting general self-help groups to patients. Table Two shows the percentage of nurses who suggested different types of general self-help groups over the previous year. Only 54 nurses indicated they had not suggested any self-help group in the past year to their patients. Nurses were asked to indicate on a five-point Likert scale (where 1 = not at all and 5 = a great deal) how much their work setting, and in particular the attitudes of the physicians, influenced their suggestions about self-help groups. Half of the nurses (n = 343) indicated that their work setting does not influence their suggestions about self-help groups at all. The remainder of the group rated the work setting influence as follows: 17.8% rated two, 12.0% rated three, 10.2% rated four, and 5.5% rated five (indicating a great deal).

### Cancer self-help groups

When asked specifically about cancer self-help groups, the majority (n = 603) of the respondents were aware of cancer self-help groups in the area where they work and 588 were aware of local cancer self-help groups in the regions where their patients lived. Of the 588 nurses who were aware of local groups, 95.9% (n = 564) indicated they knew how to direct patients to that local group. Of these nurses who

**Table Two: Type of self-help groups and how frequently oncology nurses suggested them to patients in the past year (n = 676)**

Type of self-help group	Percentage of oncology nurses suggesting group in past year
Physical health problems (including cancer)	81.4
Bereavement	65.4
Traumatic events	17.9
Addictions	17.3
Separation or divorce	13.3
Mental health disorders	13.2
Physical disability	9.2
Abuse (physical/sexual)	9.0



were aware of local groups, 79 spoke frequently with patients about cancer self-help groups and 72 frequently initiated the conversation.

### Attitudes towards self-help groups

Overall, oncology nurses rated self-help groups as helpful. On a five-point Likert scale (where 1 = not at all helpful, 5 = very helpful), nurses rated helpfulness with the following results: 0.7% rating one, 4.9% rating two, 24.4% rating three, 25.9% rating four, 27.2% rating five, and 14.3% indicating “don’t know.” In another question regarding harmfulness of self-help groups, 2.3% indicated some harm could befall patients who attended self-help groups (rated four or five on a five-point scale).

The features of cancer self-help groups that were rated by the respondents as predominantly helpful included sharing common experiences, sharing information, bonding, and feeling understood (see Table Three). Oncology nurses also had the opportunity to indicate their concerns about possible negative features of self-help groups. The most frequently identified concern regarding cancer self-help groups was about misinformation being shared (n = 256), negative effects of associating with the very ill (n = 150), and encouraging the use of unconventional therapies (n = 143) (see Table Four).

Forty-two per cent (n = 284) of the respondents wrote additional comments about self-help groups. About a third (n = 90) were positive comments about the benefits of self-help groups and another third (n = 89) were a mixture of positive and negative comments. Only 35 were negative comments. The remaining 70 were comments classified as neutral, speaking to other issues concerning cancer care or the work environment rather than the topic of self-help groups.

The positive comments respondents wrote emphasized the benefits from self-help group participation of sharing and meeting others who are experiencing the same situation:

*Self-help groups tend to lift the feeling of isolation which illness and living with illness makes you feel. When you listen to others describe their lives, you know you are not alone and others walked this road before you. This gives you added strength to face your tomorrows.*

*The cancer self-help groups meet many needs for patients: help...dealing with isolation, prevents patients from staying home and losing confidence – meet other people who are struggling with other diseases of cancer like they are – don’t feel as alone, get encouragement to keep trying to live as well as possible, stability, confidence, hopefulness and courage. All are greatly enhanced.*

The negative comments focused primarily on anecdotes nurses had heard from patients who had attended groups and were not satisfied or encouraged by the experience:

*I believe that cancer self-help groups are not tailored for everyone’s needs...for many breast cancer patients we have seen, they go to seek hope and leave discouraged with anecdotal stories confusing issues.*

*I have found that most of my patients who have attended groups came back and reported negative feedback, from stories of failed treatment to venting sessions. They usually did not find any comfort or support. I believe...an individual may have to try several before finding their right one. By that time, however, damage to the person’s own well-being or confidence in treatment can be harmed.*

The comments classified into a mixed category contained both negative and positive comments. The nurses described factors that they thought play a role in whether or not a group is helpful. Many of these comments emphasized the importance of the leader’s facilitation skills, concern that some group members have their own agenda, and the mix of group members who have new and recurrent disease can be worrisome:

*I feel self-help groups are a wonderful avenue for patients who are on a cancer journey - my worry is that not all groups have a person with ‘facilitation skills’ leading the group and when this happens there can be negative effects to patients as well as result of losing focus for the group.*

*Positives include decreasing isolation. Concerns are that without some health care facilitator input, misinformation and negative thinking can occur - participants can become quite frightened and may be swayed to use “therapies” with no value whatsoever.*

**Table Three: Oncology nurses’ ratings of perceived helpfulness of positive cancer self-help group features (n=676)**

Group features	Percentage of ratings with scores of 4-5*	Mean scores (5-point Likert Scale)
Sharing common experience	79.5	4.3
Sharing information	75.6	4.2
Bonding	74.0	4.2
Feeling understood	72.0	4.3
Overcoming isolation	67.7	4.1
Sharing laughter	61.0	4.0
Providing hope	53.2	3.8
Communicating with health professionals	51.2	3.7
Becoming more assertive	46.5	3.7
Opportunities for advocacy	42.1	3.6
Dealing with death/dying issues	37.1	3.5

\* rated on a 5-point Likert scale where 1 = “not at all helpful” and 5 = “very helpful”

**Table Four: Oncology nurses’ ratings of concern regarding negative features of cancer self-help groups (n=676)**

Group features	Percentage of ratings with scores of 4-5*	Mean scores (5-point Likert Scale)
Providing misinformation	37.9	3.2
Negative effects by associating with the very ill	22.1	2.6
Encouraging unconventional therapies	21.2	2.6
Dwelling on illness	20.9	2.6
Doctor bashing	18.2	2.4
Health care system bashing	17.9	2.5
Cultivating false hope	15.0	2.4
Nurse bashing	12.3	2.2

\* rated on a 5-point Likert scale where 1 = “not at all helpful” and 5 = “very helpful”

## Discussion

This study was undertaken to identify the knowledge, attitudes, and practice behaviours of oncology nurses practising in Canada regarding self-help groups. The survey was mailed to all members of the Canadian Association of Nurses in Oncology with a reasonable return rate of 61.3%. As with all mailed surveys, it is those with an interest in the topic who are most likely to have responded.

Those who responded to the survey represent a very experienced group of nurses both in terms of the years in nursing and their years in oncology practice. Many work almost exclusively with cancer patients.

Overall, a large number of the nurses who responded to this survey were aware of various self-help groups both in the area where they worked and in the area where their patients lived. Although half reported being aware of more than four groups in their work area or in the area where their patients live, this suggests an informational gap for respondents in this survey. Given the large number of self-help groups that exist, there are clearly many more groups than these nurses know about. Table Five lists contact numbers for self-help clearinghouses across Canada where nurses can find out more about self-help groups.

In spite of the level of awareness about self-help groups in general, relatively few nurses either spoke with patients about the groups or referred patients to them for reasons other than bereavement or physical health problems. This is in contrast to family physicians who reported referring to all types of self-help groups at much higher rates than these nurses (Gray et al., 1998). Family physicians may have over-reported their referral rates, but the scope of their practice is also different from that of oncology nurses. The scope of practice for oncology nurses may mean they see issues such as addiction, physical abuse, or mental health disorders as issues to be assessed and referred rather than issues to be handled by them. Oncology nurses may refer patients with these issues to a social worker or a psychologist within the cancer centre, rather than initiating a conversation about general self-help groups. Talking about cancer self-help groups and bereavement groups may be easier because the nurses may be more knowledgeable and comfortable with these topics and perceive they fall within the scope of their practice with cancer patients.

Nurses in this study had a high level of awareness about the existence of cancer self-help groups, although several did suggest they needed more information about how the groups worked. In Canada, information about cancer self-help groups may be obtained over the telephone from the toll-free Cancer Information Service (1-888-939-3333).

Despite the awareness about cancer self-help groups, however, only about a fifth are speaking to cancer patients or initiating conversations with any degree of frequency. This leaves a large proportion of nurses who are not consistently talking with patients about support groups. Given the views that these nurses have about the helpfulness of self-help groups, it is surprising that the topic does not emerge during nurse-patient interactions with greater frequency. Other than the more obvious reasons, such as some nurses do not know about groups, some are working in areas where there are no groups immediately available, and some believe the groups are harmful, the most likely reason could relate to the increasing patient numbers and workload nurses are experiencing. Nurses may not have the time to engage in these types of conversations in the midst of busy clinical settings. As a result, neither the assessment of the patient need nor the conversation about how self-help groups can help actually take place. This begs the discovery and implementation of creative mechanisms for patient education and interactions between nurses and patients outside the context of a clinic appointment with a physician.

Overall, the nurses responding to this survey viewed cancer self-help groups in a positive light. Clearly they had observed benefits to patients in attending the group sessions. The types of benefits they cited mirror those cited by family physicians (Gray et al., 1998) and by patients themselves (Bauman, Gervery, & Siegel, 1992; Gray et al., 1997a, 1997b).

Most of the concerns nurses expressed about harm from self-help groups concerned group activity not meeting patient need, leadership within the self-help group, and mixing newly diagnosed patients and those with advanced disease. Unfortunately, we do not know how often these issues occur and actually create difficulties. They may occur with much less frequency than we imagine (Phillips, Gray, Davis, & Fitch, 1996). Members of self-help groups have also voiced concern about those issues and have tried to deal with them through facilitation training for group leaders and organizational strategies at group meetings (Gray et al., 1997a, 1997b; Phillips et al., 1996).

The perception that some of the nurses expressed concerning the need for a professional presence at the group meetings for the purposes of monitoring or providing leadership reflects a fundamental misunderstanding about self-help groups. A core principle of self-help groups is self-determination and member empowerment. The group is actually a place where members can have their say and control how things will be done. For cancer patients, such an experience of control may help to offset the loss of control and heightened sense of uncertainty they frequently feel during their journey with cancer (Gray, Doan, & Church, 1991). To insert professional leadership and control is likely to undermine the potential healing features of the self-help experience.

**Table Five: Self-help centres and contacts across Canada**

### **British Columbia**

The Self-Help Resource  
Association of British Columbia  
(604) 733-6186

### **Alberta**

Support Network  
(403) 482-0198

### **Manitoba**

Manitoba Self-Help Clearinghouse Inc.  
(204) 772-6979

### **Ontario**

Self-Help Resource Centre of Greater Toronto  
(416) 487-4355

### **Quebec**

Centre de référence du Grand-Montréal  
(514) 527-1375

### **New Brunswick**

Self-Help Community Service  
(506) 634-1673

### **Nova Scotia**

Self-Help Connection  
(902) 466-2011

### **Prince Edward Island**

Family Support and Self-Help Program  
Canadian Mental Health Association  
(902) 566-3034

## Clinical implications

The findings of this study have both educational and clinical implications. Clearly, there are nurses who could benefit from learning more about self-help groups: which ones exist, and how they operate. In particular, understanding the nature of self-help groups and the principles under which they work could be useful if nurses are to appreciate their place in the fabric of support and to explain to patients how they might be useful.

Nurses have a role in understanding the support a patient requires and talking with that patient about how best to acquire what is necessary. This will demand an understanding of the type of benefit that may be found in a self-help group experience, as well as the potential difficulties a patient might face. Talking with a patient about the self-help experience can help the patient decide if attending a group is an avenue he or she might pursue. Patients or their family members may not be aware of which groups exist, or they may be labouring under false ideas about what happens at a group. Nurses can help to clarify misperceptions about self-help groups and provide a list of existing groups. There may be benefit in developing a small written hand-out about existing groups to provide to the patients in

one's practice. Prior to using the hand-out, the self-help groups should agree to the promotion of their activities in this way.

Nurses may also have a role in responding to requests from self-help groups to provide information or resources. Occasionally, groups may wish to have a presentation from a nurse or to receive written material about cancer or coping. If a group is just beginning, a nurse may assist by providing reference material on running a group. An excellent resource for new groups was produced by the Ontario Breast Cancer Network entitled, "Self-Help Manual: Hands-on Help."

Nurses may also perform a role with regards to clarifying information a patient gathers during a group meeting or discussing the patient's experiences with the group. Above all, nurses need to recognize that patients will cope with their cancer in different ways. An intervention that will be helpful to one person will not be useful to another. The nursing role regarding self-help groups is one of ensuring the patient has the correct information and is in a position to make an informed decision about his or her own course of action. With continued health system cuts, the need for low-cost supportive care services is increasing. Self-help groups are in a position to play an important role in the lives of cancer patients. ❖

## References

- Bauman, L.J., Gurvey, R., & Siegel, K. (1992). Factors associated with cancer patients' participation in support groups. *Journal of Psychosocial Oncology*, *10*(3), 1-20.
- Borkman, T. (1990). Self-help groups at the turning point: Emerging egalitarian alliances with the formal health care system? *American Journal of Community Psychology*, *18*, 321-332.
- Bradburn, J., Maher, E.J., Young, J., & Young, T. (1992). Community based cancer support groups: An undervalued resource? *Clinical Oncology*, *4*, 377-380.
- Dillman, D., Carpenter, E.H., Christenson, J.A., & Brooks, R.M. (1974). Increasing mail questionnaire response: A four state comparison. *American Sociological Review*, *39*, 744-56.
- Falke, R.L., & Taylor, S.E. (1983). Support groups of cancer patients. *UCLA Cancer Centre Bulletin*, *10*, 13-15.
- Fawzy, F.I., Fawzy, N.W., Hyun, C.S., Elashoff, R., Guthrie, D., Fahey, J.L., & Morton, D.L. (1993). Effects of an early structured psychiatric intervention, coping, and affective state on recurrence and survival 6 years later. *Archives of General Psychiatry*, *50*, 681-689.
- Gordon, W.A., Freidenbergs, I., Diller, I., Hibbard, M., Wolf, C., Levine, L., Lipkins, R., Ezrachi, O., & Lucido, D. (1980). Efficacy of psychosocial intervention with cancer patients. *Journal of Consulting Clinical Psychologists*, *48*, 743-59.
- Gray, R.E., Doan, B.D., & Church, K. (1991). Empowerment issues in cancer. *Health Values*, *15*, 22-28.
- Gray, R.E., Fitch, M.I., Davis, C., & Phillips, C. (1997a). Interviews with men with prostate cancer about their self-help group experience. *Journal of Palliative Care*, *13*, 15-21.
- Gray, R.E., Fitch, M.I., Davis, C., & Phillips, C. (1997b). A qualitative study of breast cancer self-help groups. *Psychosocial Oncology*, *6*, 279-289.
- Gray, R.E., Greenberg, M., McBurney, T., & Douglas, M.S. (1997). Partnerships between self-help networks and health care facilities: The case of the Bayview Support Network. *Health Management Forum*, *10*, 55-56.
- Gray, R.E., Orr, V., Carroll, J., Chart, P., Fitch, M.I., & Greenberg, M. (1998). Self-help groups: Family physicians' attitudes, awareness and practices. *Canadian Family Physician*, *44*, 2137-2142.
- Guidry, J.J., Aday, L.A., Zhang, D., & Winn, R.J. (1997). The role of informal and formal social support networks for patients with cancer. *Cancer Practice*, *5*(4), 241-46.
- Helgeson, V.S., Cohen, S., Schultz, R., & Yasko, J. (1999). Education and peer discussion group interventions and adjustment to breast cancer. *Archives of General Psychiatry*, *56*, 340-47.
- Hitch, P.J., Fielding, R.G., & Llewelyn, S.P. (1994). Effectiveness of self-help and support groups for cancer patients: A review. *Psychology and Health*, *9*, 437-448.
- Hyndman, B. (1997). **Does self-help help? A review of the literature on the effectiveness of self-help programs.** Toronto: ParticipACTION.
- Kurtz, L.F. (1990). The self-help movement: Review of the past decade of research. *Social Work with Groups*, *13*(3), 101-115.
- Lavoie, F., Borkman, T., & Gidron, B. (Eds.) (1994). **Self-help and mutual aid groups: International and multicultural perspectives** (pp. 333-339). New York: Haworth Press.
- Maisak, R., Caine, M., Yarbrow, C., & Josef, L. (1981). Evaluation of TOUCH: An oncology self-help group. *Oncology Nursing Forum*, *8*, 20-25.
- Phillips, C., Gray, R.E., Davis, C., & Fitch, M. (1996). What breast cancer self-help groups want you to know. *Canadian Family Physician*, *42*, 1447-1449.
- Pilisuk, M., Wentzel, P., Barry, O., & Tennant J. (1997). Participant assessment of a non-medical breast cancer support group. *Alternative Therapies*, *3*(5), 72-80.
- Spiegel, D., Bloom, J., Kraemer, H.C., & Gotthel, E. (1989). Effects of psychosocial treatment and survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet*, *2*, 888-891.
- Stevenson, B.S., & Coles, P.M. (1993). A breast cancer support group: Activities and value to mastectomy patients. *Journal of Cancer Education*, *8*(3), 239-242.
- Stewart, M.J. (1989). Nurses' preparedness for health promotion through linkage with mutual-aid and self-help groups. *Canadian Journal of Public Health*, *80*, 110-114.
- Stewart, M.J. (1990). Professional interface with mutual-aid self-help groups: A review. *Social Science Medicine*, *31*, 1143-1158.
- van den Borne, H.W., Pruyn, J.F., & van Dam-de Mey, K. (1986). Self-help in cancer patients: A review of studies on the effects of contacts between fellow patients. *Patient Education Counselling*, *8*, 367-385.
- Wilson, J. (1993). Vital yet problematic - self-help groups and professionals: A review of the literature in the last decade. *Health & Social Care in the Community*, *1*(4), 211-218.

# An evaluation of the breast self-exam (BSE) practices of Asian women

By Helena Y. Akrigg

Since the early 1990s, there has been an increase in the Asian population in British Columbia. Language barriers and education background affect assimilation and acculturation, and many of these Asian immigrants have limited knowledge about health prevention and screening practices. In addition to following their personal health practices and beliefs, many recent immigrants rely heavily on their physicians for medical recommendations. Female Asian immigrants have a higher incidence of more advanced stages of cervical and breast cancer that has been attributed to factors such as language barriers, education backgrounds, cultural beliefs, and health screening practices such as breast self-exam (BSE). However, little research has been done on the health practices of Asian immigrants.

## Literature review

Much research has been conducted on breast self-examination (BSE) in relation to early detection of breast cancer (e.g. Champion, 1991, 1995; Maddox, 1991). Although the merit of BSE is not universally accepted, studies have shown that women experience lower stages of disease, less lymphatic involvement, and better prognoses if their breast cancer is detected early (Champion, 1991, 1995).

Practising BSE can empower women in controlling their health. However, several factors have been identified that can influence BSE compliance: 1) women's cultural values and personal beliefs (Salazar, 1993); 2) perceived susceptibility to breast cancer (Stefanek, Wilcox, & Huelskamp, 1992); and 3) the method of BSE teaching offered by health care providers (Champion, 1995). At the same

time, some research studies have shown that education level and age are not correlated with frequent BSE practices (Kurtz, Given, Given, & Kurtz, 1993; Morrison, 1996).

Other barriers that may increase non-compliance in BSE practices include fear of finding cancer, forgetfulness, busyness, feeling well, embarrassment, and the perception that they are not at risk (Kurtz et al., 1993; Stevens, Hatcher, & Bruce, 1994). Over-reliance on health care providers and lack of confidence in finding a breast lump can also be barriers for BSE non-performers.

Proficient BSE can be a cost-effective way to provide early detection of breast cancer, yet the literature revealed that only about 18-36% of women perform BSE regularly. Many of those who do perform BSE do so incorrectly (Maddox, 1991; Salazar, 1993). No information was found about the BSE practices of immigrant Asian women. Given that BSE has the potential to improve quality of life, reduce mortality, and empower women to be in control of their own health, yet little is known about this population, the purpose of this pilot study was to explore the BSE practices of Asian women to determine the frequency and proficiency of BSE.

## Method

Participants in this pilot study were Chinese women (n=34) with limited knowledge of English who attended the Asian Women Health Clinic (AWHC) in Vancouver, BC during 1998-1999. As part

**Table One:**  
Sample characteristics (n=34)

Characteristic	Frequency
Age	
- 30-40 years	3
- 41-50 years	9
- 51-60 years	12
- 61-70 years	7
- 71+ years	3
Education	
- elementary	8
- high school	23
- university	3
Length of time in Canada	
- 1-10 years	17
- 11-20 years	6
- 21-30 years	5
- 31+ years	6

**Table Two: Characteristics of women practising BSE (n=26)**

Characteristic (# practising BSE)	Frequency of BSE: monthly	Frequency of BSE: ≤3x/yr	Frequency of BSE: 4-11x/yr	Adequate area covered	Adequate finger tip pressure
Age					
- 30-40 years (0)	0	0	0	N/A*	N/A*
- 41-50 years (7)	1	3	3	6	4
- 51-60 years (10)	5	4	1	7	6
- 61-70 years (6)	2	3	1	5	3
- 71+ years (3)	1	2	0	2	2
Education					
- elementary (7)	3	3	1	6	4
- high school (16)	5	9	2	11	9
- university (3)	1	0	2	3	2
Length of time in Canada					
- 1-10 years (13)	3	7	3	10	7
- 11-20 years (4)	2	2	0	2	1
- 21-30 years (4)	3	0	1	4	4
- 31+ years (5)	1	3	1	4	3

\* N/A = information not applicable because no one in this age group practised BSE

of the routine clinic visit, the women received BSE teaching in Chinese (Cantonese/Mandarin). This teaching included viewing a Chinese BSE video from the American/Canadian Cancer Society and then a Chinese-speaking nurse provided the women with a pamphlet on BSE (written in Chinese). The nurse also taught the women how to do a visual inspection, as well as the supine palpation position with circular motion method to detect breast lumps on both self and a model. The nurse performed breast examinations on the individual women, and then requested a return demonstration of BSE from each woman.

On a return visit to the AWHC approximately one year after learning BSE, a single nurse interviewer questioned the women in their mother tongue about their frequency of BSE practice. Proficiency was observed during a return demonstration on a model of the breast. Frequency of BSE was self-reported and proficiency was determined by observing the amount of breast area assessed by the women, as well as the finger tip pressure that was used ("adequate/not adequate"). Additional BSE coaching or teaching was then given to clients as needed.

## Results

The women ranged in age from 31 to 77 years. Most had at least high school education and half had been in Canada for no more than 10 years (see Table One).

### Frequency

Eight women did not perform BSE at all, while slightly more than one-quarter of the sample performed BSE on the recommended monthly basis (n=9). The majority of women practised BSE on an infrequent basis or not at all (see Table Two).

Women who did not follow through with BSE reported several reasons for their lack of practice. Reasons included being too busy, having no desire, and being forgetful. Some claimed that they were dependent on their annual physical examination from their physician and/or they participated in annual screening mammography. Feeling well and self doubt about their ability to detect a breast lump were other reasons for not practising BSE.

Reasons for performing BSE included believing in early detection, finding it easy to perform BSE in the shower or at bedtime, and wanting to stay healthy for their family's sake. Although some older women practised BSE because they believed that the risk of getting breast

cancer increased with age, they also tended to be less afraid to find a breast lump.

The majority of women expressed their appreciation of the quality education time they spent with the nurses and female physicians at the AWHC. Many reported that they were too embarrassed to talk about women's health concerns with their male physicians. Further, they could express themselves and communicate more freely in their native language with female health care providers.

### Proficiency

Of the 26 women who practised BSE, 20 covered the breast model area adequately but only 15 applied adequate finger tip pressure (see Table Two).

## Discussion

The results from this pilot study concur with findings from previous studies. Not all women practised BSE despite previous health teaching. Of those who did, not all were proficient (Maddox, 1991; Salazar, 1993). Adequate finger tip pressure may be difficult to master and may require further instruction until the woman is proficient.

Reasons for not performing BSE were also similar to other studies. For example, women reported being too busy, forgetful, or embarrassed (Kurtz et al., 1993; Stevens et al., 1994). However, unlike other studies, the issue of gender was clearly evident in this pilot study. Women were more comfortable talking about women's health issues with other females. This finding has implications for how health care is delivered to women of Asian background.

## References

- Champion, V. (1991). The role of breast self-examination in breast cancer screening. *Cancer Supplement*, 69(7), 1985-1991.
- Champion, V. (1995). Results of a nurse-delivered intervention on proficiency and nodule detection with breast self-examination. *Oncology Nursing Forum*, 22(5), 819-823.
- Kurtz, M., Given B., Given, C., Kurtz, J. (1993). Relationships of barriers and facilitators to breast self-examination, mammography, and clinical breast examination in a worksite population. *Cancer Nursing*, 16(4), 251-259.
- Maddox, M. (1991). The practice of breast self-examination among older women. *Oncology Nursing Forum*, 18(8), 1367-1371.
- Morrison, C. (1996). Determining crucial correlates of breast self-examination in older women with low incomes. *Oncology Nursing Forum*, 23(1), 83-93.
- Salazar, M. (1993). Breast self-examination beliefs: A descriptive study. *Public Health Nursing*, 11, 49-56.
- Stefanek, M., Wilcox, P., Huelskamp, A.M. (1992). Breast self-examination proficiency and training effects: Women at increased risk of breast cancer. *Cancer Epidemiology, Biomarkers Prevention*, 1, 591-596.
- Stevens, V., Hatcher, J., Bruce, B. (1994). How compliant is compliant? Evaluating adherence with breast self-exam positions. *Journal of Behavioral Medicine*, 17(5), 523-533.

Although there are limitations to this study, such as a small sample size and lack of a control group, this pilot study has preliminary implications for practice and provides an important foundation for further research. The results from this study suggest that the optimal provision of health care to Asian women may necessitate female staff who can communicate in the woman's native language. In addition, health screening and education may be more effective if provided in the woman's language.

The Asian immigrants at the AWHC have benefited from the invaluable services offered at the centre because most of them have a knowledge deficit about the Canadian health care system. As well as providing prevention education at the centre, staff at the AWHC also participate in an annual Chinese health fair to promote health awareness in the Chinese community. Other programs may also find such participation useful for disseminating information, as well as for integrating into the community. ♦

## About the author

*Helena Y. Akrigg, RN, CON(C), works with the British Columbia Cancer Agency, Vancouver Cancer Centre, in Vancouver, B.C.*

## Acknowledgements

*The author would like to thank Esther Green, Carol Brown, Tracy Truant, Karen Janes and the ACU staff from the BC Cancer Agency for their professional support and their encouragement to write this article. Also, Dr. Lorna Sent and the staff from Asian Women's Health Clinic were very helpful.*

# COMMUNIQUE

## **CANO NATIONAL OFFICE**

Canadian Association of Nurses in Oncology,  
Bureau national de l'ACIO,  
232 - 329 March Road, Box 11,  
Kanata, ON, K2K 2E1  
Telephone: (613) 270-0711,  
Fax: (613) 599-7027,  
E-mail: canoacio@igs.net

## **JOURNAL EDITOR/RÉDACTRICE**

**Rose Steele**, Room 404, School of Nursing,  
Joseph E. Atkinson Faculty of Liberal and  
Professional Studies, York University,  
4700 Keele Street, Toronto, ON M3J 1P3,  
telephone (416) 736-2100, ext. 40556,  
fax (416) 736-5714,  
e-mail: rose.steele@sympatico.ca

## **EXECUTIVE/COMITÉ EXÉCUTIF:**

### **President: Carolyn Tayler**

Director, Palliative Care,  
Simon Fraser Health Centre,  
33 Blackberry Drive,  
New Westminster, BC, V3L 5S9  
Tel: (604) 517-8644 (W),  
Fax: (604) 517-8650,  
E-mail: carolyn\_tayler@sfrh.hnet.bc.ca

### **Vice-president: Linda Masko**

West Nipissing General Hospital  
89 Jonen St., Box 2038, Sturgeon Falls, ON  
Tel: (705) 753-3110, ext. 245 (W),  
Fax: (705) 753-3131,  
E-mail: linda.masko@sympatico.ca

### **President-elect: Esther Green**

5072 Durie Road,  
Mississauga, ON, L5M 2C7  
Tel: (905) 813-0241 (H),  
E-mail: egreen3@JOICA.JNJ.com

### **Secretary: Kim Chapman**

Region 3 Hospital Corp., P.O. Box 9000,  
Rue Priestman St., Fredericton, NB, E3B 5N5  
Tel: (506) 452-5220 (W), (506) 452-5803 (H),  
E-mail: r3kchapm@health.nb.ca

### **Treasurer: Gail Monk**

Tom Baker Cancer Centre,  
1331 29 St. NW,  
Calgary, AB, T2N 4N2  
Tel: (403) 670-8180 (W),  
E-mail: 8monks@home.com

## **DIRECTORS/MEMBRES DU CA:**

### **Prince Edward Island - Mary Pagé**

9 Millennium Drive, Stratford, PEI, C1A 9N6  
Tel: (902) 894-2027 (W), Fax: (902) 849-2187,  
E-mail: dpage@isn.net

### **New Brunswick - Jean Manship**

South East Health Care Corp.,  
135 McBeath Ave., Moncton, NB, E1C 6Z8  
Tel: (506) 857-5201 (W), (506) 386-8783 (H),  
Fax: (506) 857-5484,  
E-mail: jemanshi@sehcc.health.nb.ca

### **Newfoundland - Kathy Fitzgerald**

Newfoundland Cancer Treatment and Research,  
9 Portsmouth Close, Mount Pearl, NF, A1N 3Y2  
Tel: (709) 737-4230 (W), (709) 364-8430 (H),  
Fax: (709) 737-6795, E-mail: kfitzger@nctrf.nf.ca

### **Nova Scotia - Cathy Walls**

3627 Novalea Dr., Halifax, NS, B3K 3G1  
Tel: (902) 428-8183 (W), (902) 455-1737 (H),  
fax: (902) 428-3208,  
E-mail: cwalls@iwkgrace.ns.ca

### **Québec - Linda Hershon**

3175 Chemin Côte Ste Catherine, 2e Bloc 4,  
Montréal, PQ, H3T 1C5  
Tél: (514) 345-4931, ext. 5899 (T),  
(514) 858-6525 (D), Fax: (514) 345-4792,  
Courriel: hershonl@justine.umontreal.ca

### **Ontario - Donalda MacDonald**

Mount Sinai Hospital, 1221-600 University Ave.  
Toronto, ON, M5G 1X5  
Tel: (416) 586-5369,  
E-mail: dmacdonald@mtsinai.on.ca

### **Manitoba - Donna Romaniuk**

Apt. 301, 215 Douglas Ave.,  
Winnipeg, MB, R2G 0Y2  
Tel: (204) 334-9854 (H), (204) 787-1571 (W)  
E-mail: dromaniuk@hsc.mb.ca

### **Saskatchewan - Denise Budz**

223 Marcotte Way, Saskatoon, SK, S7K 7N9  
Telephone: (306) 655-5527 (W),  
Fax: (306) 655-5555, E-mail: budzd@sdh.sk.ca

### **Alberta - Sylvia Huber**

Clinical Nurse Specialist, Surgical Oncology,  
Foothills Medical Centre, 1403 - 29 St. N.W.,  
Calgary, AB, T2N 2T9  
Tel: (403) 670-4931 (W), (403) 286-1873 (H),  
Fax: (403) 270-0239,  
E-mail: smhuber@home.com

### **British Columbia - Chris Emery**

55-55A St., Delta, BC, V4M 3Y2  
Tel: (604) 943-0203 (H),  
E-mail: chrisemark@dccnet.com

## President's Message

### Is there really a future for oncology nursing as a specialty in Canada?

A couple of weeks ago I received a copy of the new Oncology Nursing Certification Exam Prep guide. It was developed by the CNA and the Oncology Nursing Certification Exam Committee, which was made up of seven CANO nurses well known to many of you in their work with CANO. Our thanks go to Jocelyn Bennett, Chris Emery, Donna Grant, Manon Lemonde, Mary McCullum, Marion Stotts, and Janet Templeton who reviewed the content of the certification exam, the rationales for the answers, and the references that would support those answers. Unless you were a part of the certification proposal that went forward to CNA from CANO, you will not have realized the enormous effort that went toward having oncology nursing recognized as a specialty. Going through the exam myself (I passed!), I felt a swell of pride at the work we had done and felt excited to call myself an oncology nurse!

Recently, because of my present job in palliative care, I have been involved in discussions with other palliative care nurses as they look towards the possibility of certification of palliative care nursing as a specialty. This has given me a chance over the past weeks to reflect on the meaning of specialization and how important I feel it is in advancing nursing practice within that specialty. What I have come to believe now is that having your specialty "certified" is part of the picture, but not the whole picture. While we speak of ourselves as "specialists," we recognize the complexity within that specialty that further drives us to define ourselves as we have in the CONEP initiative.

Thus, it was quite a shock to read the report that was tabled by the Human Resources Planning Working Group (HRPWG) to the Canadian Strategy for Cancer Control at a recent meeting in Ottawa in February. A report by Heather Logan elsewhere in this edition of CONJ summarizes the meeting.

The report states, "Some of the disciplines involved in cancer control and care operate throughout the health care system, for example, nursing, pathology, medical imaging, etc. While the members of the HRPWG considered the issues and concerns

## President's Message

of all identified participants in cancer control, the committee's deliberations focused on those categories of health care professionals whose contributions are in large part confined to the cancer system. It will be a challenge for a national cancer human resources' task force and strategy to take into account the disparate needs of important supportive and contributory disciplines" (p.5).

My personal and immediate reaction to this statement is one of profound dismay that nursing is considered "supportive" and "contributory." In terms of sheer numbers,

we represent the largest professional group who will have contact with patients with cancer. Take all the nurses where you work out of the picture, for just one day, and imagine what would happen! How have we managed as a profession to make ourselves this invisible, this taken for granted?

On the positive side, we have been asked to join an advisory group on the human resources strategy and I am pleased that Jocelyn Bennett will represent CANO on that group. I know her voice will be loud and clear. If you ever wondered if you needed a national organization to represent you, this is

as good an example as I could ever think of. But it will take more than Jocelyn's voice to speak for oncology nursing. Where is your voice when it comes to speaking up for oncology nursing?

I don't know about you, maybe it is my advancing age or the grey hair, but I feel like the man in the film *Network* who stuck his head out the window and yelled, "I'm mad as hell and I am not going to take it any more!" Let's get political! ✦

**Carolyn Tayler,  
CANO President**

## Message de la Présidente

### La spécialité des soins infirmiers en oncologie a-t-elle un avenir au Canada?

Il y a quelques semaines de cela, j'ai reçu un exemplaire du nouveau Guide d'étude pour la certification en soins infirmiers en oncologie. Il a été mis au point par l'AIC et le Comité de l'examen de certification en oncologie qui se composait de sept infirmières de l'ACIO bien connues par bon nombre d'entre vous du fait de leurs activités au sein de notre organisme. Nous adressons nos remerciements à Jocelyn Bennett, Chris Emery, Donna Grant, Manon Lemonde, Mary McCullum, Marion Stotts et Janet Templeton qui ont examiné le contenu de l'examen de certification, la justification des réponses et les références proposées à l'appui de ces dernières. À moins que vous n'ayez participé à la soumission que l'ACIO avait fait parvenir à l'AIC en vue de la certification, il est difficile de se faire une idée des efforts qui ont dû être fournis pour faire reconnaître les soins infirmiers en oncologie à titre de spécialité. Lorsque je me suis présentée à l'examen (que j'ai réussi!), j'ai ressenti de la fierté face au travail que nous avons accompli et de l'enthousiasme à l'idée de faire partie des infirmières en oncologie!

J'œuvre actuellement dans les soins palliatifs, et je me suis récemment entretenue avec d'autres infirmières travaillant dans ce domaine qui aspirent à faire reconnaître les soins palliatifs à titre de spécialité infirmière. Cela m'a donné l'occasion de réfléchir au cours

des dernières semaines à ce que la spécialisation veut dire et au rôle important qu'elle joue, selon moi, dans les progrès réalisés dans la pratique des soins infirmiers en oncologie. J'en suis venue à penser que la certification en tant que spécialité est une partie importante du tableau mais qu'elle n'en constitue pas pour autant l'ensemble. Lorsque nous nous décrivons en tant que "spécialistes," nous soulignons la complexité des soins que nous prodiguons, ce qui nous amène à nous définir avec encore plus de précision comme nous l'avons fait dans le contexte de l'initiative de formation CONEP.

J'ai donc été fortement surprise lorsque j'ai lu le rapport soumis par le Groupe de travail sur la planification des ressources humaines (GTPRH) à la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer lors d'une récente réunion de février tenue à Ottawa. Heather Logan présente, ailleurs dans ce numéro de la Revue, un résumé de cette réunion.

C'est ainsi qu'on y lit: "Certaines disciplines liées à la lutte contre le cancer et aux soins en cancérologie fonctionnent à l'échelle du système de soins tout entier, comme par exemple, les soins infirmiers, la pathologie, l'imagerie médicale, etc. Bien que les membres du GTPRH ont tenu compte des enjeux et des préoccupations relatifs à l'ensemble des participants associés à la lutte contre le cancer, les délibérations du comité ont surtout porté sur les catégories de professionnels de la santé dont les contributions se limitent en grande partie au système de lutte contre le cancer. Quel défi cela représentera pour une stratégie et un groupe de travail nationaux sur les ressources humaines reliées au cancer de prendre en compte les besoins disparates des principales disciplines "auxiliaires et contributives".

Ma réaction personnelle immédiate à la lecture de ce document en est une de consternation profonde à l'idée qu'on puisse dire des soins infirmiers qu'ils soient une discipline "auxiliaire et contributive". Nous représentons le groupe professionnel dont le plus grand nombre de membres sont en contact avec les personnes atteintes de cancer. Enlevez du tableau toutes les infirmières qui travaillent dans votre établissement, ne serait-ce que pour une journée, et imaginez un peu ce qui se passerait! Comment notre profession en est-elle arrivée là, à devenir invisible à ce point et à être prise si à la légère?

D'un point de vue positif, on nous a demandé de faire partie d'un groupe consultatif sur la Stratégie des Ressources humaines et j'ai le plaisir d'annoncer que Jocelyn Bennett va représenter l'ACIO auprès de ce groupe. Je sais qu'elle y fera entendre une voix forte et nette. Si vous vous êtes un jour demandées si vous aviez besoin d'un organisme national pour vous représenter, eh bien, je ne pourrais pas trouver de meilleur exemple. Mais les soins infirmiers en oncologie ont besoin de bien d'autres voix en plus de celle de Jocelyn Bennett. Où est votre voix quand il s'agit de parler en faveur de votre spécialité?

Je ne sais pas si vous ressentez la même chose que moi, peut-être que c'est mes cheveux grisonnants ou le poids de l'âge, mais j'éprouve les mêmes sentiments que ce personnage du film *Network* qui passe la tête par la fenêtre et crie: "Je suis fou de rage et j'en ai par dessus la tête!" Il est temps de passer à l'action politique! ✦

**Carolyn Tayler,  
Présidente, ACIO**

# CANO Pain Education Initiative Report

## CANO Pain Education Initiative Report - Victoria Conference, October 2000

By Dauna Crooks, Cynthia Struthers, Anne Syme, Marion Stotts, Denise Budz, Nancy Guebert, and Linda Hershon

In 1998, the CANO Pain Education Initiative team received a mandate from CANO and Janssen-Ortho Inc. to produce educational materials on cancer pain management for the membership. The pain initiative group developed the CANO position statement on cancer pain which stated:

We believe that individuals with cancer pain have a right to obtain the best possible pain relief. Pain management extends beyond the relief of physical pain to encompass the emotional, psychological, and spiritual responses to pain and illness that impact the individual's quality of life and ability to function optimally in the family and in society. Nurses caring for individuals with cancer pain have an ethical obligation to explore all options within the scope of nursing practice to provide relief by: exercising a proactive role in identifying and assessing cancer pain and in planning, implementing, coordinating, and evaluating interdisciplinary management of cancer pain and reducing or minimizing health system barriers in order to provide effective pain management.

Two surveys have been completed with the membership to determine the educational needs surrounding cancer pain management (Balneaves, Hershon, & Allen, 1999; Crooks et al., 2000). Using the position statement as a reference point, the pain initiative group has developed four modules to address the issues identified by the membership. The assessment module was the first package to be developed and piloted. Both direct care issues and background material addressing social, emotional, and developmental stage were included. The complete listing for the assessment module can be seen below.

The assessment package included the following materials for response by the membership:

- CANO Position Statement on Cancer Pain
- Principles of pain control
- Brief pain assessment
- Card #1 Algorithm for pain assessment
- Assessment of the older adult
- Pain assessment in the cognitively impaired
- Developmental characteristics of children's responses to pain

- Cultural issues in cancer pain
- Situations that impact pain assessment
- Algorithm for pain crises (with definitions)
- Spinal cord compression
- Barriers to cancer pain management
- Guiding principles for documentation/reporting
- Role of health care professionals in the management of cancer-related pain
- Communication (who else needs to know about the care plan?)
- Guiding principles for effective communication
- Communication diversity within cultures
- Assertion training
- Pain management plan-patient teaching checklist
- St. Paul's Hospital regional palliative care record

At the CANO 2000 conference, the team presented the assessment package. This work consisted of background information, assessment guides, documentation, and reporting principles for assessment of pain. Additionally, material was included on developmental level and culture. The role of the nurse is highlighted in these materials, as are the nursing responsibilities in planning, managing, and communicating pain needs and management strategies. The objectives of the session were to:

1. Review the brief pain assessment process and the nurses' role in pain assessment.
2. Discuss goal negotiation and outcomes of pain management.
3. Discuss the roles of key members of the health care team in the assessment and management of pain.
4. Discuss strategies for communicating with health care professionals regarding the plan of care for pain management.
5. Identify key aspects in developing collaborative relationships between physicians and nurses in the management of pain.
6. Demonstrate the process of case analysis related to assessment and communication of pain management.

### Attendees

Fifty nurses attended the pain initiative workshop and 30 of them completed and returned the evaluation forms. Of these, the majority worked in ambulatory care or had mixed practices in acute care and ambulatory care. Two nurses reported working in the community and two in palliative care. The majority of the 30 nurses had worked in oncology for six to 20 years (n=21); five had worked in oncology for five years or less, and two reported 21 or more years in oncology practice; two did not supply information about their agency or years of service.

Twenty-four of the 30 nurses worked in adult oncology and two in a mixed practice of adult and pediatric oncology. Four nurses did not complete this section.

### The workshop

Two scenarios were selected to stimulate discussion. The first scenario focused on a 45-year-old woman with advanced breast cancer and known metastatic disease. She had had a lumpectomy and radiation and continued on third line chemotherapy. She has told you that she is married and has two young children from her husband's previous marriage. She has played a prominent role in the family, has been physically active, and is very busy as a computer analyst. Her mother died a painful death from breast cancer at the age of 42 years. She comes to the clinic today with her older sister, and this is your first interaction with her.

Using the seven-minute pain assessment, the pain group uncovered myths about morphine, patient barriers to taking medication, meaning of pain, meaning of being strong, and effects of stoicism. In addition, the scenario uncovered the nursing role with the patient, family members, needs for referral, consideration of the developmental stage of the family, and potential oncology emergencies. The audience was challenged by three questions as the scenario unfolded:

1. What's happening here?
2. What are the clues?
3. What are you going to do with the information?

Following the scenario, the moderator indicated where material could be found in the assessment module to support these nursing interventions. Documentation of the data was covered as well.

The second scenario focused on communication issues in pain assessment: the physician negates the nurses' assessment; the physician or family member is angry and belligerent; the physician clearly does not know what to do; the physician avoids dealing with the issue; and the physician doesn't do symptom management but won't refer. The scenario was focused on strategies to "get to yes." A demonstration of assertive communication techniques was given for each scenario and discussed with the participants.

### Appropriateness of the presentation

The materials were designed for an intermediate level nurse. The attendees reported that the presentation clearly reinforced the goals of the initiative and the



# CANO Pain Education Initiative Report

presented material represented those goals moderately well or completely. For this group, the materials were perceived as complete and at an appropriate level to meet their needs. One participant reported that the materials were too simplistic for very experienced nurses, while another stated that they were too complex for the novice nurse. Thus, the target population was reached at an appropriate level.

The **Brief Pain Assessment** (BPA or seven-minute assessment) was found to be clinically relevant, thorough, and of appropriate length given the limited time available to clinical staff. The participants suggested that the BPA would keep them in focus by getting right to the point. Participants recognized that the assessment could lead to more holistic assessment and referral of other physical and psychosocial issues. Some participants felt there should be more attention paid to other symptoms or issues (fatigue, change in sensation, nausea) and that some way should be devised to determine what issue is a priority for the patient/family. Additionally, participants stressed the importance of documentation and communication of assessment to other team members.

In the role plays, participants were able to recognize **family issues** common to their own practice. Some participants noted the impact of family members and the difficulties that interaction presents for acceptance of pain management by the patient. One area where participants would have liked more guidance was in identifying needs when patients are unable to identify them without help. The majority of participants (17/30) were reminded about oncology emergencies that might cause changes in pain levels.

The **myths** addressed in the role plays were perceived as helpful, particularly in exploring alternatives in addressing these myths and in raising these issues in discussion with patients. Some participants dealing with the elderly or children were

cognizant of the developmental issues raised.

The **communication** section highlighted issues in physician-family-nurse interaction that were extremely common and remained problematic for them in practice. Participants were pleased that their issues were recognized, and stated that the strategies offered were useful in practice.

The assessment module materials were presented in draft form. Overall, participants who were skilled in pain management reported that the materials would be useful in teaching new staff, patients, and families, and for ongoing inservice education. Participants offered several suggestions for the final version. These included content items such as:

- Practical suggestions for side-effects of medications.
  - A pain documentation sheet that is comprehensive.
  - A table for conversion of drug doses.
  - Add definitions for algorithm for pain crises (stacking) and teaching checklist (pain indicators)
  - Place pain flow sheet on other side of algorithm.
  - Using tick sheets for each problem (cognitive, elderly, pediatric).
  - A precise and useable patient teaching checklist with instructions for use.
  - Identify source of teaching goals (patient and/or health provider) on checklist.
  - Add pain indicators on teaching flow sheet.
  - Separate effects and management of unrelieved pain on teaching flowsheet.
  - Add other methods to relieve pain.
  - Add the 80/20 Law. Information should help 80% of the time, then refer.
- Other suggestions related to the desired physical aspects of the final package:
- Pocket-sized flash cards for reference.
  - Pocket-sized ringed booklet with complete materials.
  - Add index or tabs to find material quickly.
  - Use different colours for each section.

All recommendations will be considered in producing the final version of the modules.

The intent is to produce a reference package that is useable, portable, and flexible.

## Follow-up

The pain initiative group plans to have four modules completed for review in spring of 2001. We will send the module drafts to Victoria workshop attendees for review. Letters and e-mails have been sent to this group to determine their willingness to review the materials. The criteria for review will focus on comprehensiveness, usefulness in practice, applicability to the clinical setting, and applicability to specific patient groups. Reviewer feedback will be considered in production of the final product. We invite anyone wishing to preview the modules to contact Dauna Crooks at crooksd@Mcmaster.ca. Production of the materials will be a collaborative venture between Janssen-Ortho Inc. and the CANO Pain Initiative Group.

All module reviewers will be invited to a workshop at the upcoming CANO conference in Quebec City. The purpose of the workshop is to discuss dissemination strategies across geographic areas. In addition, a luncheon session will be held during the conference to showcase the complete set of modules. The completed modules will be available to all members attending this session. ❖

## References

- Balneaves, L., Hershon, L., & Allen, K. (1999). Nursing challenges in cancer pain assessment and management: Setting an agenda for the CANO Pain Initiative. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 9(3), 121-126,131.
- Crooks, D., Allen, K., Budz, D., Guebert, N., Hershon, L., Stotts, M., Struthers, C., & Syme, A. (2000). Consolidating the educational mandate for the CANO Pain Initiative. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 10(2), 77-79.

## Initiative de formation sur la douleur de l'ACIO

### Initiative de formation sur la douleur de l'ACIO - Rapport - Conférence de Victoria, Octobre 2000

Par Dauna Crooks, Cynthia Struthers, Anne Syme, Marion Stotts, Denise Budz, Nancy Guebert et Linda Hershon.

En 1998, l'équipe responsable de l'Initiative de formation sur la douleur de

l'ACIO a reçu de l'ACIO et de Janssen-Ortho Inc. le mandat de produire, à l'intention des membres de notre organisme, du matériel pédagogique sur la gestion de la douleur due au cancer. Le groupe de l'Initiative sur la douleur a élaboré l'énoncé de position de l'ACIO sur la douleur d'origine cancéreuse qui indiquait :

Nous pensons que les personnes qui souffrent de douleurs cancéreuses ont le droit d'obtenir le meilleur soulagement possible de ces douleurs. La prise en charge de la douleur

dépasse le simple soulagement de la douleur physique pour inclure les réponses affectives, psychologiques et spirituelles à la douleur et à la maladie; tout cela a un impact sur la qualité de vie des patients et leur capacité de bien fonctionner au sein de la famille et dans la société. Les infirmières qui soignent les personnes souffrant de douleurs cancéreuses ont l'obligation éthique d'explorer toutes les options offertes dans le domaine de la pratique infirmière pour soulager ces douleurs : en participant de manière proactive

# Initiative de formation sur la douleur de l'ACIO

à l'identification et à l'évaluation de la douleur d'origine cancéreuse; en planifiant, en mettant en œuvre, en coordonnant et en évaluant la prise en charge interdisciplinaire de cette douleur; en réduisant ou en minimisant les obstacles présents dans le système de santé pour une prise en charge efficace de la douleur.

Nous avons réalisé deux sondages auprès des membres en vue de cerner leurs besoins pédagogiques en matière de gestion de la douleur d'origine cancéreuse (Balneaves, Hershon et Allen, 1999; Crooks et al., 2000). En se fondant sur l'énoncé de position, le groupe de l'Initiative sur la douleur a mis au point quatre modules afin de répondre aux questions soulevées par les membres. Le Module d'évaluation fut le premier à être élaboré et mis à l'essai. Il abordait des questions de soins directs et comprenait du matériel d'information générale s'intéressant aux aspects sociaux et affectifs et aux niveaux de développement de la personne. La liste des éléments du Module d'évaluation est présentée ci-dessous.

La Trousse d'évaluation proposait aux membres la documentation suivante afin qu'ils y réagissent:

- Énoncé de position de l'ACIO sur la douleur cancéreuse
- Principes de la gestion de la douleur
- Évaluation concise de la douleur
- Fiche n° 1 Algorithme d'évaluation de la douleur
- Évaluation de la douleur chez les aînés
- Évaluation de la douleur chez les personnes atteintes de troubles cognitifs
- Caractéristiques développementales des réponses des enfants à la douleur
- Enjeux culturels de la douleur cancéreuse
- Situations ayant une incidence sur l'évaluation de la douleur
- Algorithme pour les crises de douleurs (avec définitions)
- Compression médullaire
- Obstacles à la gestion de la douleur d'origine cancéreuse
- Principes directeurs de la documentation / du rapport de la douleur
- Rôle des professionnels de la santé dans la gestion de la douleur associée au cancer
- Communication (Qui d'autre doit être au courant du plan de soins?)
- Principes directeurs de la communication efficace
- Diversité de la communication au sein des cultures
- Entraînement à l'affirmation de soi
- Plan de gestion de la douleur - Liste de contrôle pour l'enseignement au patient
- Fiche des soins palliatifs régionaux du St. Paul's Hospital

L'équipe a présenté la trousse d'évaluation à la conférence annuelle de Victoria. Ces travaux comprenaient de l'information générale, des guides d'évaluation, de la documentation et des principes de rapport relatifs à l'évaluation de la douleur. De plus, la Trousse incluait du matériel sur les niveaux de développement et la culture. Tous ces documents soulignent le rôle de l'infirmière ainsi que les responsabilités du personnel infirmier au niveau de la planification, de la gestion et de la communication des besoins en matière de douleur et des stratégies de gestion. La séance de présentation visait à :

1. Passer en revue le processus d'évaluation succincte de la douleur et le rôle des infirmières en matière d'évaluation de la douleur.
2. Discuter de la négociation des buts et des résultats de la gestion de la douleur.
3. Discuter des rôles des membres clés de l'équipe de santé sur le plan de l'évaluation et de la gestion de la douleur.
4. Discuter des stratégies de communication auprès des professionnels de la santé à propos du plan de soins relatif à la gestion de la douleur.
5. Dégager les principaux aspects du développement de relations de coopération entre les médecins et infirmières en matière de gestion de la douleur.
6. Expliquer le processus d'analyse de cas liés à l'évaluation et à la communication de la gestion de la douleur.

## Participant

Cinquante infirmières ont participé à l'atelier de l'Initiative sur la douleur et 30 d'entre elles ont complété et retourné les formulaires d'évaluation. Elles œuvraient en majorité dans le milieu des soins ambulatoires ou dans un milieu alliant les soins actifs et les soins ambulatoires. Deux infirmières ont signalé qu'elles travaillaient en soins communautaires et deux autres en soins palliatifs. La plupart de ces 30 infirmières travaillaient en oncologie depuis 6-20 ans (n=21); cinq d'elles y œuvraient depuis 5 ans ou moins, alors que deux autres déclaraient travailler dans notre spécialité depuis 21 ans ou plus; enfin, deux autres n'ont fourni aucune information sur leur agence ou leurs années de service. Vingt-quatre des 30 infirmières œuvraient en oncologie pour adultes tandis que deux avaient une pratique axée sur les adultes et sur les enfants. Quatre infirmières n'ont pas rempli cette section.

## L'atelier

On a sélectionné deux scénarios afin de favoriser les discussions. Le premier mettait

en jeu une femme de 45 ans qui était atteinte d'un cancer du sein avancé et de métastases connues. Elle avait subi une tumorectomie et une radiothérapie, suivies d'une chimiothérapie de troisième ligne. Elle a indiqué qu'elle était mariée et qu'elle avait deux jeunes enfants nés du mariage précédent de son mari. Elle jouait un rôle dominant dans la famille, était active physiquement et était fort occupée par son emploi d'informatrice. Sa mère était décédée, dans la douleur, d'un cancer du sein à l'âge de 42 ans. Elle vient à la clinique aujourd'hui en compagnie de sa sœur aînée et il s'agit de votre toute première interaction avec elle.

Grâce à l'évaluation de la douleur en sept minutes, le groupe de gestion de la douleur a mis en évidence des mythes sur la morphine, des obstacles chez la patiente vis-à-vis de la prise de médicaments, la signification de la douleur, la signification de la force morale et les effets du stoïcisme. De plus, le scénario s'est penché sur le rôle infirmier auprès des patients et des proches, sur les besoins relatifs au renvoi, sur la considération du niveau de développement de la famille et les urgences oncologiques éventuelles. On a posé aux participantes trois questions au fur et à mesure du déroulement du scénario:

1. Que se passe-t-il ici?
2. Quels sont les indices?
3. Qu'allez-vous faire de cette information?

À la fin du scénario, l'animatrice a indiqué où trouver les éléments du Module d'évaluation qui permettaient d'étayer les interventions infirmières. On a aussi examiné la documentation des données.

Quant au second scénario, il abordait des enjeux de communication en évaluation de la douleur: le médecin ne tient aucun compte de l'évaluation des infirmières; le médecin ou un proche manifeste une attitude coléreuse ou belliqueuse; de toute évidence, le médecin ne sait que faire; le médecin évite de faire face au problème; le médecin ne fait pas de gestion des symptômes, mais il n'aiguille pas non plus le patient vers d'autres services. Le scénario était axé sur les stratégies permettant d'obtenir l'acquiescement. On a fait la démonstration de techniques d'affirmation de soi pour chaque scénario et on en a discuté avec les participantes.

## Pertinence de la présentation

Le matériel était conçu pour les infirmières de niveau intermédiaire. Les participantes ont signalé que la présentation renforçait nettement les buts de l'Initiative et que le matériel proposé représentait ces buts entièrement ou relativement bien. Ce groupe d'infirmières percevait le matériel comme

# Initiative de formation sur la douleur de l'ACIO

étant complet et à un niveau approprié à la satisfaction de leurs besoins. Une participante a déclaré que le matériel était trop simple pour les infirmières chevronnées, tandis qu'une autre affirmait qu'il était trop complexe pour les débutantes. On peut donc en conclure qu'il avait le niveau pertinent pour la population cible.

Elles ont trouvé que l'**Évaluation concise de la douleur** (ou Évaluation de la douleur en 7 minutes) était pertinente du point de vue médical, détaillée et d'une longueur adéquate étant donné le peu de temps dont dispose le personnel clinique. Les participantes ont suggéré que l'Évaluation concise de la douleur les aiderait à focaliser leurs efforts en abordant d'emblée la question de la douleur. Les participantes ont reconnu que cette évaluation pourrait ouvrir la voie à une évaluation d'une nature plus holistique et à la prise en charge de problèmes physiques et psychosociaux par d'autres services. Quelques participantes jugeaient qu'on devrait prêter davantage attention à d'autres symptômes ou problèmes (fatigue, évolution de la sensation, nausée) et qu'on devrait aussi mettre au point un moyen de déterminer les priorités des patients et des proches en matière de problèmes. En outre, les participantes ont souligné l'importance de bien documenter et communiquer l'évaluation de la douleur aux autres membres de l'équipe.

Lors des jeux de rôles, les participantes ont su reconnaître les **enjeux familiaux** se rencontrant fréquemment dans leur propre pratique. Certaines participantes ont fait remarquer l'impact qu'ont les proches en la matière et les difficultés que présente cette interaction au niveau de l'acceptation de la gestion de la douleur par le patient. Les participantes ont cerné un domaine dans lequel elles auraient aimé une orientation plus fouillée : dégager les besoins lorsque les patients sont dans l'incapacité de le faire sans aide. Plus de la moitié des participantes (17/30) se sont souvenues des urgences oncologiques qui peuvent influencer sur les niveaux de douleur.

Les **mythes** étudiés dans le cadre des jeux de rôles étaient perçus comme étant utiles, notamment pour explorer d'autres façons de les aborder et de les soulever dans les discussions tenues avec les patients. Quelques participantes qui dispensent des soins aux aînés ou aux enfants étaient au courant des problèmes soulevés en matière de niveau de développement.

La section **Communication** mettait l'accent sur des problèmes courants sur le plan des interactions médecin-famille-infirmière auxquels les infirmières doivent

faire face régulièrement et qui restent problématiques dans leur pratique. Les participantes étaient satisfaites de voir que l'on reconnaissait ces problèmes et elles ont indiqué que les stratégies proposées avaient une utilité pour leur pratique.

Le matériel du Module d'évaluation a été présenté sous forme de version préliminaire. D'un point de vue général, les participantes qui s'y connaissaient en gestion de la douleur ont mentionné que le matériel serait utile pour former le personnel débutant et enseigner aux patients et aux proches, et pour assurer le perfectionnement continu en cours d'emploi. Les participantes ont avancé plusieurs suggestions pour la version finale. Celles-ci se rapportaient à des éléments du contenu, dont:

- des suggestions pratiques au sujet des effets secondaires des médicaments;
- une fiche de documentation de la douleur qui soit exhaustive;
- un tableau de conversion des doses de médicaments;
- ajouter des définitions à l'algorithme correspondant aux crises de douleur (accumulation) et une liste de contrôle pour l'enseignement (indicateurs de la douleur);
- mettre le bilan d'évaluation et de traitement de la douleur au dos de l'algorithme;
- fournir des feuilles à cocher pour chaque problème (cognition, aînés, pédiatrie);
- fournir une liste de contrôle pour l'enseignement aux patients précise, facilement utilisable et accompagnée d'un mode d'emploi;
- indiquer sur la liste de contrôle la source des buts de l'enseignement (patient et/ou professionnel de la santé);
- ajouter les indicateurs de la douleur sur le bilan utilisé pour l'enseignement;
- sur le bilan utilisé pour l'enseignement, séparer les effets et la gestion de la douleur non soulagée;
- ajouter d'autres méthodes de soulagement de la douleur.
- ajouter le principe des 80/20. L'information devrait procurer de l'aide 80 % du temps, après cela, il vaut mieux référer les patients.

D'autres suggestions portaient sur les aspects physiques souhaités pour la trousse finale:

- Cartes éclair de poche pour consultation pratique.
- Livret à anneaux de poche renfermant l'ensemble du matériel.
- Ajouter un index ou des onglets pour accélérer le repérage de matériel précis.
- Utiliser une couleur différente pour chaque section.

On examinera toutes les recommandations lors de la production de la version finale des modules. Notre intention est de produire une trousse de référence pratique, portable et d'une grande souplesse.

## Suivi

Le Groupe de l'Initiative sur la douleur projette de terminer, à des fins d'examen critique, quatre modules d'ici la fin du printemps 2001. Nous enverrons la version préliminaire de ces modules aux participantes de l'atelier donné à Victoria. Nous avons fait parvenir lettres et messages électroniques à ces infirmières afin de déterminer l'intérêt qu'elles portent à l'évaluation de ce matériel. Les critères d'évaluation seront principalement les suivants: état complet, utilité pour la pratique, applicabilité au milieu clinique, applicabilité à des groupes particuliers de patients. On tiendra compte de la rétroaction des évaluatrices lors de la production du produit final. Nous invitons toutes les personnes qui désirent examiner la version préliminaire des modules à communiquer avec Dauna Crooks à l'adresse: crooksd@McMaster.ca. La production du matériel est une collaboration de Janssen-Ortho Inc. et du Groupe de l'Initiative sur la douleur de l'ACIO.

Toutes les évaluatrices de modules seront invitées à participer à l'atelier qui se déroulera dans le cadre de la prochaine conférence de l'ACIO de Québec. L'atelier aura pour objectif de discuter des stratégies de diffusion dans les diverses régions géographiques. En outre, on organisera une réunion-dîner au cours de la conférence afin de présenter officiellement le jeu complet de modules. Un jeu complet de modules sera d'ailleurs fourni à chaque membre de l'ACIO qui assistera à la réunion-dîner.

## Références

- Balneaves, L., Hershon, L., & Allen, K. (1999). Nursing challenges in cancer pain assessment and management: Setting an agenda for the CANO Pain Initiative. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 9(3), 121-126,131.
- Crooks, D., Allen, K., Budz, D., Guebert, N., Hershon, L., Stotts, M., Struthers, C., & Syme, A. (2000). Consolidating the educational mandate for the CANO Pain Initiative. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 10(2), 77-79.

## CONEP Report

### CANO Oncology Nursing Education Project: Update

By Esther Green, on behalf of CONEP

The CONEP group has continued to work on this exciting project over the winter months. One of our members, Marilyn Kilpatrick, was invited to participate in the first round of discussions on the certification exams. The focus of the discussions was on the framework of the exam and how the competencies outlined in the CONEP draft might be incorporated. We thank Marilyn for attending this meeting on behalf of the group.

There are several areas that we want to address in this report: 1) membership of CONEP, 2) funding of this initiative, and 3) revisions to the draft document. We welcome your input and responses to these areas.

#### Membership

The current members of CONEP are: Barbara Love, co-leader, Marilyn Kilpatrick, (Manitoba), Marika Swidzinski, (Quebec), Karen Tamlyn (New Brunswick), Marie-Andrée Chassé (Alberta), Carreen O'Connor, Karima Velji, Debbie Gravelle, Denise

Bryant-Lukosius, Shelagh Knight, and Esther Green, co-leader, (all from Ontario). Dr. Sheryl Boblin has also worked with CONEP to facilitate the work on the framework and competencies.

The amount of time, effort, and commitment this team has given to the project has been incredible. Further, since its inception, the membership has changed little. We all realize that it is timely to initiate some changes within the team, both to bring in fresh perspectives and to allow some of the current members to participate in other activities. We want to extend an invitation to you, the reader, to participate in this project.

There are several key initiatives that offer opportunities to CANO members: marketing the standards, roles, and competencies; working with academic settings to encourage oncology education as a specialty curriculum; and research with patients and their families around the impact of roles and competencies. Please let us know how we can involve you in CONEP!

#### Funding

Astra Zeneca has sponsored this initiative over the past two years. They are interested in working with us in the next

phases and we are continuing to discuss how that might look for the next year and into the future.

#### Revisions to CONEP draft

There were several areas where we had specific feedback from members that required attention. Some of these areas included: supportive care, palliative care, the inclusion of new scenarios to reflect these areas, and some revisions to the section on advanced oncology nursing. These areas have taken longer to revise than we anticipated. Therefore, the final version of the document will not be available until the spring of 2001. We also need to have the final version translated into French. In addition to having hard copies of the document, the final version will be posted on the CANO website.

We appreciate the ongoing support of the CANO executive, board, and members in this project, as well as the support of Astra Zeneca in funding this initiative. There is more to be done, and we welcome **your** involvement. Please contact Barbara Love (loveb@mcmaster.on.ca) or me (egreen3@joica.jnj.com) and let us know how we can involve you in working with us. 🌱

## Canadian Strategy for Cancer Control

### CANO/ACIO participates in the Canadian Strategy for Cancer Control

By Heather Logan, RN

In June 1999, the Canadian Cancer Society, in partnership with the National Institute of Canada, the Canadian Association of Provincial Cancer Agencies, and Health Canada, commenced the development of a comprehensive national strategy for cancer control. Together, they have been working to achieve the mission of the Canadian Strategy on Cancer Control to reduce cancer incidence and mortality, reduce the severity of disease, and improve the quality of life of those living with cancer.

The result of nearly two years worth of work, and the dedication of several hundred experts from the Canadian cancer community who volunteered their time, is a draft cancer control strategy. It was presented to the broadest possible range of cancer stakeholders at the consultation conference on February 1-3, 2001 in Ottawa. Following a review of

the strategy's progress to date and key recommendations from each of the theme and topic working groups (prevention, screening, diagnosis, treatment, supportive care, palliative care, pediatric care, research, surveillance, informatics and technology, and human resource planning), facilitators assisted small working groups to discuss and debate gaps in the synthesis document and, in particular, to provide recommendations to present to the deputy ministers of health in June 2001. A steering committee comprised of representatives from each of the four partners is currently integrating this feedback and refining the strategy document.

The Canadian Association of Nurses in Oncology/Association Canadienne des Infirmières en Oncologie (CANO/ACIO) was among over 200 individuals and organizations that were specifically invited to participate in this forum, as well as participate in the development of the initial strategy document. Kim Chapman, Esther Green, and Karima Velji, all of whom officially represented CANO/ACIO with the support of a much larger

group of CANO members, have offered their support for the process. In particular, Kim Chapman had this to say about the process and the role of CANO/ACIO:

- The opportunity to create positive and lasting change for cancer control is now.
- CANO/ACIO supports the Canadian Strategy on Cancer Control and looks forward to further participation in the ongoing work of the strategy.
- Canadians deserve the best cancer control system in the world.

If you would like to read more about the Canadian Strategy for Cancer Control, the website is [www.cancercontrol.org](http://www.cancercontrol.org). A full PDF version of the draft strategy is available online, as well as each of the topic and theme working group reports, in which you will find the voice of the nursing oncology community. Please feel free to forward any comments you have to Kim Chapman, CANO/ACIO CSCC representative at (506) 452-5220 or [r3kchapman@health.nb.ca](mailto:r3kchapman@health.nb.ca) or Carolyn Tayler, CANO/ACIO president at (604) 517-8644 or [carolyn\\_tayler@sfhr.hnet.bc.ca](mailto:carolyn_tayler@sfhr.hnet.bc.ca). 🌱

# **Purdue Pharma Ad**

# CANO Conference 2001

## 13<sup>th</sup> Annual CANO Conference: The art of communication: Discovery through sharing of stories

2001 CANO Conference – September 23-26, 2001 - Loews Le Concorde, Quebec City - Andréanne Saucier and Marie de Serres, co-chairs

### Welcome to Quebec City

The 2001 CANO Conference planning committee and the AQIO (Quebec Association of Nurses in Oncology) invite you to join them for four days of learning, sharing and entertainment on the theme "The art of communication: Discovery through sharing of stories". Come and enjoy the beautiful city of Quebec, the birthplace of French civilization in North America and a World Heritage Site recognized by UNESCO

(photo below). You will sample the hospitality of the Quebec people and enjoy the magnificent colours of early fall!

Mark the following dates on your calendar - September 23-26, 2001 - 2001 CANO Conference

Registration fees:

**By August 15, 2001**

- Early bird registration

CANO member	\$290.00
Non-CANO member	\$375.00
Student	\$160.00

**After August 15, 2001**

CANO member	\$350.00
Non-CANO member	\$440.00
Student	\$160.00

**On-site registration**

CANO member	\$385.00
Non-CANO member	\$485.00
Student	\$160.00
Pre-conference workshops	\$50.00 each

## Program highlights

We have prepared a rich and diverse program. On Sunday, you will be able to choose from eight pre-conference workshops, four in English and four in French, each more interesting than the next. In the evening, during the opening address, we will meet a team that uses an unusual method of communication with adolescents living with cancer: a therapeutic adventure which takes them to Canada's north. Simultaneous translation services will be available for all main conference sessions from French into English and vice versa.

Fabie Duhamel, a well-known nurse with expertise in family assessment, will present the opening address. Dozens of workshops held in English or in French will pique your interest on Monday, Tuesday and Wednesday. The annual conference will end on a high note with a panel discussion led by Ghyslaine Desrosiers, president of the OIIQ (Order of Nurses of Quebec, Josée Legault, columnist and Ann Lynch, associate director of nursing, MUHC.

## Tuesday evening social event

On Tuesday evening, we will go to the countryside to relax and enjoy the company of friends, old and new, thanks to an activity that is both traditional and exotic. We will attend a lamb roast and then savour sweets in a traditional "sugarshack" on Ile d'Orléans. We look forward to seeing you in Quebec City in September!



# Conférence de l'ACIO de 2001

## Treizième conférence annuelle de l'ACIO : L'art de communiquer : se raconter pour se découvrir

Conférence de l'ACIO 2001 - 23 au 26 septembre 2001 - Hôtel Loews Le Concorde, Québec - Andréanne Saucier et Marie de Serres, coprésidentes

### Bienvenue à Québec

Le comité organisateur de la conférence de l'ACIO 2001 et l'Association québécoise des infirmières en oncologie (AQIO) vous invitent à venir partager des journées de formation, d'échanges et de plaisir autour du thème « L'art de communiquer : se raconter pour se découvrir ». Venez voir la belle ville de Québec, berceau de la civilisation française en Amérique et reconnue joyau du patrimoine mondial par l'UNESCO. Vous goûterez à l'hospitalité des Québécoises et

des Québécois au début d'un automne éclatant de couleurs!

Réservez tout de suite ces dates dans votre agenda : du 23 au 26 septembre 2001 !

**Frais d'inscription**

**Lettre postée au plus tard le 15 août**

Membre de l'ACIO	290.00 \$
Non membre	375.00 \$
Étudiante	160.00 \$

**Après le 15 août**

Membre de l'ACIO	350.00 \$
Non membre	440.00 \$
Étudiante	160.00 \$

**Inscription sur place**

Membre de l'ACIO	385.00 \$
Non membre	485.00 \$
Étudiante	160.00 \$
Ateliers pré-congrès :	50.00 \$
	Chacun



## Conférence de l'ACIO de 2001

### Les grandes lignes du programme

Nous avons préparé un programme riche et diversifié. Le dimanche, vous pourrez choisir entre huit ateliers pré-congrès, quatre en français et quatre en anglais, tous plus intéressants les uns que les autres. En soirée, la conférence d'ouverture nous fera découvrir une équipe qui utilise un moyen de communication inusité avec les adolescents atteints de cancer : l'aventure thérapeutique qui les conduit dans le grand Nord canadien. La traduction simultanée sera disponible

pour toutes les conférences principales, de l'anglais au français et vice versa.

Fabie Duhamel, une infirmière renommée, experte en approche familiale, présentera la conférence d'ouverture. Des dizaines d'ateliers, présentés en français ou en anglais, susciteront votre intérêt tout au long des journées de lundi, mardi et mercredi. La conférence se terminera en beauté avec un panel composé de Ghyslaine Desrosiers, présidente de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, de Josée Legault, journaliste et de Ann Lynch, directrice associée au CUSM.

### Activité sociale du mardi soir

Une activité à la fois traditionnelle et exotique nous permettra de nous relaxer et de partager avec des amies, anciennes ou nouvelles, dans un cadre champêtre le mardi soir. En effet, nous irons manger un méchoui, puis nous « sucrer le bec » dans une cabane à sucre à l'île d'Orléans.

Nous vous attendons à Québec, en septembre! ❖

## Prix d'excellence ACIO/Pharmacia

### Les lauréates des Prix d'excellence ACIO/Pharmacia 1994-1999

## *Que sont-elles devenues?*

*C'est en 1994 que Pharmacia a commencé à parrainer les Prix d'excellence offerts aux membres de l'ACIO. Les trois domaines initiaux étaient la pratique, l'éducation et la recherche; tandis qu'un quatrième, l'administration, est venu s'y ajouter en 1996. Au fil des ans, les membres de l'ACIO ont tiré un grand profit de ces prix, et l'ACIO est reconnaissante à Pharmacia du soutien continu qu'elle lui prodigue. Notre partenariat est arrivé à un stade où il semblait approprié de donner des nouvelles récentes de la vie professionnelle des récipiendaires de ces prix et de leurs contributions à l'essor des soins infirmiers en oncologie.*

### Pratique

**Dianne Johnson (1994)** est actuellement infirmière clinicienne au sein de l'équipe de gestion de la douleur et des symptômes du Centre régional de cancérologie de London, Ontario. Sa contribution aux soins infirmiers en oncologie se fait par le biais de nombreuses activités. Dianne s'est mérité la certification CON(C) en 1997 et elle s'implique dans notre organisme de plusieurs façons. Elle a siégé au Comité de la pratique clinique de 1995 à 1999, au Conseil de révision de la Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie (La Revue) de 1994 à 1997 et elle siège actuellement au Conseil de rédaction de la Revue. Elle est également membre

fondatrice de sa section locale de l'ACIO, a fait partie du groupe de développement des initiatives sur la fatigue de l'ACIO/Janssen-Ortho et a, en plus, suivi une formation d'animatrice d'atelier.

En collaboration avec l'équipe de soins intégraux du centre de cancérologie, avec l'unité d'oncologie de l'hôpital d'accueil et avec les prestataires de soins des collectivités du Sud-Ouest de l'Ontario, Dianne Johnson met à profit sa formation d'infirmière clinicienne pour appliquer ses connaissances et compétences à l'évaluation et à la prise en charge des patients atteints de douleurs complexes et d'autres symptômes liés à leur diagnostic de cancer et à son traitement. Elle œuvre également dans une clinique spécialisée dans les lymphœdèmes, lancée, mise au point et gérée par les trois infirmières cliniciennes qui constituent son équipe en vue de fournir des services d'évaluation et de suivi aux patients atteints de cancer souffrant de lymphœdèmes à la suite du diagnostic et du traitement de la maladie.

Mme Johnson trouve en plus le temps de donner des cours sur la douleur associée au cancer dans le cadre du programme à l'intention des étudiants en médecine qui viennent faire des stages au Centre de cancérologie parce qu'elle juge qu'il améliore la collaboration entre les infirmières en oncologie et les médecins. Elle fait partie du corps professoral du programme SCOPE (Supportive Care in

Oncology: Partnerships in Education) qui permet aux prestataires de soins de toutes les disciplines de l'ensemble de la région d'améliorer leurs connaissances et leurs compétences et de les partager à leur tour avec leurs collègues de la localité d'origine des patients. Dianne Johnson fait des présentations dans le cadre de conférences locales et nationales; elle siège à plusieurs comités de son centre de cancérologie et est membre du City Wide London Palliative Care Committee.

Lorsque Dianne Johnson a remporté son prix Pharmacia, l'une des infirmières du Centre de cancérologie a averti le quotidien local (sans le lui dire) et lui a conseillé de le lire un certain matin. Le quotidien a publié un résumé de son profil professionnel dans une colonne reconnaissant les "Réalizations remarquables" de citoyens de la région. Ensuite, une station de radio locale l'a appelée ce même jour pour réaliser un entretien impromptu en direct. Et Mme Johnson de s'exclamer: "Voilà toute l'attention que les médias m'ont porté. Et Dieu merci, les paparazzi n'ont jamais essayé de me photographier pour les journaux à sensation!"

Dianne Johnson a été enthousiasmée par l'expérience de l'attribution du prix. C'est ainsi qu'elle a écrit: "Je n'arrivais pas à croire que j'avais été nommée par mes pairs qui le méritaient tout autant que moi. Quelle heureuse surprise! J'étais honorée rien que par la nomination. Et je

## Prix d'excellence ACIO/Pharmacia

fus encore plus étonnée lorsque le Comité des prix de l'ACIO m'a retenue pour le prix. Ce n'est pas facile d'exprimer par les mots toutes les émotions ressenties lors de cet événement, mais il a validé mon engagement personnel envers l'excellence des soins infirmiers en oncologie prodigués à mes patients et il m'a encouragée à le poursuivre. Sur le plan professionnel, je pense que le prix m'a ouvert des portes et m'a permis d'étendre ma contribution aux soins infirmiers en oncologie. C'est ainsi que peu après avoir reçu mon prix, des membres de l'ACIO m'ont invitée à me joindre au Comité de la pratique clinique et au Conseil de révision de la Revue. J'avais aussi l'impression que le prix renforçait ma crédibilité en tant que membre de divers comités du Centre de cancérologie et dans la collectivité. Je crois que l'attribution de ce prix s'est traduite par une forte positivité parmi mes collègues du centre de cancérologie. Les infirmières en oncologie entretiennent des relations spéciales et lorsque l'une d'entre elles est sélectionnée pour un tel prix, c'est l'ensemble du groupe qui en reçoit les ondes positives."

"J'ai toujours pensé que l'ACIO accueillait en son sein les infirmières de chevet et les infirmières œuvrant à un niveau pratique et qu'elle favorisait leur développement. Ce programme de prix reflète cette philosophie puisqu'il comprend un volet Pratique clinique. J'estime que ce programme de prix est une manière à la fois très marquante et positive de reconnaître le travail accompli, pas seulement par les lauréates mais aussi par des centaines d'infirmières en oncologie du Canada qui œuvrent dans les domaines de l'administration, de l'éducation, de la recherche et de la pratique clinique. Nous sommes peu nombreuses à recevoir ce grand honneur public, mais nous sommes très très nombreuses à le mériter tout autant."

**Helen Creelman (1995)** a pris sa retraite en 1997, mais elle n'en continue pas moins de s'impliquer dans les soins infirmiers en oncologie. Par exemple, elle a coécrit un article sur les soins infirmiers en oncologie qui vient d'être soumis à des fins de publication. Elle siège à titre bénévole au Comité des Programmes et Services aux patients du conseil d'administration de la division du Nouveau-Brunswick de la Société canadienne du cancer. Elle est également bénévole au Partenariat d'information du N.-B. sur le cancer du sein et participe à l'évaluation des trousseaux d'information mises au point pour les patientes nouvellement diagnostiquées d'un

cancer du sein. Et ce n'est pas tout... elle représente aussi le N.-B. au Comité de mise en valeur du potentiel de la collectivité de l'Initiative canadienne sur le cancer du sein et œuvre auprès des nouveaux immigrants dans une association multiculturelle locale.

Mme Creelman nous a rapporté: "J'étais très heureuse de ma nomination et je croyais que si je remportais le prix - fantastique - il fallait que je travaille dur pour le justifier. J'ai toujours pensé, et je le pense encore, que le travail que j'accomplissais en oncologie était un privilège extraordinaire. Je crois fermement que le prix stimule et récompense l'excellence dans les soins infirmiers en oncologie."

**Nancy Doyle (1996)** est, de nos jours, infirmière clinicienne à l'unité médicale de jour et de chimiothérapie du Markham Stouffville Hospital, Ontario où elle participe aux soins globaux dispensés aux patients suivant un traitement actif pour leur cancer.

Mme Doyle nous a confié: "Professionnellement parlant, ce fut le moment-phare de ma carrière que d'avoir été nommée pour un prix d'excellence. De l'avoir remporté représentait un honneur supplémentaire. Nous devrions toutes saisir les occasions de reconnaître nos collègues dont les contributions ont dépassé de loin les attentes, tout au long de leur carrière en soins infirmiers."

**Liz Nichol (1997)** œuvre en soins infirmiers communautaires et elle dispense des soins à des enfants atteints de cancer et à leur famille pour le compte des infirmières en oncologie d'Interlink œuvrant en santé communautaire et

de l'Hôpital pour enfants. Elle s'active à renforcer et à perfectionner sa pratique infirmière pour aider davantage les familles et pour contribuer à la croissance de l'équipe pédiatrique.

Lorsqu'on a annoncé qu'elle était lauréate, Mme Nichol "a reçu les félicitations d'un grand nombre de collègues et de membres de la communauté des soins aux enfants atteints de cancer. Ce prix avait une signification des plus importantes car il m'a été attribué vers la fin de ma carrière professionnelle. C'est avec humilité, avec surprise et avec joie que j'ai accepté cette marque de reconnaissance."

**Linda Masko (1998)** est infirmière de chevet au service des urgences du West Nipissing General Hospital de Sturgeon Falls et elle est infirmière responsable de la formation des formateurs à la



Community Oncology Clinic du Centre régional de cancérologie du Nord-Est de l'Ontario. Elle est membre active de l'ACIO et complète actuellement son deuxième mandat de vice-présidente. Linda Masko promeut activement la spécialité des soins infirmiers en oncologie à chaque fois qu'elle en a l'occasion dans sa collectivité et auprès des autres membres du personnel et de l'administration de son établissement. En coopération avec des collègues, elle a lancé un programme d'évaluation systématique, à l'échelle communautaire, des besoins des patients atteints de cancer. Basé sur les principes de la recherche sur l'intervention participative, le processus de mise en œuvre de l'évaluation systématique des besoins a mobilisé l'implication et le soutien de la communauté en vue de rehausser la qualité des soins dispensés en cancérologie. Les recommandations issues de cet examen se sont soldées par l'élaboration d'une nouvelle politique, des changements importants et des améliorations au niveau de la satisfaction des besoins des patients, des proches et des soignants.

Le prix a encouragé Mme Masko à continuer son œuvre en oncologie. "Il a validé le travail que j'effectuais et a attisé ma passion pour les soins infirmiers en oncologie. Il a donné un coup de pouce à ma confiance en moi et j'en suis venue à donner des conférences sur les soins infirmiers en oncologie à l'échelle provinciale, nationale et internationale. C'est le premier prix professionnel que je recevais au cours des 23 années que j'ai consacrées aux soins infirmiers. Ce fut un honneur de voir mon nom parmi les nominations et une très grande distinction d'avoir reçu le prix. L'œuvre des infirmières en oncologie n'est pas toujours reconnue à l'extérieur des grands centres de soins tertiaires. L'attribution de ce prix a fait naître en moi un sens profond de l'importance des tâches accomplies, quelles qu'elles soient, afin de répondre aux besoins des patients atteints de cancer et de leur entourage. Il a également aidé à rehausser la confiance des patients envers



## Prix d'excellence ACIO/Pharmacia

les compétences du personnel de notre clinique. Il ne faut pas oublier que lorsqu'ils se font soigner dans une petite ville de 6000 habitants plutôt que dans un grand centre régional de cancérologie, les patients se font quelquefois des soucis vis-à-vis de l'expérience et des connaissances du personnel infirmier d'une clinique satellite."

Et Linda Masko de déclarer: "La poursuite de l'épanouissement professionnel peut s'avérer onéreuse. L'aide financière qui accompagnait le prix fut aussi grandement appréciée et elle m'a aidée à financer ma participation à la conférence nationale en oncologie de l'année suivante."

**Karima Velji (1999)** est infirmière en pratique avancée à l'hôpital Princess Margaret de Toronto où ses contributions en soins infirmiers en oncologie couvrent cinq domaines de pratique: pratique clinique, éducation, recherche, leadership, pratique scientifique. Mme Velji dispense des soins cliniques aux patients atteints de séquelles physiques et psychologiques complexes dues au cancer ou à son traitement dans une clinique de gestion des symptômes qui est gérée par des infirmières de pratique avancée. Elle donne également des consultations cliniques sur la gestion de soins de la plaie et de la peau de nature complexe. Elle a dirigé l'élaboration du premier programme global canadien de soins infirmiers en oncologie pour la radiothérapie qui a entraîné des progrès significatifs au niveau des soins aux patients et des indicateurs de la qualité de la pratique infirmière.

Dans ses recherches, Karima Velji a dirigé la mise en œuvre de la pratique des soins infirmiers fondée sur des données probantes en matière de gestion des symptômes du cancer, aussi bien au niveau local que national au sein d'Action Cancer Ontario et de l'Association des infirmières et infirmiers de l'Ontario (AIOO). Elle a collaboré à plusieurs projets de recherche portant sur la gestion des symptômes du cancer et sur la qualité de vie des patients et elle est actuellement inscrite en première année du programme de PhD en sciences infirmières de l'Université de Toronto. Mme Velji fait preuve de direction éclairée auprès des infirmières de radiothérapie et du Advanced Practice Nursing Network de son centre hospitalier; en outre, elle a participé activement aux activités du CONEP, le projet de formation de l'ACIO. Elle a également travaillé avec l'AIOO à l'élaboration des lignes directrices des

pratiques exemplaires relatives à la gestion de la douleur. Enfin, elle a fait des présentations dans le cadre de conférences locales, nationales et internationales et a commencé à soumettre des articles à des revues spécialisées dont la révision est faite par les pairs.

Karima Velji nous a révélé qu'à la suite de l'attribution du prix, elle avait été "invitée à participer à titre de guide d'opinion en oncologie au Réseau des guides d'opinion de la Société canadienne du cancer. La reconnaissance nationale de son expertise lui a valu d'autres consultations auprès d'infirmières et de médecins de l'extérieur."

Mme Velji était "reconnaissante qu'on l'ait nommée dans le domaine de la pratique, puisque ce domaine est à la base de tous les autres travaux qu'elle accomplit. Il était agréable de savoir que j'avais été nommée par des infirmières avec qui je travaille et pour lesquelles j'éprouve un grand respect. Quel plaisir de voir mon travail validé et reconnu à l'échelle nationale! Mille mercis à l'ACIO et à Pharmacia de parrainer ce prix et tous mes remerciements aux infirmières de l'hôpital Princess Margaret d'avoir proposé ma candidature."

### Éducation

C'est en avril 2000 que **Marion Stotts (1994)** a pris sa retraite des soins actifs en oncologie et qu'elle savoure sa retraite et ses activités de bénévole bien qu'elle envisage de devenir consultante à l'avenir. Cela ne l'empêche pas d'être membre du projet Initiative d'éducation sur la douleur de l'ACIO et de siéger au comité de sélection de la bourse Maurice Legault en sciences infirmières dans le domaine du cancer.

Mme Stotts a fait les commentaires suivants: "Je crois que le prix a fait croître en moi mon sentiment de responsabilité vis-à-vis des soins infirmiers en oncologie et qu'il m'a mérité la reconnaissance de mon employeur et de mes pairs de Calgary. Il peut avoir contribué à l'attribution d'un autre prix d'excellence. Un vrai coup de fouet pour ma confiance en moi, aussi bien au plan personnel que professionnel. L'appréciation, par mes pairs, de mon expertise, de mes compétences et de mon engagement personnel était la plus belle marque d'honneur qu'on puisse m'offrir. Je crois sincèrement qu'il importe d'honorer les infirmières en oncologie qui contribuent d'une manière particulière à l'essor de leur spécialité. Il représente la tradition soignante et l'expertise mises quotidiennement au service des patients en cancérologie et il montre aussi que nous nous prenons en charge nous-mêmes."

### Miriam Hills

**(1995)** est coordonnatrice du Programme de formation sur le cancer au College of Nursing & Medicine, Université de Saskatoon (Continuing Nursing Education and Continuing Medical Education & Professional Development). Elle organise, coordonne et enseigne divers ateliers portant sur des sujets liés au cancer et aux soins palliatifs. Elle continue de présenter des informations sur les tendances et les orientations les plus récentes dans les soins en cancérologie en faisant appel à des conférenciers et conférencières de sa localité et d'autres régions du Canada. Miriam Hills s'est mérité la désignation CON(C) en réussissant l'examen de certification et elle apporte son aide à d'autres infirmières qui s'y présenteront au printemps 2001. Elle siège actuellement au Comité d'évaluation scientifique, Panel des prix en recherche biomédicale, INCC.

"L'attribution du prix d'excellence a été annoncée dans divers bulletins du Collège des sciences infirmières et des districts sanitaires de la région ainsi que dans celui du SONG (Groupe des infirmières en oncologie de la Saskatchewan) et celui de la Saskatchewan Registered Nurses Association. J'étais honorée par le prix. Son attribution m'a totalement surprise à l'époque. Sur le plan personnel, il m'a permis de me sentir mieux vis-à-vis de moi-même alors que je traversais une période difficile de ma vie, mon mariage ayant pris fin après quelque 35 ans de vie commune. Du point de vue professionnel, j'ai été inondée de messages de félicitations en provenance de membres de l'ACIO de ma localité et de collègues des soins infirmiers de toute la province."

### Barbara Love

**(1997 en compagnie de**

**Denise Bryant-**

**Lukosius)** est profes-

sseure adjointe à

l'Université

McMaster. Elle y

dirige le Pro-

gramme de soins

infirmiers en

oncologie pour

enfants et adultes.

Elle est coprés-



## Prix d'excellence ACIO/Pharmacia

dente, aux côtés d'Esther Green, du comité CONEP de l'ACIO. Ses recherches s'intéressent au phénomène de l'espoir et elle participe actuellement à une étude examinant le rôle de l'espoir dans la dispensation des soins aux enfants atteints de cancer. Mme Love est aussi vice-présidente du conseil d'administration du Wellwood Resource Centre d'Hamilton, un centre communautaire centré sur le client qui se consacre à la mise en place de programmes et de ressources pour les soins de soutien qui rehaussent la qualité de vie des personnes atteintes de cancer et de celles qui les accompagnent.

Barb Love a rédigé ce qui suit à propos de son prix: "J'en éprouvais un sentiment de validation pour le travail que j'avais accompli. J'ai placé la plaque sur mon bureau et lorsqu'il arrive que nous soyons à court d'inspiration ou d'énergie, mes collègues, mes amies et moi l'appelons notre "pierre de touche". Il me rappelle, il nous rappelle, que toutes les infirmières du Canada sont à nos côtés tandis que nous allons de l'avant et qu'ensemble, en formant équipe, nous pouvons faire la différence."

"Sous les angles personnel et professionnel, j'étais très honorée de voir valider le travail et la passion qui avaient servi de moteur à la mise en œuvre du Programme d'oncologie de McMaster. Tant de personnes y avaient contribué du temps et de l'énergie et avaient eu la vision du résultat, et le prix récompensait vraiment toutes ces personnes ainsi que le programme qu'elles avaient créé.

### Barbara Shumeley (1998)

est directrice de programme au Comprehensive Breast Health Program, un programme de l'Office régional de la santé de Winnipeg. Elle joue un rôle actif au sein de l'ACIO, tant à



l'échelle provinciale que nationale, fait partie du Conseil de révision de la Revue, a animé des séances de formation au niveau de sa province et dans le cadre de la conférence annuelle de l'ACIO. Barbara Shumeley soutient et promeut activement notre association et recrute régulièrement de nouveaux membres. Elle siège au Comité de planification de la conférence annuelle de l'ACIO pour Manitoba 2002.

Mme Shumeley est conseillère auprès du Cours de certification en soins infirmiers en

oncologie du Red River Community College et elle facilite les stages au Breast Health Centre. Elle est membre du Urban Nurses in Oncology Council, d'Action Cancer Manitoba et du Centre de recherche satellite (INCC), Faculté des Sciences infirmières, Université du Manitoba où elle est représentée les soins infirmiers en oncologie dans cette équipe de recherche multidisciplinaire. Barbara Shumeley a mis au point et présenté, en collaboration, des ateliers sur l'utilisation de la recherche à l'intention d'infirmières et de professionnels d'autres disciplines en vue de promouvoir la lecture et l'analyse critique de la recherche destinée à être utilisée dans le milieu des soins de santé. Toujours en collaboration, elle a commandité diverses stratégies de mise en valeur du potentiel professionnel et communautaire (au plan provincial et national) afin d'appuyer et d'améliorer les services de santé du sein et de lutte contre le cancer, l'information, et le soutien aux clients et aux proches. Elle l'a fait grâce à ses activités de mentorat, en travaillant aux côtés des infirmières en oncologie impliquées dans ces stratégies et en tirant parti de leur expérience.

"Quelle expérience passionnante et enrichissante que d'être reconnue par ses collègues du pays tout entier. De plus, des collègues et des amies ont tout fait pour que l'attribution du prix soit aussi mentionnée dans le bulletin de la section manitobaine de l'ACIO, dans NurseScene, le bulletin de la Manitoba Association of Registered Nurses (MARN) et dans une colonne de L'infirmière canadienne intitulée "Nurses to Know". Comme les projets d'éducation avaient l'appui des infirmières en oncologie et de survivantes du cancer du sein, le prix me permettait de reconnaître leur soutien. Il m'a aussi permis de souligner auprès des membres de l'ACIO les initiatives d'éducation originales qui se produisaient au Manitoba en matière de cancer du sein."

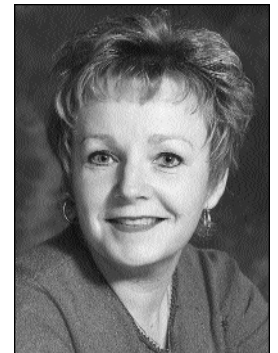
Barbara Shumeley a ajouté: "Le prix a également renforcé mon engagement en faveur de l'élaboration et de l'évaluation d'initiatives et de documents d'éducation centrés sur le client. Avant de reproduire une ressource sur la santé du sein à l'intention des femmes autochtones, nous leur avons demandé leur avis et avons trouvé des fonds pour en faire l'évaluation. J'ai également rédigé, à titre de coauteure, une proposition adressée à Santé Canada, d'une initiative de mise en valeur du potentiel de la collectivité en matière de cancer du sein pour appuyer une Initiative de collaboration et de partenariat ayant pour objectif de sensibiliser davantage les professionnels de la santé et le public aux stratégies et au matériel d'éducation sur la santé du sein et sur le

cancer. Cette proposition a d'ailleurs reçu un financement. Le prix est tombé au bon moment – il m'a donné la détermination et l'énergie dont j'avais besoin pour participer à des consultations avec l'Office régional de la santé de Winnipeg en vue d'élaborer un programme global de santé du sein à financement provincial. J'ai ensuite postulé le poste de directrice du programme et j'ai été choisie parmi les candidates pour prendre en main la conception, l'élaboration et la mise en œuvre du programme à l'échelle provinciale. Le prix reconnaissait la valeur de cette intervention en éducation sur le cancer du sein qui s'appuyait sur les conclusions des travaux de recherche de ma thèse de maîtrise en soins infirmiers. Il s'agissait de la conception, de l'élaboration et de la mise en œuvre d'un centre de ressources axé sur le client d'un genre spécial, qui diffuse l'information relative au cancer du sein et dispense le soutien connexe afin d'appuyer les clients qui désirent participer à la prise de décision en matière de traitement (Breast Cancer Centre of Hope). Qu'il est gratifiant de pouvoir mettre en œuvre les résultats de ses propres recherches et voir ses efforts reconnus par un organisme national de soins infirmiers en oncologie!"

"Dans une perspective plus personnelle et pratique, je me suis servie des fonds accompagnant le prix pour rendre visite à une collègue de Vancouver. Cette amie et collègue infirmière suit actuellement ses études de doctorat et durant mon séjour, j'ai eu la chance de pouvoir participer activement à son cheminement personnel et professionnel par le biais de discussions, de débats, de révisions d'articles et du partage de notre engagement commun envers notre profession. J'aimerais reconnaître ici l'importance du prix institué par Pharmacia et remercier cette compagnie de son engagement et de son parrainage continus. Ce prix symbolise à la fois la reconnaissance des compétences et du 'caring' d'un groupe professionnel d'infirmières qui prodiguent des soins empreints de compassion, telle que le veut leur tradition – un talent unique en son genre."

### Karen Tamlyn

(1999) est actuellement professeure et doyenne adjointe des programmes du premier cycle en soins infirmiers à la Faculté des Sciences infirmières, Université du



## Prix d'excellence ACIO/Pharmacia

Nouveau-Brunswick, Fredericton. Elle y enseigne le contenu de spécialité relatif aux soins infirmiers en oncologie dans le cadre du programme de base de quatre ans. Elle œuvre également auprès des étudiantes de deuxième cycle du programme de maîtrise de l'université qui étudient dans des domaines liés aux soins infirmiers en oncologie. Elle continue de coenseigner, à des étudiantes de quatrième année du premier cycle, un cours optionnel de trois crédits sur les soins infirmiers en oncologie offert sur Internet. Mme Tamlyn fait partie d'une équipe de recherche qui prépare actuellement un plan de recherche s'intéressant à l'impact du cancer de la prostate sur le fonctionnement sexuel des hommes.

Karen Tamlyn a offert les commentaires suivants: "Quel grand privilège pour moi que d'avoir été nominée pour ce prix par mes collègues du Nouveau-Brunswick. L'attribution de ce prix est d'une grande signification personnelle et professionnelle. Lorsque je suis retournée au travail à la suite de la conférence, mes collègues avaient préparées une grande banderole de félicitations qu'elles avaient accrochée sur la porte de mon bureau. Je n'ignore pas que nous avons toutes des horaires chargés et je sais que la préparation de l'information nécessaire pour la nomination de candidats aux prix exige bien des heures et des efforts (car j'avais nommé une collègue l'année précédente). Historiquement parlant, je ne pense pas que notre profession a fait suffisamment pour honorer, promouvoir et même valoriser les personnes qui la composent. J'estime que les infirmières en oncologie du Canada le font d'une façon hautement visible en décernant ces prix. Quel honneur pour moi de figurer sur cette liste aux côtés de si nombreux chefs de file des soins infirmiers en oncologie du Canada!"

### Recherche

**Karin Olson (1994)**, chercheuse scientifique, termine actuellement un projet de recherche en soins palliatifs et en méthodes qualitatives au International Institute for Qualitative Methodology de l'Université de l'Alberta. Son programme de recherche porte principalement sur la fatigue associée au cancer et sur les soins palliatifs ainsi que sur cinq autres populations.

Mme Olson a déclaré: "Ce fut un immense honneur que d'avoir reçu ce prix. Il est arrivé au moment où notre programme de recherche commençait à peine à prendre de l'élan. J'avais l'impression que les infirmières en cancérologie du Canada nous disaient 'Poursuivez vos efforts, vous êtes dans le bon chemin!'"

### Margaret Fitch (1995)

est directrice des Soins infirmiers en oncologie et des Soins de soutien au (TSRCC), codirectrice de la Psychosocial and Behavioral Research Unit (TSRCC) et coordonnatrice, Supportive Care (Provincial) (CCO) Centre régional de cancérologie de Toronto-Sunnybrook, Action Cancer Ontario. Elle détient également une nomination conjointe à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Toronto. Mme Fitch fait preuve de direction éclairée en soins infirmiers en oncologie aussi bien au sein de ses établissements qu'au niveau de la province. Sa recherche et les publications et présentations auxquelles elle a donné naissance, sont parmi les résultats probants que les infirmières en oncologie sont à même d'utiliser dans leur pratique. Elle est également active au niveau international où elle œuvre à titre bénévole.

"Sur le plan personnel, je fus honorée d'avoir été nommée et sélectionnée pour le prix, surtout que cela vient de mes pairs. Cela m'a permis de diffuser l'annonce sur le prix et de rehausser le profil de chercheuse que j'étais en train d'établir dans mon établissement."

### Monica Bacon (1997)

est coordonnatrice des essais cliniques à l'Université de Queens de Kingston et elle est "encore fortement stimulée par son travail au sein du Groupe des essais cliniques (GEC) de l'INCC, un milieu de travail caractérisé par la constance des défis et des occasions d'apprentissage et de croissance." Elle occupe de nombreux postes, notamment ceux de coordonnatrice du Comité sur les cancers gynéco du GEC qui comprend le Groupe de travail sur le cancer du col utérin, le Groupe de travail sur le cancer endométrial et le Groupe d'étude sur le cancer des ovaires; secrétaire-trésorière du conseil exécutif de la SOC (Société d'oncologie du Canada qui est une fédération); membre du secrétariat du GCIG



(Gynecologic Cancer International Intergroup); membre du NCI US Gynecologic Common Data Elements Committee; membre du Common Toxicity Criteria Working Group; membre du NCI US Surgical Complications Working Group - Common Toxicity Criteria. Monica met à profit son expérience et son expertise en oncologie dans tout ce qu'elle entreprend. Son poste de coordonnatrice d'études fait qu'elle entretient des contacts permanents avec des infirmières en oncologie de l'ensemble du pays et d'autres parties du monde et pour elle, "la collaboration passe avant tout." Aussi souvent qu'elle le peut, elle met au premier plan les questions relatives aux soins infirmiers dans le monde des essais cliniques sur le cancer.

Monica Bacon est fondatrice et coordonnatrice du Groupe d'intérêts spéciaux (GIS) des infirmières en essais cliniques du Canada (IEC) qui comprend environ 150 membres. Ce GIS a produit de nombreuses publications et présentations et s'est efforcé de rehausser le profil des IEC. En sa capacité de coordonnatrice du GIS des IEC, elle siège au Comité de la recherche de l'ACIO où elle cherche toujours à privilégier les efforts de coopération d'IEC et de chercheuses en soins infirmiers. Elle est également corédactrice de l'ouvrage "ONS CTN Manual for Education and Practice" publié en janvier 2000 et est ravie du fait que sa participation se soit soldée par l'ajout d'une section internationale au manuel. La poursuite de la coopération entre les GIS d'IEC est mise en évidence dans le projet de recherche actuel sur les rôles et les responsabilités des IEC ainsi que dans les discussions préalables à la mise en place d'une séance pédagogique conjointe lors de la prochaine conférence de l'ISNCC (2002).

Mme Bacon a ajouté: "En plus de m'inonder de félicitations, mes collègues du GEC de l'INCC ont organisé un thé surprise. Le prix m'a donné un sacré coup de pouce en matière de confiance en moi, à la fois personnelle et professionnelle. J'ai ressenti un véritable sentiment de fierté face à la reconnaissance de mes collègues des soins infirmiers en oncologie et d'autres disciplines. Certaines des citations des personnes qui avaient proposé ma candidature étaient non seulement une surprise mais aussi un honneur, et je ne les oublierai jamais. J'espère que j'ai servi et que je sers encore de modèle à d'autres infirmières en oncologie en les aidant à comprendre que la persévérance, le goût du travail et la collégialité peuvent être aussi enrichissants que des titres professionnels.

**Donna Green (1998)** est coordonnatrice des essais cliniques au Dr. H. Bliss Murphy

## Prix d'excellence ACIO/Pharmacia

Cancer Centre, St. John's, T.-N. Son poste lui a permis de se sensibiliser davantage aux recherches cliniques menées dans son établissement, à l'importance qu'elles revêtissent et au rôle des infirmières en oncologie au niveau de la déontologie des essais.

"Dans une perspective personnelle, j'étais très heureuse d'avoir reçu ce prix. Il m'a confirmé que les efforts que j'avais fournis pour élaborer le Programme des essais cliniques avaient valu le coup. Du côté professionnel, je pense que le prix a amélioré mon profil dans mon milieu de travail. Notre centre de cancérologie a fait publier un message de félicitations dans le quotidien de la région car il estimait qu'il s'agissait d'un accomplissement et pour moi et pour le centre (et je dois dire qu'il m'a toujours soutenue dans mes travaux). Il informait ainsi le public que notre centre en est un d'excellence, notamment dans le domaine de la recherche clinique en oncologie

### Ann Hilton

(1999) est professeure à l'École des sciences infirmières de l'Université de la C.-B. Elle siège actuellement au conseil d'administration de la International Society of Nurses in Cancer Care (ISNCC) et en préside le Comité de la recherche. Elle siège aussi au conseil d'administration de l'Association canadienne d'oncologie psychosociale où elle préside le Comité des services aux membres. Mme Hilton a contribué à l'essor de l'ACIO de bien des manières. Elle a présenté plusieurs ateliers d'évaluation de deux journées et demie, offert suggestions, commentaires et conseils à propos de l'Initiative de formation et d'autres projets, elle vient tout juste de terminer son mandat de rédactrice adjointe pour la recherche au sein du Conseil de rédaction de la Revue, elle a fait partie du conseil consultatif de l'Initiative sur la fatigue, et a siégé au Comité de la recherche durant plusieurs années en tant que membre et présidente et a été présidente du Comité d'évaluation. Les travaux de recherche de Mme Hilton visaient l'adaptation individuelle et familiale au cancer ainsi que l'évaluation de programmes tels que l'Initiative sur la fatigue.

L'attribution du prix a fait l'objet de plusieurs annonces dans sa province et elle a



reçu une lettre du président et du doyen de l'Université de la C.-B. Ann Hilton a écrit à ce sujet: "J'ai toujours eu un profond respect envers l'ACIO en tant qu'association car elle se compose d'infirmières qui militent énergiquement en faveur de changements positifs pour les patients et les familles touchés par le cancer. Ses membres ont beaucoup à offrir et chacun le fait à sa façon, toujours prêt à partager son expertise. Au cours des dernières années, j'ai eu l'occasion et le plaisir de travailler en compagnie de divers membres de l'ACIO et ce, à plusieurs titres. J'ai de tout temps eu beaucoup d'estime pour les prix d'excellence de l'ACIO. Vous devinez donc la joie et l'honneur particuliers que j'ai ressentis à l'annonce de ma sélection pour le Prix d'excellence en recherche. Il a une profonde signification pour moi, personnellement et professionnellement, et je n'ai pas les mots qui exprimeraient l'ampleur de ma gratitude devant cette marque de reconnaissance. De tous les prix que j'ai eu la chance d'obtenir, c'est celui qui m'a le plus touchée. Ce fut très important pour moi de voir mes travaux de recherche reconnus par les membres de l'ACIO et plus significatif et extraordinaire qu'ils soient reconnus par des infirmières représentant autant de domaines de l'oncologie: pratique clinique, administration, recherche et éducation. Pour moi, cette marque de reconnaissance reflétait intérêt, soutien et le respect envers ma recherche et envers les travaux que je réalise avec des collègues qui, eux, visent l'enseignement relatif à la recherche, à la rédaction d'articles sur la recherche et à la conduite de recherches. Mille mercis!

### Administration

#### Esther Green

(1996) est infirmière-consultante en oncologie dans le Symptom Management Co-ordinator Program de Janssen-Ortho Inc. Ce programme à l'intention des coordonnatrices de gestion des symptômes a cela de particulier que des postes en soins infirmiers ont été établis dans 11 centres de cancérologie du Canada afin de focaliser l'attention sur les symptômes associés au cancer et à son traitement, comme la fatigue, la douleur, la dyspnée et l'anémie. Les principaux domaines concernés par les postes sont les suivants: pratique clinique; éducation des patients et de leur famille, et des



autres professionnels de la santé; recherche. Mme Green a également participé à une initiative suggérée par le ministère de la Santé de l'Ontario en partenariat avec l'Université McMaster, qui concernait l'élaboration d'un plan stratégique visant à appuyer la formation en soins infirmiers en oncologie. Cette initiative dirigée par Barbara Love de l'Université McMaster concorde avec le projet de l'ACIO en matière de formation en soins infirmiers en oncologie (CONEP). En effet, Esther Green est coprésidente du CONEP, avec Barbara Love, et elle travaille avec des infirmières en oncologie des quatre coins du pays au développement de cette initiative qui fait partie des orientations stratégiques de notre organisme. Elle est également rédactrice adjointe à la Revue et présidente élue de l'ACIO.

Mme Green s'est exprimée ainsi: "L'attribution du prix a bien changé ma vie. La reconnaissance que mes pairs et collègues avaient exprimée en me nominant était à elle seule une marque d'honneur. Le prix m'a été décerné à une période de ma vie caractérisée par de grands chamboulements, non seulement dans ma carrière professionnelle, mais aussi dans ma vie personnelle. De bien des façons, il m'a poussée à me consacrer entièrement à la spécialité des soins infirmiers en oncologie, à voir au-delà de la ligne d'horizon et à m'efforcer de trouver des moyens d'améliorer les soins prodigués par les infirmières aux personnes atteintes de cancer et à leur entourage. Les infirmières font preuve d'humilité vis-à-vis de ce qu'elles font pour le mieux-être des personnes, des groupes et des communautés. C'est souvent à contrecœur que nous parlons de nos accomplissements ou que nous nous en attribuons le mérite. Je demande souvent aux infirmières de décrire leurs réussites, de décrire la différence qu'elles ont faite dans la vie d'autrui. Mais elles répondent habituellement que cela fait partie intégrante de ce qu'on attend d'elles et elles sont modestes quant à leurs réalisations. Les Prix Pharmacia nous aident à reconnaître les héroïnes silencieuses en soins infirmiers en oncologie. Il me plaît de savoir que nous jouissons du soutien nécessaire pour continuer de le faire.

#### Leslie Vincent

(1997) est vice-présidente des Soins infirmiers au Mount Sinai Hospital de Toronto. Elle participe activement aux activités de l'ACIO, notamment en donnant des



## Prix d'excellence ACIO/Pharmacia

présentations dans le cadre de conférences. Mme Vincent s'est vu décerner le Prix de conférence à la mémoire de Helene Hudson. Elle fait la promotion de la spécialisation dans son établissement, notamment dans les soins infirmiers en oncologie, et en 2000, son lieu de travail a remporté le prix décerné par l'AIIC à l'employeur appuyant la certification. Leslie Vincent est active dans sa carrière de professeure adjointe de l'Université de Toronto. Elle enseigne un cours sur les réactions communes face à la maladie qui porte essentiellement sur l'évaluation et la gestion des symptômes. Son cours met l'accent sur les symptômes en général et sur la fatigue en particulier.

"D'un point de vue personnel, ce fut une expérience très enrichissante. Ce fut un prix très spécial pour moi. Il représentait une merveilleuse marque de reconnaissance de mes contributions aux soins infirmiers et à la spécialité des soins infirmiers en oncologie. J'accorde une grande attention au fait que ce sont les collègues de ma spécialité qui me l'ont décerné car j'éprouve une immense estime envers elle."

**Barbara McDermott (1998)** est coordonnatrice des Services cliniques des soins aux patients à la BC Cancer Agency, Vancouver Cancer Centre. Son poste consiste, en grande partie, à attirer des infirmières vers



l'oncologie et à élaborer des stratégies de maintien en poste du personnel, axées sur la dispensation des ressources nécessaires à la formation permanente et à la préparation de la certification CON(C). Elle est également active au sein de l'ACIO, du BCONG [Groupe des infirmières en oncologie de la C.-B.] et de la RNABC, en tant qu'ancien membre du comité exécutif et d'organisatrice d'événements de formation. D'ailleurs, elle

travaille en partenariat avec le secteur de l'industrie pour organiser des événements de formation à l'échelle locale.

Mme McDermott nous a rapporté: "Il y a eu une grande réception dans mon lieu de travail pour célébrer l'attribution du prix et un article dans notre bulletin traçant les grandes lignes de ma carrière et des contributions que j'avais apportées aux soins aux patients et aux soins infirmiers en oncologie. Cet article a également paru dans deux journaux de la région. J'étais au comble de la joie d'avoir été nominée et extrêmement fière parce que le prix émanait de pairs et de collègues pour lesquels j'éprouve un immense respect. Ce fut sans aucun doute un des moments-phares de ma carrière. J'encourage l'ACIO à poursuivre son programme de prix et je suggère au Comité exécutif d'examiner le processus de nomination et de sélection pour s'assurer qu'il soit accessible à l'ensemble des membres."

**Jean MacPhee (1999)** est directrice des Services de soins en cancérologie du Cape Breton Cancer Centre, Sydney, Nouvelle-Écosse. Elle fait tout son possible pour que l'ensemble du personnel infirmiers prodiguant des soins aux patients atteints de cancer ait les compétences et la certification en soins infirmiers en oncologie exigées par les normes de l'ACIO. Mme MacPhee a élaboré un programme d'administration de chimiothérapie à l'intention des infirmières s'occupant de patients atteints de cancer en milieu hospitalier. Elle fait la promotion de la formation continue et de la certification nationale pour les infirmières en oncologie et est correctrice de cours et d'examens que des infirmières en soins infirmiers en oncologie suivent par le biais de l'enseignement à distance.

Jean MacPhee nous a communiqué les remarques suivantes: "La reconnaissance de mes accomplissements par des patients, des membres du personnel et des pairs et la reconnaissance officielle par les cadres supérieurs" revêtaient toutes de

l'importance à ses yeux. Des points de vue personnel et professionnel, elle a affirmé que l'attribution du prix était "précieuse! Le prix validait les gros efforts que j'avais produits pour le compte des patients atteints de cancer de la communauté et la promotion que j'avais faite des soins infirmiers en oncologie afin qu'ils soient reconnus en tant que spécialité dans cette région, ce qui est chose faite. J'aimerais remercier l'ACIO et Pharmacia de décerner des prix comme celui-ci."

Deux autres lauréates ont été dans l'impossibilité de répondre à notre requête dans les délais impartis; il s'agit de **Carreen O'Connor** (1996, Éducation) et de **Lorna Butler** (1996, Recherche).

### Le mot de la fin appartient à Paul McCabe, directeur, Pharmacia Oncologie

Nous sommes comblés de joie de constater l'impact positif que les Prix d'excellence ACIO/Pharmacia ont exercé dans la vie d'un si grand nombre de personnes compétentes – les récipiendaires, leurs collègues, et aussi indirectement, les patients atteints de cancer de l'ensemble du Canada. Lorsque je me remémore le monde de l'oncologie tel qu'il était en 1994, je peux affirmer que nous avons fait du chemin. Pourtant, en ces premiers mois de l'année 2001, je ne peux m'empêcher de penser que nous avons encore bien du chemin à parcourir. La reconnaissance de l'excellence dans les soins infirmiers, dans les domaines de la pratique, de l'éducation, de la recherche et de l'administration est la manière dont Pharmacia Oncologie a choisi de vous appuyer et de vous encourager, vous et vos collègues, à tendre vers l'excellence dans cette profession des plus importantes. Nous vous remercions de vos efforts inlassables. Nous adressons nos félicitations aux lauréates d'hier et nos meilleurs vœux de réussite à celles de demain. ♣

# PHARMACIA Oncology

# **Pharmacia Ad**

# **Pharmacia Ad**

# **Pharmacia Ad**



# **Pharmacia Ad**

# **Amgen Ad**

# **Amgen Ad**

## Mark Your Calendar!

## Prenez Date!

To take advantage of this free service, submissions must be brief and received four months prior to the event. Include the following: **Event, Date, Location, Contact Person, Fee.**

Pour pouvoir utiliser ce service d'annonces gratuites, vous devez envoyer un bref texte, quatre mois avant la date de l'événement en question. Veuillez inclure les détails suivants: Événement, Date, Lieu, Personne(s) à Contacter, Frais d'inscription.

Publication dates    Submission dates

May 1                    December 30  
August 1                March 30  
November 1             June 30  
February 1              September 30

Dates de publication

le 1<sup>er</sup> mai  
le 1<sup>er</sup> août  
le 1<sup>er</sup> novembre  
le 1<sup>er</sup> février

Dates de réception

le 30 décembre  
le 30 mars  
le 30 juin  
le 30 septembre

- May 17-20, 2001                    **Twenty-sixth Annual Oncology Nursing Society Congress**, San Diego, CA.  
Contact: Pearl Moore, ONS, Pittsburgh, PA. Fax (412) 921-6565, member@ons.org
- June 24-27, 2001                    **Facing the Challenge Together**. Third global conference for cancer organizations.  
Brighton Centre, Brighton, UK.  
Contact: request information by fax +44 20 8743 1010, www.globalcancerconf.com
- June 26-29, 2001                    **The Seventh Annual Qualitative Health Research Conference 2001**.  
Ewha Woman's University, Seoul, Korea. Contact: Secretariat, College of Nursing Science,  
Ewha Woman's University, 11-1, Daehyun-dong, Seodaemun-gu, Seoul, 120-750 Korea,  
82-2-3277-4341, fax 82-2-3277-4986, QHR2001@mm.ewha.ac.kr
- September 20-21, 2001              **Living the Transitions**. Eleventh annual provincial hospice  
palliative care conference. Winnipeg Convention Centre, Winnipeg, MB.  
Contact: Pat Maruca, Hospice and Palliative Care Manitoba,  
2109 Portage Avenue, Winnipeg MB R3J 0L3, (204) 889-8525, fax (204) 888-8874,  
pmaruca@manitobahospice.mb.cs
- September 23-26, 2001              **L'art de communiquer: se raconter pour se découvrir/  
The Art of Communication: Discovery through sharing of stories**  
Thirteenth annual CANO conference. Loews Le Concorde Hotel, Quebec City, PQ.  
Fee before Aug. 31<sup>st</sup>, 2001: member \$290.00, non-member \$375.00, student \$160.00.  
Contact: CANO Office, 329 March Road, Box 11, Suite 232, Kanata, ON K2K 2E1,  
(613) 270-0711, fax (613) 599-7027, canoacio@igs.net
- October 12, 2001                    **The Canadian Cancer Society Short-Term Clinical Oncology Training Program  
for Health Care Professionals in Canada**. Fall cycle.  
Contact: Contact: Sarah Kettel, CCS (National), 10 Alcorn Avenue, Suite 200, Toronto, ON M4V 3B1.  
(416) 934-5673, fax (416) 961-4189, skettel@cancer.ca
- November 9-11, 2001                **ONS Fall Institute**, St. Louis, Missouri. Contact: Pearl Moore, ONS, Pittsburgh, PA.  
Fax (412) 921-6565, member@ons.org
- November 14-16, 2001                **The Odyssey: IV Therapy in the New Millennium**. CINA 26th Annual Convention.  
International Plaza Hotel and Conference Centre, 655 Dixon Rd, Toronto, ON.  
Contact: CINA, 18 Wynford Drive, Suite 516, North York, ON M3C 3S2,  
(416) 445-4516, fax (416) 445 4513,  
cinacsot@idirect.com or website <http://web.idirect.com/~csotcina>
- November 15, 2001                    **The Maurice Legault Fellowship for Registered Nurses**.  
Contact: Monica Dixon, CCS (National), 10 Alcorn Avenue, Suite 200, Toronto, ON M4V 3B1.  
(416) 934-5673, fax (416) 961-4189, mdixon@cancer.ca
- January 25, 2002                    **The Canadian Cancer Society Essay Prize for Oncology or Cancer Control (Nursing)**.  
N.B. Applicants must be in an undergraduate nursing program in Canada.  
Contact: Monica Dixon, CCS (National), 10 Alcorn Avenue, Suite 200, Toronto, ON M4V 3B1.  
(416) 934-5673, fax (416) 961-4189, mdixon@cancer.ca
- Aug. 28 - Sept. 1, 2002              **Making a Difference**. Twelfth Annual International Conference on Cancer Nursing (ISNCC).  
London, UK. Contact: Emap Healthcare Events,  
Greater London House, Hampstead Road, London NW1 7EJ, UK, conference.healthcare@emap.com

**NOTE: Please direct all calendar entries to the Editor-in-Chief, Rose Steele, RN, PhD, Room 404, School of Nursing, Joseph E. Atkinson Faculty of Liberal and Professional Studies, York University, 4700 Keele Street, Toronto, ON M3J 1P3, telephone (416) 736-2100, ext. 40556, fax (416) 736-5714, e-mail: [rose.steele@sympatico.ca](mailto:rose.steele@sympatico.ca)**

We will highlight media reviews (books, videos, films, tapes, pamphlets, etc.) and new products. All reviews must be accompanied by your name, position and agency.

Nous publierons les critiques de médias (livres, vidéos, films, cassettes, brochures, etc.) et celles de produits nouveaux. Chaque critique doit être accompagnée de votre nom, de votre poste et de votre lieu de travail.

### Canadian nurses and the law (2<sup>nd</sup> ed.)

Authors J.J. Morris, M. Ferguson, and M.J. Dykeman. Published in 1999. Publisher Jones & Bartlett. Soft cover, 311 pages. ISBN # 0-433-41609. Cost: not available.

#### Reviewed by Brenda Peters-Watral


First edition author Morris has collaborated with co-authors Ferguson and Dykeman to produce this update of his 1991 book by the same title. This edition "represents an acknowledgement that neither the law, nor nursing practice, stays frozen in time...significant updating has been done to reflect the current state of the law," (p.iii). The authors note that the changing face of Canadian health care in the past decade has been accompanied by changes in legislation. Changes in health care delivery may also have legal implications for nurses, either currently or in the future. Although covering this content could make for a heavy read, the authors have presented the legal information that nurses need to know in an organized, practical format that is actually quite easy to read. As such, this is an important book for Canadian nurses, irrespective of their specialty.

This book provides a comprehensive reference for Canadian nurses on a broad range of topics with legal implications. An important strength of the book is that each of the 13 chapters covers a single topic, and can stand alone as a reference source on that particular issue. This is valuable for the nurse looking for a succinct source of information on a particular topic. While the entire text is interesting and valuable reading, those with limited time can concentrate on a chapter or two at a time without compromising the integrity of the overall message. The chapter topics include: Canadian health care facilities, Canadian health insurance, professional status of nurses, professional discipline and nursing, health records, mental health law, drugs, consent to treatment, nursing malpractice, inquests and inquiries, employment law, Canadian Charter of Rights and Freedoms, and current legal issues in Canadian health care.

The organization of the book also facilitates location of information on a particular topic. A complete list of all the legal cases cited in the text follows the table of contents. Each chapter begins with a text box summarizing the content of the chapter and

ends with a brief synopsis of the current issues that relate to the topic of that chapter. This is followed by a listing of legislation relevant to the topic, both nationally and by province. The book ends with a selection of useful websites for Canadian nurses. The inclusion of many actual cases and trial transcripts throughout the book takes the place of the interesting and unusual photographs that are typically present in nursing literature, and serves a similar purpose of highlighting the significance of the commentary in the text.

The value of having a Canadian source on legal issues related to nursing and health care is perhaps too obvious to note. However, since this is an area where great differences exist between countries, the Canadian focus is another significant strength of the book.

The authors note in their preface that law and nursing practice are fluid, and this reality contributes to the most significant limitation of this and any other book on the same topic, that being the likelihood of quickly becoming outdated. This is particularly so in the current era of rapid change in health care. The reader should be aware of this and recognize that while this book would be a valuable addition to their library, even a mere year after its publication it cannot be considered a definitive source because of the fluidity of the topic.  Brenda Peters-Watral, RN, MN, CON(C) is a clinical nurse specialist in the palliative care program at the Riverview Health Centre, Winnipeg, Manitoba.

### What you need to know about breast cancer

Authors: Pat Kelly and Mark Levine, MD. Published in 1999. Publisher: Empowering Press, Hamilton ON. Produced with an educational grant from Avon Canada and Eli Lilly. Soft cover. 108 pages. ISBN # 1-55009-065-8. Cost: not available.

#### Reviewed by Mary Ellen Clark

This book was very easy to read and understand and is a valuable resource for women who have been given the words, "I'm sorry, but you have breast cancer." A woman who has been diagnosed with breast cancer can share this book with her husband and family, as well as the close friends and associates who will walk with her on her journey.

You can read the book from start to finish, or the straightforward table of contents

allows you to quickly find the area where you need information. A woman's need for specific information may be dependent on where she is in the process when she receives a copy of this book.

There are excellent diagrams throughout to help explain the various procedures. Quotes and special messages are easily identified in the lavender-shaded boxes. These sources of information are well-used and very profound. The actual feelings are so realistic.

In the first couple of chapters, breast cancer is explained very well and good reasons are given as to why or why not an individual may develop breast cancer. This information helps alleviate individuals' concerns that they may have done something to create this crisis in their lives. The types of cancer are also well-explained.

Explaining the importance of preparing your questions and concerns before your clinic visits is so valuable. There is such a wealth of information to be shared at this time. It certainly helps to make this a learning experience for the patient. Even though you are given an overload of information, it helps to alleviate questions as you go through the process.

Discussion about the emotional side of cancer is very accurate. These feelings are frightening and are hard to share with your family and friends. The suggestion to participate in a self-help support group is so beneficial. In my experience, this group will continue to be a very close group of friends who truly understand exactly where you, as a patient, are coming from with your fears and anxieties.

The importance of how to get help is well-defined from initial diagnosis through to recovery. Deciding on treatments can be very overpowering. This was well-defined leading into the different stages of defining a breast tumour.

As I read through the side effects section, I found that it explained exactly how I felt when I underwent radiation and chemotherapy. Because chemotherapy affects us all so differently, it provides the broad spectrum of emotions that do develop at some time during this process. It does reassure you that your life will eventually return to how it was prior to the diagnosis and that you will definitely be a changed person and probably a better person.

The saying, "Take time to smell the flowers" certainly takes on a new meaning at this stage of your life.

Materials  
on Review  
Critique des  
nouveau-tés

The chapters on follow-up care through to the end of treatment are very well-written. As you walk this journey, you begin to wonder what will happen when you begin to recover. The explanation of the big Cs was very well done. The definition of compassion and communication was very well explained plus the importance these two relationships play in the breast cancer process. Good communication is so vital to all concerned.

Intimacy concerns were approached in a very reassuring manner, as sexuality is an important part of a woman's life.

Recurrence is a very real concern and these concerns were well-written in the book and were most encouraging as to the support that is available within the circle of family, friends, caregivers, and community.

At the conclusion, the glossary was very helpful, as well as the list of varied resources available. This is a "must-have" guide for women who have been diagnosed with breast cancer.

*Mary Ellen Clark is a breast cancer survivor, chairman of a support group, Breast Cancer Community Contact and Palliative Care Coordinator, Neepawa, Manitoba. She is a member of the Manitoba Breast Cancer Advisory Committee.*

**Second reviewer: Leona Schroeder**

The cover of the book is well presented. It is non-threatening and appealing. The table of contents is helpful – you can find what you are looking for quickly. The glossary, index, and suggested books for reading at the end of the book are also very useful. Having the words in bold type would have helped for

easier finding. The diagrams are excellent and help with the explanation. The comments in violet really add a personal touch to the book and present both sides, which can be positive or negative.

The chapters on "What is breast cancer" and "Who gets it" are good. They give an explanation and also help to relieve the woman's guilt that it was something she did or did not do.

The emotional side of cancer is well presented. It explains the different feelings women experience. It perhaps lacked further explanation that women get stuck in each of these phases or that they may last for different lengths of time. It needed some solutions or suggestions as to how to deal with each of these emotions.

The chapter on "How to get help" is helpful. It did lack emphasis on how breast cancer does affect the psychosocial and who is best to deal with these issues. How breast cancer affects the woman and her family can be devastating. The importance of informing women that it is not something that is just happening to them, that it happens to a number of women and their families, can be reassuring. They need to know who can help them through it and how to find that person.

The chapters on "Deciding treatment," "Staging," and "Side effects" are explained very well and are very easy to read with excellent diagrams. The mentioning of unconventional therapies revealed new thinking and it is good that it is there because many women ask and want to try some of these methods.

The suggestions on how to take care of yourself are excellent. It may have been helpful to have suggestions for family and friends and what they could do, or suggestions for women when they are overwhelmed with family and friends.

The chapters on what to "Expect after treatment ends" and "Intimacy" touched on the problems that may occur. They could have been expanded. Intimacy and sexual activity are important aspects of a woman's life and these can definitely be affected by a diagnosis of breast cancer.

Introducing recurrence is necessary since it is certainly in the woman's mind and this section was well done.

The book continually stresses good communication and asking questions, which is very important for the successful treatment of breast cancer. Perhaps stressing the fact that the woman is in control of her treatment and an active participant in decision-making could be done a little more forcefully.

This is an excellent resource book or guide for women who have breast cancer, their families, and friends. I think that being able to give women one book so that they are not overwhelmed any more than they are already is very important. This book gives them information on all the topics. This may be enough for some women, and for others it may just be the beginning of their research.

*Leona Schroeder is a social worker with the WRHA, Breast Health Centre, Winnipeg, Manitoba.*

## *For Enquiring Minds - Le coin des esprits curieux*

### **Predictors of weight gain in pre-menopausal women with early stage breast cancer**

**By Carolyn Ingram,  
RN, MSc(N), CON(C), DNSc (c)**

Weight gain in early breast cancer has been reported as very common, affecting between 70% and 96% of patients. It has been linked to early recurrence, increased risk of later chronic diseases, impaired adjustment, and reduced treatment adherence. With the shortening of adjuvant treatment regimens in recent years, it is possible that the incidence and magnitude of the problem may also have changed. Furthermore, pre-menopausal women have been under-represented in the existing research, although they have demonstrated greater treatment-related weight gains than their post-menopausal counterparts.

The purpose of this study is to re-examine the commonly reported problem of weight

gain among pre- and peri-menopausal, Stage I and II breast cancer patients who are receiving adjuvant chemotherapy. The following research questions will be addressed: 1) What is the rate and magnitude of weight change in this sample?; 2) What are the average caloric intakes, physical activity levels, resting energy expenditures (REE), nicotine intakes, and changes in menstrual status of subjects who gain, maintain, or lose weight?; 3) Is there a discernible pattern of weight and body composition change evident during treatment?; and 4) How do caloric intake, physical activity, REE, nicotine intakes, and change in menstrual status predict weight change in this sample?

The research sites are a regional cancer centre and a community hospital oncology clinic in central west Ontario. In this correlational, longitudinal study, all eligible

patients at both sites were offered the opportunity to participate. An inception cohort of 91 patients was assembled, and complete data were obtained from 78 subjects. Participants were enrolled and baseline measures were collected before treatment began. Subsequent data were collected during every other treatment cycle and at the end of treatment. Dietary intake, physical activity, nicotine intake, and menstrual changes were measured via questionnaires, while data on REE and body mass index (the outcome measure) were obtained via anthropometric measurements.

Data collection for this study is nearly complete and statistical analysis has begun. Results of the study will help to update the description of breast cancer-associated weight gain as it exists currently, and identify its relationships with risk factors. The results will also lay the groundwork for identifying patients at risk for weight change during adjuvant chemotherapy and individualizing interventions according to risk profile.

*This section is reserved for you to share practice tips with colleagues. It's an ideal spot for a novice writer to get initiated.*

*Voilà une section qui vous est réservée pour que vous partagiez des "tuyaux" de pratique avec vos collègues. C'est l'endroit idéal pour se découvrir des talents d'écrivain.*

# CONJ MEMO

*From: The Members*

*To: The Members*

## Redesigning processes in ambulatory chemotherapy: Creating a patient appointment scheduling system: Part I

**By Marcia Langhorn and Connie Morrison**

Increasing workloads and ongoing budget cuts in the health care system have led to the critical evaluation of effective utilization of the registered nurse's time during the course of a work day. This became particularly necessary in our chemotherapy unit at the London Regional Cancer Centre (LRCC) due to increasing patient volumes, longer treatments, more complex regimens, and the shift to outpatient care. After a review of the chemotherapy delivery process, a recommendation was brought forth to implement a chemotherapy scheduling system.

Prior to implementation of the new system, patients who arrived at the chemotherapy unit were treated on either a "first come - first served" basis or in order of drug preparation by the pharmacy. Subsequently, the number of patients awaiting treatment peaked between the hours of 1030 and 1430. This resulted in chaos among the staff, increased patient anxiety levels because of uncertainty of treatment start times, and frustration that the order of patient arrival did not necessarily coincide with the order of treatment. Increased staff overtime also became a problem as longer treatments were often delayed and the more complex treatments arrived concurrently. There was a definite under- and over-utilization of resources during periods of the work day as evidenced by staff

exhaustion and the "empty room syndrome" at 1530. With these concerns, it became apparent that a schedule was needed to improve patient flow, as well as to increase the efficiency of the limited staff resources.

The chemotherapy scheduling systems from the British Columbia Cancer Agency (BCCA) and the Duke University Medical Centre (DUMC) were reviewed in depth. Attempts were made to adapt our specific needs to one of those models. However, although these pre-existing systems were highly regarded, we were unable to adapt these programs due to the vast variances in the types and complexities of the chemotherapy and

non-chemotherapy treatments given at our centre. Therefore, it was necessary to develop a chemotherapy scheduling template that could be both flexible and efficient.

### Goals of the new schedule

Five main goals were identified for our new system. First, we needed to create an effective scheduling system that incorporated appointments for blood work, x-rays, clinic visits, and chemotherapy. Second, we wanted to reduce patient anxiety because we recognized the physical, mental, and emotional burden on cancer patients. Third, we needed to maximize the use of nursing resources by introducing flexible hours (varied start times and length of shift) and variable staffing (adjust number of staff on daily basis according to need). Our fourth goal was to improve staff satisfaction by evening out the pace and workload for chemotherapy and pharmacy staff, equalizing workload among the chemotherapy nurses, and reducing staff overtime. These changes were expected to reduce staff burn-out. Finally, our last goal was to ensure the cost-

**Table One: Disease site - breast**

Drug/Regimens	CMF-PO (Chair Time)	FAC/FEC (Chair Time)	Taxol (Chair Time)
Prep. Time/IV Start	15 min. (15)	15 min. (15)	15 min. (15)
Antiemetics	Ativan po - 1.0 DEX IV - 1.5 (10) MAX IV - 1.5 (20) 4.0 min.	Ativan po - 1.0 DEX IV - 1.5 (10) OND IV - 1.5 (10) 4.0 min	Ativan po - 1.0 OND po - 1.0 BEN IV - 1.5 (15) RAN IV - 1.5 (15) 5.0 min
<b>Drug Time</b>	MTX-PIV - 5.0 (5) 5FU-PIV - 5.0 (5) 10 min.	CYCLO IV - 7 (45) DOX/EPI-PIV - 15 (15) 5FU-PIV - 5 (5) 27 min.	TAXOL-IV - 30 (180)
<b>Other</b>			
Hydration - Pre - Post		Minimum fluid requirement 3 min. (15)	3 min. (30)
Vital signs and observation			3 min. x 2 + 15 mins. obs. 21 min. (30)
<b>Blood Work</b> Nurse intensity time (chair time)	A - 29 min. 30 min. (45)	A - 50 min. 60 min. (120)	A - 74 min. 75 min. (285)
<b>Category</b>	<b>B</b>	<b>D</b>	<b>E</b>

effective utilization of chemotherapy beds and chairs throughout the entire day.

## Challenges

The overall challenge was to create an effective scheduling system. The agencies whose scheduling systems we had reviewed limited their chemotherapy units to strictly chemotherapy treatments. All non-chemotherapy procedures, such as blood transfusions, hydrations, central line access, and so on, were referred to a separate "day care" area. Within our centre, these types of non-chemotherapy procedures were a major component of our unit on certain days of the week. It quickly became obvious that it would be a challenge to formulate a chemotherapy scheduling system with no additional staff resources, no increase in physical working space, and no opportunity to shift treatments to a quieter day. These challenges meant that we had to start from the beginning and review the components of what exactly was involved in the chemotherapy unit at the LRCC.

## Reviewing available data

We reviewed five months of data and examined the number of patients and types of treatment to determine the specific chemotherapy regimens and non-chemotherapy procedures ordered by medical oncologists and hematologists for each clinic day. Types of treatments varied daily due to disease site-specific clinics. Our task was to determine how to fit the numbers of patients into the working hours of the unit with existing chairs, beds, and assigned staff. The available nursing hours was found to be our limiting resource in determining the numbers of patients and types of treatments that could be safely accommodated on any given day.

It was evident that a new chemotherapy schedule would impact the inter-related support services of the laboratory, pharmacy, and health information services. The processing time required by the lab to report blood work results to the clinic and/or chemotherapy unit, as well as the processing time for the pharmacy to prepare and dispense

medications, had to be considered when setting up a scheduling system. With the extension of our chemotherapy day, it was also necessary to ensure that physician back-up was available.

For each chemotherapy and non-chemotherapy regimen, we had to determine the amount of "nurse intensity time" or "direct nursing care" versus the amount of time the patient is actually in the unit, so we could assess how many patients could be assigned to any given nurse. The Ontario Cancer Treatment & Research Foundation (OCTRF), now known as Cancer Care Ontario, had developed "Opis Complexity Weighted Units" that weighed in minutes the nursing intensity of every procedure and drug (both chemotherapy and non-chemotherapy) routinely used within the cancer centres in Ontario. We validated these data against the "Nursing Workload System" from the Alberta Cancer Board. Using these guidelines, we could then assign nurse intensity minutes to each drug and procedure performed in the chemotherapy unit according to our practice at the LRCC. This included the actual checking of orders, the IV start, the administration of anti-emetics and chemotherapy, and vital signs or observation if required. Both the direct nursing intensity

time (time that the nurse had to physically do a task) and the indirect nursing time (time that the patient was still in the unit but not receiving direct nursing care) were quantified in minutes and categorized (see Table One).

Once the nurse intensity level for each chemotherapy and non-chemotherapy regimen was established, we created a grid to consolidate varying regimens requiring approximately the same amounts of nurse intensity times (see Table Two). Originally, there were 17 different time categories, but these encompassed too broad a scope to easily fit into a scheduling template. The categories were analyzed again and condensed into nine groupings. The nine categories depict a range from 20 to 240 minutes of direct nursing time for treatments at LRCC. This gave us a basis from which to appropriately assign a set number of treatments to the nurse so they fit within his or her working hours.

*Marcia Langhorn, RN, CON(C), is a chemotherapy resource nurse at the London Regional Cancer Centre, London, Ontario. Connie Morrison, RN, CON(C), is a primary and chemotherapy nurse at the London Regional Cancer Centre.*

**Table Two: Nurse intensity of protocols**

Nurse Intensity of Protocols Categorized by direct nursing time									
Unit/Day Site	A 20 min.	B 30 min.	C 45 min.	D 60 min.	E 75 min.	F 90 min.	G 120	H 160	I 240
Breast	VBL	Milox CMF - P.D. EPI DOX (Adria) ZOLEDRONATE STUDY	CAF CEF MIF/VBL CMF-IV AC	PEC FAC HERCEPTIN (NEW PT) 6FU - INF/CADO	Taxolera	MA - 16 TAXOTERE/EPH			
GI	6FU	FLUFA BT 2 TOMULDEX GEM	BTZ/6FU BTZ/DOX FLUCARS CADO-6FU MIF/5FU-ANAL TOMULDEX/DOX	AURINIF (Leuk + 6FU) CPT-11 - 2 pm-2:30 pm CADO-6FU FUPLAT RANXOREX VSR/FLSE - 18h CPT11 - FAFU - FUP (on PICO)	ECF - CEF ECF - CARB BR-10 ECT - Cis/Flu CPT11-FALL/SALTZ CPT-11-24 Dose	CADO-6FU PANDREX + 6FU (Day 1)			
GI	Bleo	Milox Carbo / RT	CSB / RT	PEB					
	VBL	MTX/VBL - MVAC (Day 1) DACT	MIF/DOX (PRE) CARLYX CARBOCYCLO	GMV CF - RT G18 vial x 8 OVAREX 8h Pump DOX / Carb	MVAC - Day 2 - High Dose Day				
Ovary		CARBO DOX EPI					BRB Pump + BR WIL/NEW TANOLICARBO		
Lung	VBL	VINOR Gemcitabine	VP-16 VINCAREB GS GS/VBL (VORT) TENCARE CARVINAL - VINCAREB EC	CEV/CEVP CAV GS/VBL (VORT) CAE VPAC9 - (SP) GS/VINOR TENCARE PLF PE - Day 1, 2, 3 GELF ELF	TAXOTERE CAP PELF TAXOL ECF-CARB BR-10 ECT YAK 317 RE - Day 4				
Head & Neck	MTX	Capsole - Day 8	ESB	ESB	NEW CADO CARFU				
Leishmaniasis	FLUO	Carbo	DOX COP MOPP CVP AVP	ESB CPT1 Capsole-Day 1 CHOP ABVD (HOB)		New CF			
Neuro	VCR	TOPO	BCNU IF-RTX ARAC-C	BUHPL (7mls on 10ml) GS VAC	TAXOL BUHPL - New				
Testis		DOX							
Chemotherapy	SOCA VCR MTX-8h	L'sep - 8h	DOX/VCR L'sep - IV VNS/ARAC-C Pis INTERFERON	DOX/5FU-IV BCNU/DOX/VCR VNSP MYS - VAD (MONOLONY) Bryostat - MO 104 - New CADO - Bryostat	MAXIMPROLEGEN NEW CADO - MYS VAD				
Metastases	SK NEP	INTERLEUKIN / INTERFERON GEM	DTIC	TIRA DORO / STOP	EGF - 8h VACCINE			AMB	
Non Chemo	ANTHEMICS BCIM INJ IV STARTS PICC/PORT/ACCESS / BLOOD WORK VAD DRUGS PICC SITE / PUMP CHECK	OC PICO PUMP HYDRATIONS NEBULIZED ANALGESIC NICKMAN PORT ACCESS/BLOOD WORK PICC PROBLEMS Blood Cultures							
Blood Products		PHLEBOTOMY	PLATELETS ALBUMIN	1 unit prc		2 units prc		1/2 5 u prc	



# Lung Cancer Crossword Puzzle

by Wendy Mansvelt

## Clues

### Across

1. Leading risk factor
4. Reliable test used in diagnosis (two words)
5. Common symptom
8. Cancer staging system
9. Test used to show bone metastases
12. Most common type of non-small cell lung cancer
14. Stage in which cancer is only on one side of chest wall
15. An incentive \_\_\_\_\_ is used by post-op patients to help prevent respiratory complications
17. Bone \_\_\_\_\_ biopsy shows staging of small-cell lung cancer
20. Surgery is less helpful in poorly-differentiated, \_\_\_\_\_ -growing tumours
22. Stage in which cancer cells have moved beyond one side of chest wall
24. A \_\_\_\_\_ sample may be collected for diagnosis
25. AKA small-cell lung cancer: \_\_\_\_\_ cancer

(two words)

26. Surgical removal of lobe of lung
27. Surgical removal of entire lung

### Down

1. Preferred treatment for best long-term remission in non-small cell lung cancer
2. Ranking among Canadian cancer mortality rates
3. Research shows a possible \_\_\_\_\_ link in the development of lung cancer
5. Treatment of choice used to reduce tumour size in small-cell lung cancer
6. At time of diagnosis, lung cancer is often \_\_\_\_\_
7. Common metastatic site
10. Survival rate is 13% at \_\_\_\_\_ year mark
11. Hair loss occurring often after three weeks of chemotherapy

13. Fibre-optic diagnostic test which shows the tracheobronchial tree
16. Surgery is most successful in well differentiated, \_\_\_\_\_ -growing tumours
18. Most lung cancers originate in the \_\_\_\_\_
19. Average age at diagnosis
21. Exposure to \_\_\_\_\_ is a risk factor
23. Sign of metastases
28. Side effect of chemotherapy

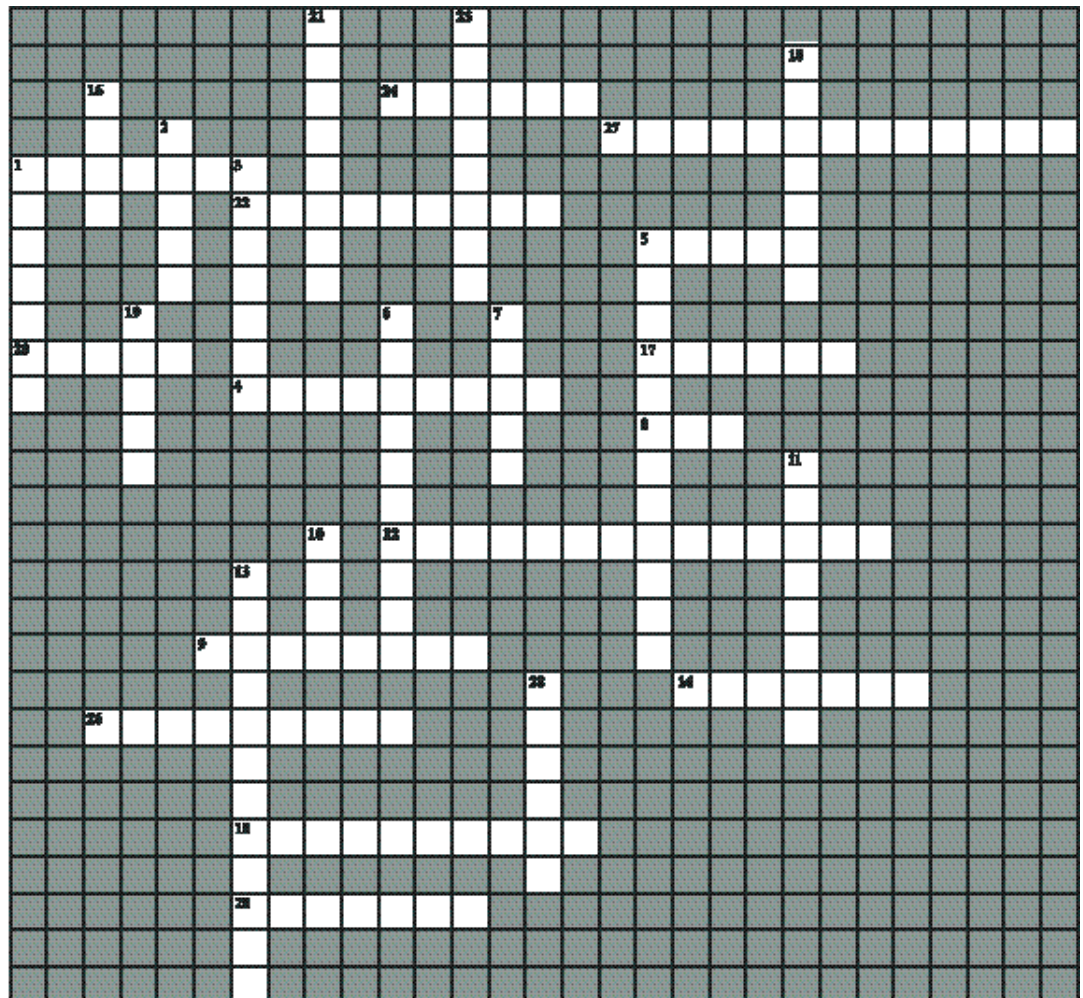
Answers are found on page 65.

## References

Held, J. (1995). Caring for a patient with lung cancer. *Nursing* 95, October, 24-43.

Otto, S. (1997). *Oncology nursing* (3<sup>rd</sup> ed.). St. Louis, MO: Mosby Inc.

*During the time of writing, Wendy Mansvelt was a fourth year nursing student at the University of New Brunswick, Fredericton Campus.*



**GlaxoSmithKline PI**

**GlaxoSmithKline PI**

# **Purdue Pharma PI**

# **Purdue Pharma PI**

# **Pharmacia Canada PI**

# **Pharmacia Canada Ad**

**Roche Oncology ad**





## Introduction

La Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie (RCSIO) accepte avec plaisir les articles originaux, les communications de recherche, les lettres à la rédactrice, les critiques de documents sur divers supports, les annonces publicitaires à caractère professionnel et les histoires qui peuvent intéresser les infirmières oeuvrant auprès de patients atteints du cancer et de leur famille.

## Politique

L'ensemble de la correspondance et des manuscrits doivent être envoyés à la rédactrice en chef. La rédactrice en chef ou les rédactrices adjointes déléguées commanderont une évaluation confidentielle par des pairs. Normalement, ce processus d'évaluation prend environ trois mois. Les manuscrits, lorsqu'ils sont publiés, deviennent la propriété de la RCSIO: la revue possède alors les droits exclusifs sur les manuscrits et sur leur reproduction. Les manuscrits soumis à la RCSIO doivent l'être en toute exclusivité.

## Droit de reproduction

Lorsque vous soumettez un manuscrit, veuillez y joindre une déclaration de propriété et d'attribution de copyright présentée de la façon suivante: "Je déclare par la présente que je suis le seul et unique propriétaire de tous les droits de mon article original intitulé "... et que j'en cède tous les droits à l'ACIO pour qu'il soit publié dans la Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie." Veuillez dater la déclaration et la signer. Celle-ci doit être signée par TOUS les auteurs.

Il incombe aux auteurs d'obtenir par écrit la permission d'utiliser dans leurs manuscrits des textes qui ont déjà été publiés. Cela inclut les citations importantes (de plus de 500 mots), les tableaux, figures, graphiques, diagrammes, etc. Il importe de joindre au manuscrit la permission, donnée par écrit, d'utiliser tous les éléments protégés par un copyright.

## Contenu du manuscrit

### 1. Style

Les manuscrits doivent être dactylographiés en caractères d'imprimerie de style "Times Roman" ou "Courier". Le texte imprimé doit être clair et bien lisible. Nous exigeons des marges uniformes d'au moins un pouce et le double interligne. Les numéros de page, successifs, doivent apparaître dans le coin droit supérieur de chaque page. Toutes les pages doivent aussi porter les deux ou trois premiers mots du titre qui sont insérés au-dessus du numéro de page. Le texte n'est imprimé qu'au recto des pages. Nous exigeons le style recommandé dans l'ouvrage *American Psychological*

# *Lignes directrices à l'intention des auteurs*

Association (APA) (1994) **Publication Manual** (4th edition), Washington, D.C.: Auteur.

### 2. Longueur

Nous préférons les articles qui vont de 6 à 16 pages, dactylographiés en double interligne, y compris les graphiques, illustrations et références.

### 3. Page titre

La page titre doit comprendre le titre de l'article, le(s) nom(s) du (des) auteur(s) tel(s) qu'il(s) doi(ven)t apparaître dans la revue, ainsi qu'une adresse électronique permettant de communiquer avec l'auteur principal ou l'auteur-ressource. Si l'article est soumis par plusieurs auteurs, il convient de les nommer dans l'ordre désiré pour la publication. Il importe de bien vérifier votre texte afin d'éviter que des erreurs n'apparaissent dans la revue. Ajoutez les références de l'auteur (des auteurs), son (leur) poste, lieu de travail, adresse complète, numéros de téléphone et de télécopieur. Veuillez aussi nommer l'auteur à qui il est préférable d'adresser toute correspondance.

### 4. Abrégé

Veuillez inclure un abrégé de 100 à 120 mots. Cet abrégé résume l'article et met en vedette ses principaux points. Il est à double interligne et présenté sur une feuille séparée.

### 5. Références

Les références doivent être complètes, correctes, dactylographiées à double interligne, dans l'ordre alphabétique. Les références, qui sont présentées sur une ou des feuille(s) séparée(s), doivent être citées dans le texte.

### 6. Tableaux

Tous les tableaux portent des numéros successifs correspondant à leur première mention dans le texte. Le double interligne est de rigueur, et chaque tableau doit débuter sur une nouvelle feuille. Les tableaux ne doivent pas paraphraser le texte mais plutôt le compléter.

### 7. Figures

Toutes les figures doivent avoir un copyright et être accompagnées de leur documentation. Elles doivent être envoyées sur des feuilles séparées et ne doivent pas paraphraser le texte. Les figures doivent être claires, faciles à interpréter, et uniquement en noir et blanc afin d'en permettre la reproduction.

### 8. Une fois la demande acceptée

Nous nous réservons le droit d'éditer les manuscrits acceptés. On demande aux auteurs d'envoyer une copie papier et une copie électronique sur disquette de 3,5 po. Cette dernière doit fonctionner sous Windows, le format RTF étant préféré pour les fichiers. Veuillez vous assurer que la version papier et la version électronique concordent parfaitement. En cas de divergence, on utilisera la version électronique.

## Correspondance

Il est conseillé, mais non obligatoire, d'envoyer une demande écrite à la rédactrice en chef en ce qui a trait à la conformité d'un article envisagé. Veuillez faire parvenir à la rédactrice en chef le manuscrit original intégral ainsi que trois photocopies. Prière de joindre une enveloppe pré-adressée pour l'accusé de réception.

## Matériel ne faisant pas l'objet d'un jugement

Notre revue accepte aussi avec plaisir les articles brefs, de 500 mots ou moins, qui parlent de conseils reliés à la pratique clinique, du développement de nouveaux programmes, de projets de recherche en cours ou proposent des critiques d'articles, de livres ou de vidéo-cassettes. La publication de ce genre d'articles est laissée à la discrétion de la rédactrice en chef. Il n'est pas nécessaire de faire de demande dans ces cas-là.

## Politique linguistique

Les articles sont publiés dans la langue originale et sont accompagnés d'un résumé écrit dans l'autre langue officielle (anglais ou français). Des articles choisis sont traduits intégralement. La Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie est une publication officiellement bilingue.

Rose G. Steele, inf, Ph.D.  
Room 404, School of Nursing,  
Joseph E. Atkinson Faculty  
of Liberal and Professional Studies,  
York University  
4700 Keele Street,  
Toronto, ON M3J 1P3  
courriel: rose.steele@sympatico.ca  
téléphone (416) 736-2100, ext. 40556  
télécopieur (416) 736-5714



## ASSOCIATION CANADIENNE DES INFIRMIÈRES EN ONCOLOGIE

**Demande d'adhésion** (en caractères d'imprimerie, SVP) Année d'adhésion: du 1<sup>er</sup> oct. \_\_\_\_\_ au 30 sept. \_\_\_\_\_

(Inclut un abonnement d'un an à la *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*)

Nom de famille: \_\_\_\_\_ Prénom: \_\_\_\_\_ Initiale: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_ Apt/C.P. \_\_\_\_\_

Ville: \_\_\_\_\_ Province: \_\_\_\_\_ Code postal: \_\_\_\_\_

Lieu de travail: \_\_\_\_\_

Numéros de téléphone: (Domicile) (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_ (Travail) (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_

Numéro de membre de votre association provinciale d'infirmières autorisées: \_\_\_\_\_

Les membres du Québec sont priés d'indiquer si elles sont membres de l'AIC par l'intermédiaire d'une autre association d'infirmières: \_\_\_\_\_

**Veillez trouver ci-joint un chèque établi à l'ordre de: l'ACIO pour:**

Cotisation de membre régulier - 60.00 \$ OU  Cotisation de membre adjoint/retraité - 30.00 \$

Cotisation selon le statut.....\$ \_\_\_\_\_

\* Taxe (en N-É, au N-B et à T-N, ajouter la TVH de 15 %;

Qc la TVQ de 6.5 %; les autres provinces {incluant Qc} paient la TPS de 7 %).....\$ \_\_\_\_\_

**Montant total dû** (y compris les taxes appropriées) .....\$ \_\_\_\_\_

Veillez renvoyer ce formulaire à: **L'Association canadienne des infirmières en oncologie,  
232 - 329 March Road, Box 11, Kanata, ON, K2K 2E1**

**REMARQUE:** Les établissements ne peuvent devenir membres. Les bibliothèques et les établissements doivent souscrire un abonnement afin de recevoir la *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*.

## CANADIAN ASSOCIATION OF NURSES IN ONCOLOGY

**Membership Application** (please print) **Membership year: Oct. 1 \_\_\_\_\_ to Sept. 30 \_\_\_\_\_**

(Includes a one-year subscription to the *Canadian Oncology Nursing Journal*)

Last name: \_\_\_\_\_ First: \_\_\_\_\_ Initial: \_\_\_\_\_

Address: \_\_\_\_\_ Apt/P.O. Box: \_\_\_\_\_

City: \_\_\_\_\_ Province: \_\_\_\_\_ Postal Code: \_\_\_\_\_

Place of work: \_\_\_\_\_

Phone numbers (H) (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_ (W) (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_

Provincial registered nurses association number: \_\_\_\_\_

Quebec members please indicate if you have

CNA membership through another nursing association: \_\_\_\_\_

**Enclosed is a cheque payable to CANO for:**

Regular Member Fee \$60.00 OR  Associate/Retired Fee \$30.00

Fee applicable to membership type: .....\$ \_\_\_\_\_

\* Tax (NS, NB and NFLD - 15% HST; QC - TVQ - 6.5%;

all other provinces, including QC, add 7% GST) .....\$ \_\_\_\_\_

**Total payable** (including applicable tax) .....\$ \_\_\_\_\_

Please return this application form to: **The Canadian Association of Nurses in Oncology,  
232 - 329 March Road, Box 11, Kanata, ON, K2K 2E1**

**Note:** Institutions are not eligible for membership. To receive the *Canadian Oncology Nursing Journal*, libraries and institutions must purchase an institutional subscription to the journal.

**- Formule d'abonnement - Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie**  
*Publication trimestrielle. L'abonnement annuel va de janvier à décembre.*

**TARIFS pour les personnes/organismes n'appartenant pas à l'ACIO**

- Particulier : 65.00 \$ (canadiens) par an + 4.55 \$ TPS = 69.55 \$ (excepté N.-É./N.-B./T.-N.)
- Particulier : 65.00 \$ (canadiens) par an + 9.75 \$ TVH = 74.75 \$ (N.-É./N.-B./T.-N.)
- Établissement : 75.00 \$ (canadiens) par an + 5.25 \$ TPS = 80.25 \$ (excepté N.-É./N.-B./T.-N.)
- Établissement : 75.00 \$ (canadiens) par an + 11.25 \$ TVH = 86.25 \$ (N.-É./N.-B./T.-N.)
- Hors du Canada: 95.00 \$ (canadiens) par an

**Écrire en lettres d'imprimerie SVP:**

Nom: \_\_\_\_\_

Établissement: \_\_\_\_\_

Rue: \_\_\_\_\_

Ville: \_\_\_\_\_ Province/État \_\_\_\_\_

Pays \_\_\_\_\_ Code Postal \_\_\_\_\_

Spécialité professionnelle (s'il y a lieu): \_\_\_\_\_

- Les membres de l'ACIO n'ont pas besoin de prendre un abonnement séparé pour recevoir la Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie puisqu'elle fait partie des avantages offerts aux membres.

***Veillez établir votre chèque certifié ou votre mandat payable en dollars canadiens à l'ordre de l'ACIO/CANO et l'envoyer par la poste à: L'Association canadienne des infirmières en oncologie, 232 - 329 March Road, Box 11, Kanata, ON, K2K 2E1.***

- Notre numéro d'enregistrement de la TPS est R128389384

---

**- Subscription Form - Canadian Oncology Nursing Journal -**  
*Published quarterly: Subscription year January through December.*

**RATES for non-members - non-refundable:**

- Individual: \$65.00 (Canadian) per year + \$4.55 GST = \$69.55 (except NS/NB/NFLD)
- Individual: \$65.00 (Canadian) per year + \$9.75 HST = \$74.75 (NS/NB/NFLD)
- Institution: \$75.00 (Canadian) per year + \$5.25 GST = \$80.25 (except NS/NB/NFLD)
- Institution: \$75.00 (Canadian) per year + \$11.25 HST = \$86.25 (NS/NB/NFLD)
- Outside of Canada: \$95.00 (Canadian) per year

Please print:

Name: \_\_\_\_\_

Institution: \_\_\_\_\_

Street: \_\_\_\_\_

City: \_\_\_\_\_ Province/State: \_\_\_\_\_

Country: \_\_\_\_\_ Postal Code: \_\_\_\_\_

Professional speciality (if applicable) \_\_\_\_\_

- Members do not need to subscribe separately to the Canadian Oncology Nursing Journal as it is included in their membership.

***Make certified cheque or money order payable in Canadian funds to CANO/ACIO and mail to:  
The Canadian Association of Nurses in Oncology,  
232 - 329 March Road, Box 11, Kanata, ON, K2K 2E1.***

- Our GST registration number is R128389384.