

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

COMPRENDRE L'EXPÉRIENCE VÉCUE PAR LES PATIENTS EN ONCOLOGIE ACTIVE
ET LEUR FAMILLE EN MILIEU RURAL

PAR
MARIE-PIERRE MORIN

FACULTÉ DES ÉTUDES SUPÉRIEURES

MÉMOIRE PRÉSENTÉ EN VUE DE L'OBTENTION DU GRADE DE MAÎTRISE EN
SCIENCES INFIRMIÈRES, OPTION EXPERTISE-CONSEIL

SEPTEMBRE 2017

©Marie-Pierre Morin, 2017

Sommaire

Le cancer est la principale cause de décès au Canada (SCC, 2017a). On prévoit qu'il y aura en moyenne 206 200 personnes qui seront diagnostiquées en 2017 et qu'il y aura 80 800 décès causés par le cancer (SCC, 2017a). Lors de l'annonce du diagnostic, la vie de la personne et de sa famille est totalement bousculée, car bien souvent, les gens continuent d'associer le cancer avec la mort (Bernard, Stiefel, De Roten, et Despland, 2010). La période de traitement est particulièrement difficile puisqu'elle s'accompagne d'une lutte pour préserver au mieux l'intégrité physique et psychologique de la personne atteinte. Même si on connaît l'expérience des patients atteints de cancer de façon générale, les études sont encore insuffisantes pour bien comprendre l'expérience vécue par les patients en oncologie active et leur famille spécifiquement en milieu rural. Cela est d'autant plus important puisque les régions rurales présentent certaines différences comme les médecins qui y sont moins disponibles, il y a des lacunes sur le plan des transports, peu de ressources formelles, des statuts socioéconomiques plus bas (revenus inférieurs), des services existants en cancérologie qui sont inadéquats puisqu'ils ne répondent pas bien aux besoins de la population, etc.

Inspirée du modèle humaniste de l'Université de Montréal, cette étude qualitative de type phénoménologique consiste à mieux comprendre l'expérience vécue par les patients, de plus de 50 ans, en oncologie active et leur famille en milieu rural. Pour atteindre notre but, des entrevues semi-dirigées ont été réalisées auprès de huit familles. Un journal de bord, des questionnaires sociodémographiques, un génogramme, ainsi qu'une écocarte sont les outils de collecte de données. Les principaux résultats indiquent que l'expérience vécue par les familles participantes est teintée par un effet de balancier entre les désavantages et les avantages de vivre en milieu rural. Les désavantages de vivre en milieu rural avec un cancer documentés dans la présente

étude sont les suivants : un accès limité aux spécialistes et aux traitements, un manque de confidentialité et de vie privée, peu de ressources formelles et un manque de coordination dans les services. D'un autre côté, les avantages exprimés par les familles sont qu'elles ont un vaste réseau de soutien, leur entourage pose des actes de bienfaisance et aide les familles, les soins sont moins impersonnels et les milieux ruraux sont plus paisibles.

Mots-clés : sciences infirmières, famille, milieu rural, cancer, expérience, qualitatif, oncologie, traitements

Summary

Cancer is the leading cause of death in Canada (CSC, 2017a). It is expected that an average of 206 200 people will be diagnosed in 2017 and there will be 80 800 deaths from cancer (CSC, 2017a). When diagnosed, the life of the person and his family is totally disrupted, as people often continue to associate cancer with death (Bernard, Stiefel, De Roten, and Despland, 2010). The treatment period is particularly difficult since it is accompanied by a struggle to preserve as much as possible the physical and psychological integrity of the person affected. Although the experience of cancer patients is generally known, studies are still insufficient to fully understand the experience lived by active oncology patients and their families specifically in rural areas. This is all the more important because rural areas have some differences, such as physicians who are less available, transport gaps, limited formal resources, lower socio-economic status (lower incomes), services that are inadequate because they do not respond well to the needs of the population, etc.

Inspired by the humanist model of the Université de Montréal, this qualitative study of phenomenological type is to better understand the experience of patients, over 50 years, in active oncology and their families in rural areas. To reach our goal, semi-directed interviews were conducted with eight families. A logbook, socio-demographic questionnaires, a genogram, and an ecocard are the data collection tools. The main results indicate that the experience lived by the participating families is tinged with a balance between the disadvantages and the advantages of living in rural areas. The disadvantages of rural living with cancer documented in this study are limited access to specialists and treatments, lack of confidentiality and privacy, limited formal resources and lack of coordination in services. On the other hand, the benefits of families are that

they have a broad network of support, their entourage is charitable and helps families, care is less impersonal, and rural areas are more peaceful.

Keywords: nursing, family, rural, cancer, experience, qualitative, oncology, treatments

Liste des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques de la personne atteinte et de sa famille	69
Tableau 2 : Données relatives à la maladie et au traitement	70

Liste des figures

Figure 1 : Avantages et désavantages de vivre en milieu rural 107

Remerciements

J'aimerais tout d'abord remercier mes deux directeurs de recherche, soit Dre Christine Genest et Dr Jean-Pierre Bonin. Vous avez été non seulement de merveilleux accompagnateurs durant ce processus, mais une grande source d'inspiration. Vous êtes des personnes dévouées à votre travail et ce fut un énorme plaisir de travailler avec vous. Votre disponibilité, votre gentillesse, votre générosité et vos conseils ont été grandement appréciés.

Je désire également remercier mes parents, mes sœurs et mon frère qui ont été présents pour moi et qui m'ont encouragée à persévérer pendant ces deux dernières années. Un remerciement aussi aux nombreuses personnes qui font partie de mon entourage et qui m'ont donné un coup de main pour le recrutement, parmi celles-ci on y compte mes parents, mes oncles, mes tantes, des amis de la famille, des collègues de travail, des membres du comité organisateur du relais pour la vie d'Edmundston, le personnel du bureau régional de la Société canadienne du cancer d'Edmundston, ainsi que le personnel de la clinique d'oncologie. Bref, j'aimerais remercier tous ceux qui ont participé de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire.

Un merci très spécial aux familles qui ont accepté de participer à notre étude. Sans elles, cette étude n'aurait jamais eu lieu et n'aurait pas été aussi intéressante. Merci d'avoir partagé votre histoire avec moi et de m'avoir permis d'en apprendre davantage sur un sujet qui me passionne. Vous êtes tous des modèles pour moi, des personnes qui font preuve de courage et de résilience malgré la maladie.

Table des matières

Sommaire	iii
Summary	v
Liste des tableaux	vii
Liste des figures	viii
Remerciements	ix
Table des matières	x
Chapitre 1 : Problématique.....	1
But de l'étude.....	11
Chapitre 2 : Recension des écrits	12
L'expérience générale des patients en contexte d'oncologie.....	13
L'expérience avec un cancer.....	14
Les besoins exprimés	18
La famille et l'oncologie.....	25
Être aidant naturel pour un proche atteint de cancer.....	26
La détresse chez les aidants naturels et les membres de la famille.....	28
La dynamique familiale	31
La cancérologie en milieu rural	34
Le contexte du milieu rural	35
L'oncologie en milieu rural	36
Vivre avec un cancer au Canada et au Nouveau-Brunswick	40
Cadre théorique : Le modèle humaniste de l'Université de Montréal	42
Personne.....	43

Environnement.....	43
Santé.....	44
Soin	44
Compétence	45
<i>Caring</i>	45
Chapitre 3 : Méthode.....	47
Devis de l'étude	48
Déroulement de l'étude.....	48
Échantillon	48
Processus de recrutement, gestion et accompagnement des participants	49
Méthodes de collecte et de gestion des données.....	51
Analyse des données	53
Considérations éthiques	54
Rigueur scientifique.....	55
Crédibilité.....	55
Transférabilité.....	56
Imputabilité procédurale	56
Confirmabilité.....	57
Chapitre 4 : Résultats	58
Présentation des familles	60
Famille 1	60
Famille 2	61
Famille 3	62

Famille 4	64
Famille 5	65
Famille 6.....	66
Famille 7	67
Famille 8	69
Les traitements.....	73
Annonce du diagnostic et attente des résultats	73
Les traitements oncologiques, les effets secondaires et les complications	75
La prestation et l'organisation des soins	78
Soins palliatifs et testament de vie.....	82
Croyances et mécanismes d'adaptation	83
Signification donnée à la maladie	83
Résilience et moyens pour décrocher	85
Religion et spiritualité.....	86
Cheminement émotionnel en lien avec le diagnostic.....	88
Changement de priorités et questionnement existentiel	90
Dynamique familiale.....	91
Rôles dans la famille, vie de couple et petits-enfants	92
Aspect financier	94
Expériences antérieures avec le cancer.....	95
Expériences des proches	96
Vivre avec un cancer en milieu rural	97
Réseau de soutien.....	98

Confidentialité et vie privée en milieu rural	99
Ressources et services.....	102
Accès aux traitements, accès aux spécialistes et déplacements	105
Chapitre 5 : Discussion	110
Défis rencontrés de la recherche	112
Dualité du soutien social en milieu rural	115
Manque d'expertise en milieu rural	118
Implications pour la discipline infirmière.....	123
Recommandations pour la pratique.....	123
Recommandations pour la gestion	123
Recommandations pour la formation	125
Recommandations pour la recherche	125
Limites et forces de l'étude.....	126
Limites	126
Forces.....	127
Conclusion.....	127
Références	128
Annexe A : Informations sur le recrutement (Affiche, Facebook et courriel)	141
Annexe B : Guide d'entretien.....	143
Annexe C : Questionnaire sociodémographique de la famille	146
Annexe D : Formulaire de consentement du patient	150
Annexe E : Formulaire de consentement du membre de la famille	158
Annexe F : Exemple d'un génogramme.....	167

Annexe G : Exemple d'une écocarte..... 169

Annexe H : Exemple d'extrait du journal de bord 171

Chapitre 1 : Problématique

Selon la Société canadienne du cancer (SCC, 2017a), un canadien sur deux va avoir un diagnostic de cancer au courant de leur vie et un canadien sur quatre va en décéder. Il est également démontré que cette maladie est responsable de près de 30% de tous les décès dans le pays et que 539 diagnostics de cancer seront annoncés quotidiennement (SCC, 2015a). Malgré que le nombre de personnes diagnostiquées avec un cancer ne cesse d'augmenter, les taux de survie augmentent parce que les avancées en recherche permettent d'en savoir davantage sur la nature, les causes et les traitements de cette maladie (SCC, 2010). De plus, le cancer est classé selon différents stades et selon le type, c'est-à-dire, selon l'étendue des cellules cancéreuses dans le corps (SCC, 2015d). Ces informations permettent de préparer un plan de traitement, d'évaluer comment le patient pourra réagir aux traitements et de prédire le pronostic (SCC, 2015d). Aujourd'hui, les principaux traitements pour le cancer sont la chimiothérapie, la radiothérapie et la chirurgie (SCC, 2015c). Ces traitements vont non seulement être entrepris pour améliorer l'espérance de vie, mais aussi pour améliorer la qualité de vie des patients (Brédart et Dolbeault, 2005). Ceux-ci peuvent s'étaler sur plusieurs mois, voire même des années, et lors de cette période, les ressources physiques, psychologiques et financières de la personne et de la famille¹ sont grandement mises à l'épreuve (SCC, 2010).

En effet, lors de l'annonce du diagnostic, la vie de la personne et de sa famille est totalement bousculée, car bien souvent, les gens continuent d'associer le cancer avec la mort (Bernard, Stiefel, De Roten, et Despland, 2010). La période de traitement est particulièrement difficile puisqu'elle s'accompagne d'une lutte pour préserver au mieux l'intégrité physique et psychologique de la personne atteinte (Dolbeault et al., 2007). Donc, la famille doit s'adapter à cette nouvelle condition de santé, aux effets secondaires des traitements et elle doit prendre des décisions importantes rapidement (Morris, Grant, et Lynch, 2007). De nombreux professionnels

de la santé sont impliqués tout au long de la trajectoire de soins et la communication entre eux semble inadéquate (Epstein et Street Jr., 2007). De plus, de multiples traitements sont disponibles, ce qui rend la prise de décision encore plus difficile (Epstein et Street Jr., 2007). La compréhension du diagnostic et des traitements est également très complexe et parfois l'information n'est pas donnée au moment approprié, c'est-à-dire lorsque la personne et la famille ne sont plus sous le choc du diagnostic et qu'ils sont prêts à recevoir l'information (Dolbeault, Dauchy, Brédart, et Consoli, 2007). De plus, le bouleversement émotionnel que procurent le diagnostic et les traitements est souvent négligé et non reconnu par les professionnels de la santé (Dolbeault et al., 2007). La Société canadienne du cancer (2010) mentionne qu'il faut s'assurer que les patients et leur famille ont accès aux services adéquats pour leur permettre de récupérer de façon optimale et de s'adapter à leur situation de santé. Bref, il est dans l'intérêt de la famille que l'équipe soignante les accompagne adéquatement, car cette maladie apporte beaucoup d'incertitude et d'inconnu (Mazor et al., 2009). Les effets secondaires, le transport, l'aspect financier et bien d'autres éléments en lien avec les traitements actifs en exigent beaucoup des familles (Morris, Grant, et Lynch, 2007). Ainsi, il importe d'explorer particulièrement cette phase de traitement, car l'approche de l'équipe soignante se doit d'être individualisée pour chacune des familles pour répondre aux besoins qui leur sont propres (Thorne et al., 2009).

Selon Wright et Bell (2009), la maladie est une affaire de famille et cette dernière est vue comme un tout puisque les membres partagent une histoire commune et les mêmes croyances. La famille a été définie par Doane et Varcoe (2006) comme étant des « personnes engagées dans un processus relationnel complexe dans lequel des expériences, des émotions, des contextes et des aspects économiques sont interreliés et s'influencent mutuellement (p.7-21) ». En effet, il a été démontré que les stratégies utilisées par le patient et par la famille pour s'adapter à la maladie

sont interreliées et agissent en interinfluence, ce qui va avoir un impact significatif sur la gestion de la maladie par la personne (Morris et al., 2007). Les rôles et le fonctionnement au sein de la famille devront forcément être adaptés autour de la maladie, car des incapacités découlent du cancer, des effets secondaires des traitements, des impacts sur la réalisation des rôles sociaux des membres de la famille, etc. (Morris et al., 2007). Par exemple, les assurances ne peuvent pas couvrir tous les coûts associés à la maladie et parfois, un membre de la famille doit devenir un proche aidant et quitter son emploi pour aider la personne atteinte du cancer (Amir, Wilson, Hennings, et Young, 2012). Les priorités ont tendance à changer et certains membres de la famille doivent s'approprier la responsabilité de donner des soins informels, s'occuper de la médication du patient, surveiller l'apparition de symptômes et communiquer avec l'équipe soignante (Morris et al., 2007). Ces nouveaux rôles entraînent la nécessité de développer de nouvelles habiletés et ils peuvent contraindre la réalisation des rôles sociaux d'avant le diagnostic, tout ceci en ajoutant le défi de gérer les émotions qu'apporte le diagnostic de cancer (Morris et al., 2007).

Encore aujourd'hui, beaucoup de besoins concernant les patients atteints d'un cancer et leur famille ne sont pas comblés. Il est aussi reconnu par Friðriksdóttir et ses collègues (2011) que les membres de la famille de la personne atteinte d'un cancer ont, pour leur part, des besoins qui doivent être comblés, car ils sont à risque de détresse et d'une qualité de vie amoindrie. La Société canadienne du cancer (SCC, 2015b) affirme que comme les taux de cancer et de survie augmentent, beaucoup de répercussions sur la société seront observées, entre autres sur les systèmes de santé, les aidants naturels et les familles, puisque les demandes seront plus grandes. Dans ce contexte, il est possible de croire que la demande pour avoir accès à des ressources de soutien ne cessera d'augmenter (SCC, 2015b). D'ailleurs, Martinez-Donate et ses collègues

(2013) soutiennent qu'il y a un besoin réel pour les ressources en soutien. Toutefois, Grimison et ses collègues (2013) ont mentionné que les ressources de soutien sont souvent inexistantes ou inadéquates. Ils ajoutent alors que l'accès aux services généraux et de soutien devrait être amélioré significativement parce qu'ils constatent des lacunes, particulièrement dans les milieux ruraux (Grimison et al., 2013).

Parmi les ressources de soutien qui peuvent être disponible pour les patients et leur famille, on retrouve les infirmières. Par contre, il n'est pas rare qu'en région rurale l'infirmière joue plusieurs rôles et qu'il devienne difficile pour elle de répondre à tous les besoins des familles puisqu'il faut tenir compte que dans ces régions, peu ou aucune ressource, autre que dans les milieux hospitaliers, ne sont en place pour venir en aide à cette clientèle (Grimison et al., 2013). Alors, comment cette situation est-elle vécue par les patients et les familles dans les régions rurales? Grimison et ses collègues (2013) affirment que le taux de survie au cancer est moins élevé dans les régions rurales. Or, il a été démontré par Martinez-Donate et ses collègues (2013) que les régions rurales présentent certaines différences comparativement aux régions urbaines. Par exemple, les infrastructures en matière de soins médicaux sont moindres, les médecins sont moins disponibles, il y a des lacunes sur le plan des transports, il y a peu de ressources formelles, etc. On y ajoute l'isolement géographique, les diagnostics tardifs, les statuts socioéconomiques plus bas (revenus inférieurs), les services existants en oncologie qui sont inadéquats et le peu d'opportunité d'emploi pour les patients vivant avec un cancer (Grimison et al., 2013).

À la lumière de tout ce qui a été mentionné ci-haut, il s'avère pertinent de s'intéresser au vécu particulier des patients et de leur famille lorsque le cancer survient dans un contexte de vie plus rural. Pour ce faire, un milieu rural précis a été choisi et il sera décrit dans ce présent

paragraphe. Dans le cadre de cette étude, compte tenu des origines de l'étudiante, le milieu étudié sera Edmundston, au Nouveau-Brunswick. Le nombre de personnes habitant cette ville s'élève à 16 032, l'âge moyen est de 48 ans et 94% de la population est francophone (Statistique Canada, 2011). Il s'agit donc d'un milieu rural où la majorité des gens se connaissent, ce qui peut potentiellement limiter la confidentialité en ce qui a trait aux problèmes de santé (Agence de la santé publique du Canada, 2007). De plus, il n'y a qu'un seul hôpital, soit l'Hôpital régional d'Edmundston (HRE) dont la capacité d'accueil est de 169 lits; près de 90 médecins, plus de 1 000 employés et 80 bénévoles y travaillent (Réseau de santé Vitalité). Les statistiques concernant les diagnostics de cancer au Nouveau-Brunswick indiquent que les cancers du poumon, du sein, de la prostate et colorectal sont les plus fréquents (Société canadienne du cancer [SCC], 2015b). Selon les dernières estimations de 2015, le nombre de décès causé par les cancers s'élèverait à 1 930 pour cette année, soit 970 hommes et 960 femmes (SCC, 2015b). Pour ce qui est du taux de survie après cinq ans, il serait de 63% (SCC, 2015b). En comparant les statistiques nationales avec celles du Nouveau-Brunswick, il est démontré que les tendances sont sensiblement les mêmes (SCC, 2015b). Par contre, les statistiques nationales dévoilent que le taux de cancer augmentera de 40% d'ici l'année 2030, mais que pour le Nouveau-Brunswick, ce taux sera plus faible.

Plus spécifiquement, les gens d'Edmundston bénéficient de la clinique externe d'oncologie, qui offre certains services aux patients diagnostiqués d'un cancer comme des consultations, la planification des soins et traitements, de l'enseignement, l'administration de la chimiothérapie et des suivis à court, moyen et long terme (Réseau de santé Vitalité). La clinique peut accueillir un nombre maximal de 11 patients en même temps et les heures d'ouverture sont du lundi au vendredi de 8h à 16h (Réseau de santé Vitalité). Il est à noter que lorsque le patient

est hospitalisé, il n'est pas hébergé sur un département d'oncologie puisqu'il y a seulement une clinique d'oncologie externe. De plus, les services comme l'imagerie médicale, le laboratoire pour les prises de sang et la clinique d'oncologie pour les traitements de chimiothérapie ne sont pas regroupés au même endroit dans l'hôpital, ce qui complique la planification des rendez-vous. L'expérience clinique montre que la coordination entre les services semble inadéquate, ce qui fait en sorte que le patient peut avoir à se déplacer plusieurs fois dans la semaine pour ses rendez-vous.

En outre, si le patient éprouve une difficulté quelconque en-dehors des heures d'ouverture de la clinique, il doit se rendre à l'urgence de l'hôpital où personne de la clinique externe d'oncologie est sur appel. De plus, puisqu'il n'y a pas d'oncologue à l'HRE, lorsque le patient est diagnostiqué avec un cancer, il est automatiquement référé à un centre spécialisé en oncologie, soit à l'Hôpital Georges-Dumont de Moncton (N.-B.). De surcroît, certains traitements ne peuvent être donnés à l'HRE; les patients et leur famille doivent alors parcourir au moins 450 kilomètres afin d'y avoir accès. La même situation se produit lorsque le patient doit recevoir des traitements intensifs sur une période prolongée ou pour avoir certaines chirurgies. Autrement, les patients peuvent recevoir leurs traitements à la clinique d'oncologie avec la surveillance d'un médecin de famille qui a reçu une formation en oncologie. D'ailleurs, l'HRE est un centre satellite de l'hôpital de Moncton depuis 2014 ce qui fait en sorte que les ordonnances sont écrites électroniquement par des oncologues de l'hôpital de Moncton. En d'autres mots, tous les tests diagnostiques sont envoyés à la clinique d'oncologie à Moncton afin que l'oncologue traitant puisse convenir d'un plan de traitements éclairé et donner ensuite les consignes au médecin de famille à Edmundston. Bref, à Edmundston, l'accès aux spécialistes en oncologie et aux services est limité. Le patient et sa famille doivent vivre avec cette situation qui peut être un fardeau

supplémentaire, par exemple, s'ils veulent rencontrer un oncologue, ils doivent se déplacer ce qui entraîne de la fatigue associée au déplacement. Beaucoup de difficultés peuvent s'ajouter à la situation de ceux qui doivent recevoir des traitements en-dehors de la région, notamment la distance qui les sépare du soutien donné par leur famille et leurs amis, les coûts associés aux déplacements et aux journées de travail manquées par le patient ou par le partenaire qui veut être aux côtés de la personne soignée, l'adaptation à un nouvel environnement et à de nouveaux traitements, etc. (Payne, Jarrett, et Jeffs, 2000).

Sous un autre angle, le peu de ressources représente un autre problème à Edmundston. Notamment, il n'y a pas d'oncologue, pas d'infirmière spécialisée en oncologie ni d'infirmière pivot en oncologie. Les infirmières qui travaillent au département de la clinique d'oncologie n'ont pas suivi de formation spécifique, à l'exception de quelques modules d'apprentissage lors de leur orientation initiale. Il n'y a que l'infirmière ressource qui a suivi la formation en oncologie de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada. Étant donné qu'elle exerce plusieurs tâches de gestionnaires et qu'elle joue le rôle d'infirmière ressource, le temps lui manque pour répondre à toutes les questions des patients et de leur famille. Toutefois, il y a une infirmière qui s'occupe d'accompagner les patients qui ont des cancers féminins (sein, utérus, col de l'utérus, ovaires, etc.), mais pas ceux présentant un autre type de cancer. Cependant, elle n'est pas une infirmière spécialisée en oncologie. Un bureau de la Société canadienne du cancer est aussi présent et accessible à tous, mais de façon volontaire, c'est-à-dire que les familles doivent s'y rendre d'elles-mêmes et elles ne sont pas contactées par ce service. Il se pourrait toutefois que le recours à de tels services soit plus difficile en région rurale en raison des craintes liées à la confidentialité. À cet égard, Bettencourt, Shlegel, Talley et Molix (2007) affirment que certains patients vivant en région rurale ont le sentiment d'être isolés, car ils n'osent pas parler de leur

maladie par peur d'être jugés, d'être le sujet des potins et de perdre leur vie privée. Selon ces auteurs, il en serait de même pour la consultation d'un professionnel de la santé mentale, dont la consultation peut être très stigmatisée. Or, il existe un certain paradoxe entre le fait qu'il y a une solidarité offerte aux familles par les proches et la communauté (ressources informelles) et l'isolement des familles face aux ressources formelles, soit les professionnels de la santé et les infrastructures. Bref, contrairement aux grandes villes, les communautés plus éloignées vont bénéficier de plus de ressources informelles, mais les ressources formelles sont plus rares (Loughery et Woodgate, 2015).

Ainsi, dans le contexte d'un milieu rural comme Edmundston où l'accessibilité et la disponibilité des ressources est limitée, il serait important de mieux comprendre l'expérience du patient et de sa famille afin d'offrir les soins les plus appropriés. Or, beaucoup de recherches ont été effectuées dans le domaine de l'oncologie. Par contre, peu d'études traitent spécifiquement des milieux ruraux (Butow, Phillips, Schweder, White, Underhill, et Goldstein, 2012). Tel que décrit précédemment, les milieux ruraux sont très différents des milieux urbains, et ce, à l'égard des ressources, de la confidentialité, de l'accompagnement, de la trajectoire de soins, etc. Étant donné les nombreuses différences entre les milieux urbains et ruraux, l'expérience du patient et de sa famille risque d'être différente; il faut donc étudier spécifiquement l'expérience en milieu rural. En somme, Edmundston semble être le site parfait à utiliser pour étudier le contexte rural puisqu'il présente bien les différences retrouvées des milieux ruraux qui sont ressorties de la littérature.

Puisqu'au Canada le cancer affecte majoritairement les personnes de 50 ans et plus (SCC, 2015a), l'étude explorera l'expérience de cette tranche d'âge. En 2015, près de 96% des décès par cancer sont survenus chez les personnes de 50 ans et plus (SCC, 2015e). Pourtant, aucune étude

répertoriée n'a exploré cette tranche d'âge. À ce moment, les membres de la famille vivent un changement dans les tâches et les liens qu'ils partagent (Wright et Leahey, 2014). Le couple doit s'adapter à plusieurs arrivées et départs qui peuvent se produire dans le système familial. De ce fait, les conjoints et les petits-enfants s'intègrent éventuellement dans la famille et le couple doit s'y adapter. Il y a également l'établissement d'une relation plus adulte avec leurs enfants (Wright et Leahey, 2014). En d'autres mots, les parents peuvent avoir à négocier des questions financières et affectives avec les enfants pour en venir à un consensus. C'est aussi la période où la famille doit s'adapter aux maladies et au décès des parents. Pour ce qui est des liens, chaque membre va avoir son propre réseau et va remplir de nouveaux rôles, mais garde encore un lien véritable avec sa famille (Wright et Leahey, 2014).

Plus spécifiquement dans le contexte de la phase de traitement du cancer, la personne malade doit tout d'abord modifier son rôle familial et ses tâches parce que la maladie peut limiter ses activités de la vie quotidienne. Par ailleurs, les liens au sein de la famille peuvent se resserrer après l'annonce d'un diagnostic de cancer, mais peuvent aussi devenir conflictuels (Krigel, Myers, Beford, Krebill et Klemp, 2014). Les raisons qui peuvent affecter les liens négativement sont l'incompréhension par les pairs, la fatigue, le manque d'intimité avec le partenaire, la diminution de l'estime de soi, la peur de perdre la personne, etc. (Krigel et al., 2014). En ce qui a trait aux petits-enfants, la personne atteinte les apprécie le plus possible, mais s'inquiète du fait qu'elle ne sera peut-être plus là pour assister aux événements significatifs de leur vie (graduation, mariage). L'adaptation aux maladies et au décès des parents est une période difficile en présence d'un cancer. Les stratégies d'adaptation peuvent être la religion (prières et croire en Dieu), le réseau de soutien (famille, amis, église, groupe de soutien), une attitude positive et le rire (Torres, Dixon et Richman, 2016). Bref, en plus du fait que la majorité des cas de cancer affecte les

personnes de plus de 50 ans, la famille à ce stade est en période de réajustement, de là l'importance d'explorer l'expérience particulièrement durant cette tranche d'âge.

But de l'étude

Le but de l'étude est donc de mieux comprendre l'expérience vécue par les patients, de plus de 50 ans, en oncologie active et leur famille en milieu rural. En explorant et en tentant de comprendre l'expérience de ces personnes, il sera possible, éventuellement, d'identifier des solutions afin d'améliorer la qualité des soins. Il est aussi pertinent de s'intéresser à ce genre de milieu puisque la trajectoire de soins y est fort probablement différente et les participants pourront en témoigner. D'ailleurs, les résultats de l'étude pourront être utiles à d'autres régions rurales et aux gens qui vivent une expérience semblable. Le type d'étude choisi est la phénoménologie interprétative et le cadre de référence est le modèle humaniste de l'Université de Montréal.

Chapitre 2 : Recension des écrits

La démarche documentaire a consisté à faire des recherches dans les bases de données en utilisant les mots clés suivant : « expérience », « besoins », « patients », « oncologie » ou « cancérologie » ou « cancer », « famille ». Après avoir révisé les articles que ces mots-clés ont répertoriés, les mots clés « milieu rural » ou « rural » ou « milieux ruraux » et « dynamique familiale » ou « impact familial » ou « famille » ont été ajoutés dans les bases de données. Notamment, tous ces mots ont également été traduits en anglais pour élargir les résultats. Les bases de données qui ont été consulté sont Wiley Online Library Database Model, EBSCO, CINAHL, PubMed, MEDLINE, EBM Reviews/Cochrane, EMBASE, Science Direct, Springer International Publishing AG et Taylor & Francis Journals Complete, ainsi que le moteur de recherche Google Scholar. Plus de 100 000 articles sont répertoriés lorsqu'on emploie la première vague de mots-clés avec « milieu rural » dans les bases de données. Après avoir lu la majorité des titres, les articles les plus pertinents ont été examiné en profondeur. En tout, 83 articles ont été lus en diagonal pour avoir un aperçu général et 36 ont été retenus. Les raisons qui ont motivées à rejeter certains articles étaient qu'ils ne correspondaient pas au but à l'étude ou n'apportaient pas d'éléments nouveaux. À la lumière des études répertoriées, la recension des écrits qui suit porte sur trois thèmes en particulier soit l'expérience vécue après un diagnostic de cancer, la famille et l'oncologie et la cancérologie en milieu rural.

L'expérience générale des patients en contexte d'oncologie

La maladie peut être définie comme « une expérience humaine de symptômes et de souffrance, qui comprend la façon dont les patients et leur famille perçoivent et gèrent la maladie et y répondent (p.3) » (Larsen, 2006). Les personnes atteintes de cancer font face à cette expérience de la maladie qui inclut des changements dans la vie quotidienne, une altération de la qualité de vie et du bien-être, des inquiétudes et de l'incertitude quant aux traitements et à ce qui

arrivera dans le futur (Loughery et Woodgate, 2015). L'incertitude, le désespoir, la dépendance, la modification des rôles et la recherche d'une signification à la maladie sont tous des éléments vécus par ces patients (Loughery et Woodgate, 2015). Le cancer est non seulement unique en son genre, mais est également une maladie chronique qui s'accompagne de périodes d'exacerbation et de rémission (Dolbeault et al., 2007). Donc, dans les prochaines pages, un maximum d'informations sur l'expérience des patients sera présenté tout en incluant les besoins.

L'expérience avec un cancer. Quatre études qualitatives ont été répertoriées sur l'expérience en oncologie. La première est celle d'Esteves, Roxo et da Conceição Saraiva qui a été effectuée en 2015 au Portugal. L'objectif de cette recherche était de décrire et de comprendre l'expérience de la personne vivant avec un cancer progressif avancé, les participants étaient âgés de 37 à 62 ans et le devis de cette étude est phénoménologique. Sept personnes ont accepté de participer à l'étude. Le premier thème qui est ressorti est l'information sur la condition de santé. Certains participants affirment qu'ils n'ont pas assez eu d'informations concernant leur diagnostic. Les auteurs de l'article poursuivent en mentionnant le droit des personnes à recevoir de l'information sur leur santé et aussi que la quantité d'information donnée qui doit être adaptée aux besoins du patient. Par la suite, on rapporte que la perception de la maladie influence directement la façon dont le patient va réagir et va se comporter face au cancer. Les perceptions verbalisées par les participants relativement au cancer sont qu'il s'agit d'une maladie à long terme avec des périodes de rémission, que le cancer est une maladie sérieuse associée avec la souffrance et la mort, et qu'elle est incurable (Esteves, Roxo, et da Conceição Saraiva, 2015). Le deuxième thème décrivait les réactions émotionnelles, telles que la peur de devenir dépendant des autres pour les besoins fondamentaux, la volonté de vivre et de combattre la maladie, l'anxiété, la peur de souffrir, la peur de la mort, la perte de l'espoir, etc. Un autre thème concerne les

stratégies d'aide procurées par les infirmières. Les participants mentionnent l'importance du soutien émotionnel, lequel est démontré au patient par de l'optimisme, de l'intérêt, de l'estime, de l'affection, du respect quant à leurs émotions et leurs croyances. Il est mentionné que les infirmières contribuent à leur adaptation en étant attentionnées et humaines et que ces composantes sont importantes dans leur expérience de santé. Un autre thème qui a émergé est celui des limites qu'apporte la maladie. Plusieurs personnes atteintes du cancer ont dû quitter leur emploi, car leur condition ne leur permettait plus de continuer, ce qui occasionnait un sentiment de perte et de deuil. De plus, leur rôle au sein de la famille a changé à cause de la maladie, par exemple, le patient a dû emménager avec un autre membre de la famille. Le dernier aspect lié aux limites qu'apporte la maladie est le changement dans la vision de la vie. Certains participants ont cessé de planifier des activités pour le futur et ont avoué qu'ils regrettent de ne pas en avoir profité davantage dans le passé. Ils sont aussi à la recherche d'une signification à donner à la maladie, mais également à leur existence. Quoique les résultats soient intéressants, cette étude a été menée au Portugal dans un hôpital en milieu urbain et non en milieu rural.

La deuxième étude, celle de Bird, Coleman et Danson, a été réalisée en 2015 au Royaume-Uni. Le but était d'explorer l'expérience des personnes ayant un mélanome malin, leurs besoins en matière de soutien et les stratégies utilisées pour répondre à ces besoins. L'échantillon était composé de 11 participants âgés de 31 à 83 ans. Ceux-ci ont tout d'abord verbalisé qu'ils avaient besoin que leurs craintes soient reconnues, de pouvoir partager leur histoire avec d'autres et que des stratégies leur soient proposées pour réduire leurs inquiétudes. Les participants insistent sur le fait que d'avoir un réseau d'amis, de famille et de professionnels de la santé est important et leur permet de parler de leur expérience et de diminuer leur souffrance. En outre, ils ont souligné l'importance de prendre soin de soi en consultant un

psychologue, en ayant recours à des services de relaxation, en mangeant bien et en adoptant un mode de vie sain. Cette étude par Bird et ses collègues (2015) traite des réactions émotionnelles et du besoin en soutien émotionnel tout comme l'étude d'Esteves et al. (2015), mais en ajoutant que le réseau de soutien composé des proches est un élément très important dans le soutien émotionnel. Cependant, cette étude explore le vécu des personnes ayant un cancer de la peau et non l'ensemble des types de cancer. Les chercheurs ont réalisé des entrevues individuelles et n'ont pas été voir le point de vue des membres de la famille. De plus, cette recherche n'a pas été réalisée dans un milieu rural, donc comme expliqué ci-haut, l'expérience ne sera pas vécue de la même façon puisque ces milieux ont certaines particularités comparativement aux milieux urbains.

L'objectif de l'étude de Krigel, Myers, Beford, Krebill et Klemp, menée en 2014 aux États-Unis, était d'explorer davantage l'expérience des personnes vivant avec un cancer du sein métastatique. Le nombre de participantes est de 15 femmes, âgées de 32 à 69 ans, dont 9 habitaient en milieu urbain et 7 en milieu rural. Un des sujets qui a fait surface lors des entrevues est le changement des rôles, qu'ils soient professionnels ou familiaux. La fatigue liée à la maladie a obligé les participantes à limiter leurs activités. Par ailleurs, la communication et les relations avec l'entourage ont été modifiées à cause du diagnostic de cancer. Par exemple, certains amis n'étaient pas compréhensifs, d'autres étaient trop émotifs, le partenaire éprouvait des difficultés avec le diagnostic de sa conjointe, etc. On rapporte qu'il était difficile pour les patients de parler de la maladie ou de la mort avec leurs proches puisque ces derniers devenaient très mal à l'aise lorsque le sujet était abordé (Krigel et al., 2014). Des problèmes ont aussi été rapportés relativement à la sexualité. Les femmes ont verbalisé que l'intimité avec leur partenaire avait changé, que leur libido avait diminué sans compter la sècheresse vaginale en raison de la

médication. L'image de soi représentait aussi un défi à cause des cicatrices, de la perte des cheveux et de la perte ou du gain de poids; les participantes ne voulaient pas être étiquetées comme une personne malade et qui a le cancer. La gestion de l'incertitude entourant plusieurs aspects de la maladie est aussi une inquiétude fréquente rapportée par les participantes de cette étude (i.e. manque d'information sur le diagnostic et la trajectoire de soins, les traitements, les effets secondaires, les résultats des tests). Certaines craintes sont également en lien avec ce qui va arriver à la famille après la mort de la patiente également. Cette étude par Krigel et ses collègues (2014) rejoint les deux études présentées précédemment par le fait qu'ils abordent les réactions émotionnelles, ainsi que la dynamique familiale. Contrairement aux deux autres études, la sexualité et l'image de soi sont de nouveaux sujets faisant partie des réactions émotionnelles. Les auteurs ajoutent également, dans leurs résultats, les réactions de l'entourage lorsqu'ils apprennent qu'un proche a un cancer et les malaises qui en découlent. Toutefois, même si les résultats de cette étude sont intéressants et que certaines participantes habitaient en milieux ruraux, ils ne peuvent s'appliquer que partiellement à notre étude, car celle-ci ne portera pas seulement sur la perception des personnes ayant un cancer du sein.

La quatrième étude est une revue systématique réalisée par Payne, Jarrett et Jeffs en 2000 au Royaume-Uni, qui avait pour objectif d'identifier l'impact des déplacements sur l'expérience du patient en contexte de traitements oncologiques. Les bases de données qui ont été consultées pour cette revue systématique sont MEDLINE, SSCI, SOCA et PSYC-INFO. Il a été démontré que plus la distance est grande pour se rendre aux traitements, moins l'observance aux traitements est respectée et plus les patients sont à risque de morbidité psychologique. Les auteurs ajoutent que le temps passé dans les salles d'attente et dans la recherche d'un stationnement sont des fardeaux qui s'ajoutent aux déplacements sans oublier les coûts qui en

découle comme l'essence, l'usure du véhicule, l'hébergement, le stationnement et les repas. Ils mentionnent aussi que la séparation du patient avec son environnement habituel est difficile et peut causer une détresse psychologique, car ils n'ont pas accès au soutien de leurs amis et de leur famille. Ces résultats sont intéressants pour la population ciblée par la présente étude puisqu'en milieu rural, les déplacements font partie de l'expérience des familles. Par contre, les déplacements ne sont qu'une des nombreuses composantes de l'expérience vécue. Les résultats de cette étude s'avèrent intéressants puisqu'ils nous éclairent sur le fardeau des déplacements et c'est le premier article qui en parle. Par contre, l'objectif ici est d'obtenir une compréhension plus globale de l'expérience, et ce, dans un milieu rural canadien.

En somme, les études recensées montrent que l'expérience en oncologie des patients se résume par le manque d'information concernant la maladie, le soutien émotionnel qui leur est très important, les nombreuses limites qu'apportent la maladie et une vision différente de la vie. Les études mentionnent également que les patients doivent prendre soin d'eux-mêmes, que les rôles du patient et des membres de la famille changent et qu'il y a des difficultés de communication avec l'entourage en ce qui concerne leur cancer. Plusieurs autres défis sont rencontrés comme la sexualité, l'image de soi et les déplacements pour recevoir des traitements. Cependant, ces quatre études ont été menées ailleurs qu'au Canada et pas nécessairement dans des milieux ruraux. De plus, contrairement à notre objectif d'étude, ces études n'ont ciblé que des cancers spécifiques et non les cancers de façon globale et aussi, elles ne s'intéressent pas spécifiquement aux personnes de 50 ans et plus, ni aux familles.

Les besoins exprimés. Dans le cadre de cette étude, nous voulons explorer l'expérience vécue, mais bien souvent, les articles parlent de l'expérience en intégrant que les besoins. En effet, les besoins font partie de l'expérience, mais l'expérience est aussi caractérisée par des

facteurs qui sont au-delà des besoins. Même si les études suivantes parlent seulement des besoins et que les besoins ne représentent pas l'ensemble de l'expérience, il n'en demeure pas moins qu'ils font partie de l'expérience et que certains auteurs d'ailleurs parlent des besoins comme étant l'expérience. Le dictionnaire Larousse décrit un besoin comme une « exigence née d'un sentiment de manque, de privation de quelque chose qui est nécessaire à la vie organique ». Les écrits font ressortir différents types de besoins dont les besoins psychosociaux, informationnels, nutritionnels, techniques, de transport, financiers, etc.

Quatre études provenant de différents milieux ont abordé les besoins des patients selon la perspective des professionnels de la santé. Il s'avère donc que les besoins réels ne sont pas vraiment identifiés puisque les patients n'ont pas été interrogés directement. Premièrement, l'étude de Witham, Haigh et Foy (2014) a évalué les besoins des patients vulnérables en traitement de chimiothérapie dans un centre tertiaire d'Angleterre. Des groupes de discussion ont été réalisés avec 19 participants qui étaient des professionnels de la santé provenant de différents domaines. Les résultats montrent que les professionnels de la santé pensent que les patients et leur famille ont besoin que l'équipe de soins défende les droits du patient vulnérable, intègre la famille et les proches dans les soins et le soutien et conserve la dignité du patient. D'autres éléments ont été soulignés à l'effet qu'il est difficile pour les professionnels de bien évaluer cette clientèle et que c'est un gros poids sur leurs épaules. Ils ajoutent également qu'il est difficile de savoir ce qu'est la qualité de vie optimale pour ces personnes. Cet article est bien différent de l'étude qui sera entreprise puisqu'ils ont une gamme de besoins totalement différente, car les participants sont des personnes qui présentent des caractéristiques de vulnérabilité indépendamment du diagnostic de cancer (ex : maladie mentale, trouble d'apprentissage ou barrières de langage). Dans le cadre de cette étude, les personnes vulnérables ne seront pas

spécifiquement rencontrées. De plus, cette recherche a été entreprise dans un hôpital tertiaire au Royaume-Uni, donc pas dans un milieu rural et ils explorent seulement la perspective des professionnels de la santé.

Hong, Song, Liu, Wang et Wang (2014) se sont concentrés sur les besoins de soutien des patients vivant à Anhui, en Chine. Ils avaient trois buts : explorer les besoins des patients atteints de cancer en lien avec le soutien social constant procuré par des infirmières, identifier les besoins que les infirmières cliniciennes comblent déjà et identifier ce qui doit être amélioré et analyser les raisons de la barrière entre les besoins identifiés comme étant négligés et ceux qui sont comblés (Hong et al., 2014). Ils ont réalisé cinq groupes de discussion avec 32 professionnels de la santé, soit des médecins et des infirmières. Les résultats qui correspondent au premier but sont qu'il y a un besoin d'information en lien avec la maladie, la diète, les dépenses médicales et les problèmes spéciaux (sexualité, hérédité, mauvaises habitudes de vie); besoin de soutien émotionnel et psychologique qui inclut l'estime de soi, la relation de confiance, le *caring* et les stratégies d'adaptation; besoin en soutien technique qui renvoie aux habiletés de l'infirmière, à la gestion des symptômes, à la surveillance et à l'évaluation de la condition; besoin de mobilisation des ressources sociales comme accompagnement dans le retour dans la société, le soutien des pairs et l'utilisation des ressources sociales, ainsi qu'un besoin en soins palliatifs qui inclut des discussions sur la mort et prendre en compte les inquiétudes des membres de la famille (Hong et al., 2014). Pour le deuxième but, il a été mentionné que pour le besoin en information, les professionnels de la santé ne donnent pas les informations de façon uniforme; ils sélectionnent ce qu'ils ont à donner, mais ils devraient plutôt donner une variété d'informations. Pour le besoin émotionnel, les participants rapportent le besoin qu'ont les patients d'avoir un accompagnement psychologique qui comprend du *caring* et de l'empathie de la part de l'équipe soignante; le

respect de leur vie privée, de leurs croyances et de leurs droits; la communication et de l'information sur les moyens de *coping*. Quant au soutien technique, selon les participants, les patients se sentent plus en confiance avec des infirmières plus expérimentées. Enfin, pour le troisième but, des barrières à l'amélioration de la réponse aux besoins ont été identifiées. Notamment, on souligne le manque de personnel, la trop grande charge de patients, le manque de formation, le peu de ressources, le peu d'outils pour évaluer les besoins du patient et le fait que les patients ne savent pas où aller chercher le soutien des professionnels ou comment. Bien que les résultats soient fort intéressants, cette étude a été menée en Chine dans un milieu urbain. Il est donc possible que la culture et le contexte urbain joue un rôle dans les résultats obtenus.

Murphy et Girot (2013) se sont penchées sur les besoins nutritionnels et sur les habitudes de vie, et ce, toujours selon la perspective des professionnels de la santé. Elles ont effectué, au Royaume-Unis, une revue systématique à l'aide de la base de données EBSCO et qui visait à examiner les lignes directrices et les données probantes permettant d'illustrer l'importance de la nutrition, de la diète et des habitudes de vie pour soutenir les gens qui ont survécu au cancer et les aider à intégrer à nouveau la vie normale, améliorer leur qualité de vie et potentiellement améliorer leurs chances d'une survie à long terme (Murphy et Girot, 2013). Les résultats démontrent que les patients devraient bénéficier d'une aide professionnelle pour des conseils nutritionnels adaptés. De plus, l'équipe soignante devrait également faire de la promotion de la santé en rémission, de l'activité physique devrait être prescrite pour répondre aux besoins de soutien et il serait important de parler d'hydratation. Cette étude de Murphy et Girot (2013) présente des résultats intéressants concernant la diète et les habitudes de vie, ce que Hong et ses collègues (2014) n'ont pas décrit en profondeur. Par contre, cette étude n'explore pas l'expérience complète des participants et n'est pas en milieu rural.

L'étude d'Arving et Holmström (2011) avait pour but de décrire la nature du rôle d'une infirmière psychosociale en oncologie. Cette étude a été menée en Suède et le nombre de participants s'élève à cinq infirmières. L'outil de collecte de données consistait en des entrevues. Les résultats se résument au fait que les patients ont besoin d'aide pour certains aspects de la maladie comme trouver des stratégies de coping afin de s'ajuster aux symptômes, aux effets secondaires des traitements, aux réactions psychosociales et à l'impact de la maladie sur la vie quotidienne (Arving et Holmström, 2011). Pour ce qui est du rôle de l'infirmière psychosociale en oncologie, elle doit évaluer la personne comme un tout, se concentrer sur l'ici et maintenant, faire de l'écoute active, légitimer, prendre en charge l'anxiété et mobiliser les ressources (Arving et Holmström, 2011). La relation est sans jugement et basée sur le respect. Deux difficultés ont été identifiées, soit la clarté de leur rôle et le fait d'être acceptées dans l'équipe interdisciplinaire comme étant des infirmières en psychothérapie à cause du chevauchement des rôles (Arving et Holmström, 2011). Comme mentionné pour l'étude de Hong et ses collègues (2014), il est intéressant d'explorer l'expérience globale et non seulement des besoins ciblés.

Deux études ont étudié le point de vue des patients par rapport à certains besoins en utilisant un devis quantitatif. En premier lieu, Kent et ses collègues (2012) ont plutôt exploré les besoins en information par l'entremise d'une recherche quantitative en Californie. Le but était d'investiguer les besoins en information et leur association avec la qualité de vie dans une population diverse de survivants au cancer de longue date (Kent et al., 2012). Les participants (n=1 197) étaient des survivants des cancers de la prostate, gynécologiques, colorectaux et du sein. Le délai depuis l'annonce du diagnostic variait entre quatre à 14 ans et 93,3% des participants étaient âgés de plus de 50 ans. Les données ont été collectées par l'envoi par la poste

de questionnaires auto-administrés. Les résultats ont révélé que les survivants du cancer colorectal ont moins de besoins en information que ceux ayant eu un cancer du sein, que 75,8% des participants voulaient plus d'information sur les effets secondaires et les symptômes des traitements, 71,5% sur les traitements et tests diagnostiques, 64,5% sur la promotion de la santé et 60,2% sur les besoins interpersonnels et émotionnels (Kent et al., 2012). Les études réalisées par Hong et ses collègues en 2014 et celle de Murphy et Giroit en 2013 nous démontrent qu'il existe un besoin en information. Par contre, il est intéressant de réaliser qu'un haut pourcentage de patient souhaiteraient recevoir davantage d'information. Par contre, une des limites de l'étude de Kent et ses collègues est que seulement 1 197 personnes sur 6 391 ont participé à l'étude.

Pour sa part, l'étude de Dougherty (2010) a été réalisée aux États-Unis et elle portait sur les besoins généraux du point de vue du patient et de sa famille. Le but était de déterminer les besoins spécifiques des patients et des membres de la famille lors d'une admission à l'unité d'oncologie. Le patient ne devait cibler qu'un seul membre de la famille pour participer à l'étude, soit celui qui était le plus présent. En tout, il y avait 54 participants à l'étude. Les patients étaient âgés de 39 à 67 ans. L'outil de collecte de données utilisé est un questionnaire sur l'importance de chaque besoin avec une échelle de Likert. Une étude préliminaire avait été réalisée afin de déterminer les besoins les plus importants. Les résultats ont démontré que les besoins les plus importants pour le patient et le membre de la famille sont l'information concernant la maladie, les compétences des soignants, la propreté de l'établissement et la gestion de la douleur. Pour les besoins les moins importants, ils énumèrent les informations sur l'hôpital (cafétéria, stationnement), avoir toujours la même infirmière soignante, avoir accès à un soutien autre que celui des membres de la famille et pouvoir parler avec le médecin traitant tous les jours. Le besoin le moins comblé pour les patients est celui concernant l'information sur le pronostic et les

retombées de la maladie tandis que le besoin le moins comblé pour le membre de la famille était l'obtention d'informations concernant le congé. En général, les besoins du patient et du membre de la famille étaient semblables, à l'exception que le membre de la famille demande plus d'informations sur le congé et aimerait pouvoir visiter en tout temps son proche. Cette étude de Dougherty (2010) rejoint les résultats de l'étude de Hong et ses collègues (2014) en ce qui a trait au besoin d'information, les compétences de l'équipe de soins, ainsi que la gestion des symptômes comme la douleur. Par contre, l'étude réalisée par Dougherty permet de connaître la perspective du patient et d'un membre de sa famille. Cependant, tel que mentionné pour plusieurs des articles de cette section, il est pertinent d'explorer l'expérience globale et non seulement des besoins ciblés.

Notamment, ce qui est ressorti dans les études sur les besoins est : les patients ne reçoivent pas assez d'information, ils ont peur de devenir dépendant aux autres, ils veulent vivre, ils ont peur de souffrir et de la mort, ils s'inquiètent en lien avec leur emploi, des changements surviennent dans les rôles familiaux et professionnels, ils sont à la recherche d'une signification quant à la maladie et leur existence, leur réseau social est très important, la fatigue fait en sorte qu'ils sont très limités dans leurs activités, ils ont des problèmes de sexualité, leur image de soi est perturbée, les nombreux déplacements sont pénibles et l'aspect financier est une inquiétude de grande envergure. Pour ce qui est des besoins, on énumère les besoins psychosociaux, informationnels, nutritionnels, techniques, de transport, financiers et spéciaux (sexualité, hérédité, mauvaises habitudes de vie). Ce qui a été rapporté brièvement dans les études sur les besoins est que : la famille doit être impliquée dans les soins, des conseils nutritionnels doivent être adaptés au patient, une discussion sur la mort doit être faite, un accompagnement psychologique est primordial et que l'information donnée doit être uniforme.

Bien que les résultats des études décrites brièvement ci-haut soient intéressants, aucune des études n'a été réalisée au Canada ni dans des centres hospitaliers de milieux ruraux. De plus, ces recherches ont exploré la perspective des professionnels de la santé et du patient, mais une seule implique les autres membres de la famille alors qu'il est reconnu que le cancer affecte la famille dans son ensemble. Il importe donc d'explorer les perceptions quant au diagnostic de cancer non seulement auprès des professionnels, mais aussi auprès du patient et de sa famille qui vivent avec cette condition de santé quotidiennement. Aussi, la tranche d'âge de 50 ans et plus n'a pas été étudiée spécifiquement malgré le fait qu'elle représente une période où le patient et sa famille doivent faire beaucoup d'ajustement.

La famille et l'oncologie

Comme nous l'avons mentionné précédemment, la famille est définie comme des « personnes engagées dans un processus relationnel complexe dans lequel des expériences, des émotions, des contextes et des aspects économiques sont interreliés et s'influencent mutuellement » (Doane et Varcoe, 2006). Selon Ball et Bindler (2010), la famille peut être composée de deux personnes ou plus qui ont un sentiment d'appartenance l'un pour l'autre, qui partagent des ressources et qui ont des liens affectifs entre eux, donc ce sont des proches qui ne sont pas nécessairement reliés par le sang, mais sont interdépendants. De façon générale, les membres d'une famille dépendent les uns les autres pour le soutien affectif, physique et financier (Ball et Bindler, 2010). Les familles adhèrent à un ensemble commun de valeurs et de croyances selon des facteurs externes comme la culture, les normes sociales, l'éducation, l'environnement, le statut socioéconomique, etc. (Ball et Bindler, 2010). Chaque membre de la famille assume certains rôles sociaux et la famille est un système vivant qui ne peut se dissocier de ses parties, elle est un tout. Lorsqu'un diagnostic de cancer est annoncé, le système est bousculé et perd son

équilibre habituel (Magnen-Desdouits et Flahault, 2012). De ce fait, le rôle des intervenants est de diminuer les souffrances et d'accompagner la famille dans l'atteinte d'un nouvel équilibre qui sera adapté dans le contexte de la maladie (Magnen-Desdouits et Flahault, 2012).

Dans les paragraphes ci-dessous, l'expérience en oncologie de la famille sera décortiquée. En effet, plusieurs sujets seront abordés, soit la planification anticipée des soins, les besoins des membres de la famille, les périodes les plus difficiles pour la famille, l'aspect financier, la modification des rôles familiaux et la dynamique familiale. Notamment, cette présente section sera séparée en trois thèmes, soit vivre avec un proche ayant un cancer; la détresse chez les membres de la famille et être aidant naturel pour un proche atteint de cancer, ainsi que la dynamique familiale.

Être aidant naturel pour un proche atteint de cancer. La première étude est une revue systématique qui a été réalisée par Johnson, Butow, Kerridge et Tattersall en 2016. Ils avaient comme sujet la planification anticipée des soins pour les patients atteints de cancer et ils ont exploré la perception du patient, de la famille, ainsi que celle des professionnels de la santé. En tout, ils ont révisé 40 articles qu'ils ont trouvés dans les bases de données MEDLINE, EMBASE, PsychINFO, CINAHL et Cochrane Central Register of Controlled Trials. Les résultats démontrent qu'entre 36% et 47% des patients aimeraient que leur famille soit incluse dans les décisions concernant le futur de leurs soins. D'autres préfèrent ne pas les impliquer par peur de leur ajouter du stress et des inquiétudes. Par ailleurs, la famille peut encourager la planification des soins à l'avance puisqu'elle permet de leur enlever le fardeau de prendre les décisions lorsque le moment viendra et elle permet aussi de faciliter la décision pour les médecins. Selon la perspective des professionnels de la santé, il est difficile pour eux d'introduire le sujet de directives anticipées pour les soins. Ils mentionnent qu'ils doivent avoir une très bonne relation

avec le patient pour leur en parler et que parfois, ils manquent de temps, ne trouvent pas le bon moment pour en discuter ou ne veulent tout simplement pas abimer la relation qu'ils entretiennent avec le patient et sa famille. Bref, selon cette revue systématique, les directives avancées des soins doivent être abordées si la famille se sent prête et si elle voit cette planification de façon aidante. Les résultats de cette revue systématique ont apporté un aspect important de l'expérience vécue du patient et sa famille. Par contre, elle n'explore qu'une partie de l'expérience soit la planification anticipée des soins et elle a été réalisée dans un contexte urbain.

Une étude qualitative américaine a été effectuée par Wagner, Bowles, Greene, Tuzzio, Wiese, Kirlin et Clauser en 2010 et avait pour but d'évaluer la qualité de l'expérience des patients atteints de cancer selon plusieurs perspectives, soit celle du patient, des membres de la famille, des soignants et des experts. Ainsi, les chercheurs ont réalisé des entrevues téléphoniques semi-structurées avec 23 personnes-clés étant des experts dans le domaine de l'oncologie. Ensuite, ils ont effectué quatre focus groups avec 10 à 12 participants dont les patients, les membres de la famille, les médecins et autres professionnels de la santé. Ils ont eu un total de 54 participants pour les focus groups. Le premier thème regroupe les délais et le manque de coordination dans le début des soins en oncologie. Les délais et l'attente pour passer des tests diagnostiques se sont avérés très destructeurs pour le patient et sa famille puisque le bien-être de la personne est incertain. Les délais peuvent également être occasionnés par un manque de coordination dans les soins. D'ailleurs, les patients et leur famille ont verbalisé que d'avoir à identifier le médecin à qui ils doivent parler, d'avoir à planifier leur rendez-vous et de devoir communiquer leurs informations médicales de médecin en médecin représentent un fardeau supplémentaire. Le deuxième thème correspond aux lacunes dans le niveau d'information donnée au patient. Tous

sont d'accord pour dire que le patient et sa famille doivent obtenir l'information nécessaire afin de participer aux soins, mais peu de professionnels demandent aux familles leurs besoins en information. Ils n'utilisent donc pas une approche personnalisée pour chacune des familles. Celles-ci affirment que les ressources retrouvées sur l'internet sont complexes, qu'il y en a trop et que la crédibilité varie beaucoup. Un autre thème abordé porte sur les soutiens émotionnel et social qui sont inadéquats. Les familles confient qu'il n'y a pas assez de services à ce niveau dans les communautés. Finalement, l'inégalité de l'accès aux soins est ressortie comme un thème important. Beaucoup des participants ont parlé du fait que ce n'est pas tous les patients qui ont accès aux soins, ceux n'ayant pas d'assurance ou vivant en région éloignée étant plus vulnérables. Comme certaines recherches étudiées dans la section précédente, les résultats de cette étude font aussi ressortir le besoin en information, en soutien émotionnel et en soutien social, mais en indiquant que peu de ressources sont accessibles. Les résultats sont intéressants, car ils font ressortir l'impact de l'inégalité dans l'accessibilité aux soins ce qui est le cas en milieu rural. Bien que les résultats soient intéressants parce qu'ils démontrent le fardeau de l'attente des résultats, du manque de coordination et de la fragmentation des soins, cette étude ne se concentre pas sur les patients qui habitent en régions rurales.

Être un aidant naturel pour un proche est un défi en soi, il partage des besoins semblables au patient, par exemple, le besoin en information et le besoin de soutien. D'autres éléments s'ajoutent comme inquiétudes tels que les délais et l'attente pour les soins, les décisions anticipées et l'accès aux soins. D'ailleurs, les aidants naturels ne sont pas à l'abri de la détresse émotionnelle, la prochaine section en parle.

La détresse chez les aidants naturels et les membres de la famille. Les deux études présentées dans cette section sont des études quantitatives. La première est celle Friðriksdóttir et

ses collègues qui a été réalisée en 2011, en Islande. Elle est de type descriptif et corrélationnel. L'objectif de l'étude était d'évaluer les besoins, la qualité de vie et les symptômes d'anxiété et de dépression chez les aidants naturels qui donnent des soins à un membre de leur famille qui est atteint d'un cancer à différentes phases de la maladie. Un total de 223 aidants naturels ont participé à l'étude. Pour ce qui est des besoins, les plus importants sont : être rassuré que les meilleurs soins sont donnés au patient, constater que les professionnels ont du caring pour le patient, obtenir des réponses honnêtes à ses questions, recevoir des explications dans un langage vulgarisé et être informé des changements quant à la condition de santé du patient. Les besoins jugés les moins importants par les participants sont d'avoir quelqu'un qui est concerné par leur santé et de connaître le nom de tous les professionnels de la santé qui sont impliqués dans les soins du patient. D'autre part, les besoins les moins répondus sont respectivement : être informé des personnes qui peuvent aider avec les problèmes rencontrés, savoir à quel moment s'attendre de voir des symptômes, être au courant du pronostic, avoir de l'information sur quoi faire avec le patient à la maison et finalement, connaître les symptômes que les traitements et la maladie peuvent apporter. Sur l'échelle Quality of Life Scale (Guðmundsson et Hrafnsson), qui mesure la qualité de vie sur une échelle de 16 à 112, les résultats obtenus se situent entre 70 et 100. Dans cette échelle, les scores les plus élevés sont reliés, à une meilleure qualité de vie. Les énoncés ayant eu des scores les plus bas dans cette échelle sont ceux en lien avec le fait d'avoir des loisirs, de participer à des organisations ou des activités publiques et d'exprimer de leur créativité. En général, les auteurs de cet article se disent satisfaits de la qualité de vie dont ont témoigné les participants. Pour ce qui est de la prévalence de dépression et d'anxiété, 59% ont exprimé ne pas avoir de symptômes de dépression et 79% ont rapporté qu'ils n'avaient aucun symptôme d'anxiété. Par ailleurs, les recherches avec un devis quantitatif comme celle-ci ne permettent pas

aux chercheurs d'explorer en profondeur l'expérience des participants. Dans notre étude, le patient et sa famille pourront s'exprimer librement sans être restreints par un questionnaire fournissant des réponses préétablies qui ne correspondent pas nécessairement à leur réponse idéale (Van Manen, 1990).

Morris, Grant et Lynch (2007) se sont intéressés, pour leur part, à la détresse chez les familles en oncologie selon le patient qui est un survivant du cancer. Ils ont effectué une revue systématique en cherchant des articles dans la base de données PubMed et ils ont répertorié 14 articles traitant de ce sujet qui dataient de 1995 à 2002. Il a été démontré que les patients avaient la perception que leur famille vivait un haut niveau de détresse à cause de leur cancer. Les deux phases identifiées comme étant les plus stressantes sont l'annonce du diagnostic et les traitements actifs. Ainsi, c'est d'ailleurs puisque la période de traitement requiert une adaptation particulière et qu'elle est stressante par les patients et leur famille, qu'elle sera ciblée dans notre étude. Par ailleurs, il a été démontré que les moments de détresse qu'entraînent l'annonce du diagnostic et les traitements peuvent avoir des répercussions à long terme, voire plusieurs années après la rémission du patient. Certains articles de cette revue recommandaient de faire des suivis avec les familles pour les référer à un professionnel en cas de besoin. Par contre, ils ne spécifient pas à quelle fréquence ni jusqu'à combien de temps après le diagnostic les références doivent être faites.

Bref, les aidants naturels et les membres de la famille ont été questionnés sur leurs besoins, sur leur qualité de vie et sur la détresse émotionnelle qu'ils peuvent vivre dans le cas d'un cancer chez un de leur proche. Par ailleurs, les articles qui ont été ressortis dans cette revue sont tous selon la perspective du patient quant à la détresse familiale, mais ils n'explorent pas la perspective des membres de la famille, ce qui constitue une limite.

La dynamique familiale. Les trois prochaines études ont été entreprises avec des méthodes qualitatives. La première est celle d'Amir, Wilson, Hennings et Young qui a été réalisée en 2012 au Royaume-Uni. Le but était d'explorer l'impact des coûts associés au cancer sur la vie familiale et sur leurs rôles, leurs relations et leur mode de vie. Des entrevues ont été menées auprès de 14 patients et 17 membres de la famille; 27% des patients étaient âgés de plus de 50 ans. Les résultats démontrent que certaines familles n'ont pas pensé à l'aspect financier au moment de l'annonce du diagnostic puisque le choc était trop important à ce moment, mais que par après, il est devenu un souci additionnel. La maladie était vue comme une maladie aigüe plutôt qu'une maladie chronique, mais elle requiert tout de même des soins à long terme, ce qui entraîne des coûts plus élevés. Les participants affirment aussi que personne ne parle du volet financier de la maladie, car ce sujet serait tabou. Par ailleurs, l'inquiétude principale des familles concernait le revenu d'emploi, plus particulièrement la baisse de salaire. Certains patients travaillaient encore à l'époque où ils ont été diagnostiqués, donc ils s'inquiétaient de la longueur de leur congé de maladie et de la perte de leur emploi. De plus, certains membres de leur famille peuvent devoir réduire leurs heures au travail pour remplir un rôle d'aidant naturel pour subvenir aux besoins du patient. D'autres coûts s'ajoutent également au traitement tels : le stationnement, les déplacements, les prescriptions de médicaments, les appels interurbains, les suppléments nutritionnels, la nourriture plus saine, les thérapies complémentaires, les perruques et les nouveaux vêtements (perte ou gain de poids fréquents). Pour le mode de vie et les activités, les participants avouent qu'ils doivent se limiter. Par exemple, durant les fêtes, ils ne peuvent pas investir autant dans les cadeaux que ce qu'ils souhaitent. Quant aux rôles et aux relations au sein de la famille, il est mentionné que des sentiments de culpabilité et de déception surviennent. De plus, la combinaison des inquiétudes financières avec les autres difficultés apporte beaucoup de

stress, ce qui peut affecter les relations. On rapporte aussi qu'il est difficile d'accepter l'abandon du rôle de travailleur, car cela entraîne un sentiment d'inutilité. Les résultats de cette étude sont intéressants, car l'aspect financier sera abordé lors de nos entrevues familiales. Cependant, notre étude ne se limitera pas qu'à ce volet de l'expérience en oncologie.

En deuxième lieu, Lee et Bell (2011) ont entrepris une étude en Chine auprès des membres d'un groupe de soutien. L'objectif était d'examiner l'impact du cancer sur les relations familiales chez les patients d'origine chinoise. Ils ont effectué des observations parmi un groupe de soutien et ils ont ciblé des personnes clés avec qui ils ont fait des entrevues par la suite. Les chercheurs ont assisté à sept rencontres du groupe de soutien et il y avait en moyenne 21 personnes par rencontre, des patients et des membres de famille. Le sujet qui est revenu le plus souvent lors des rencontres est l'anxiété reliée à l'impact de la maladie du patient sur les autres membres de la famille. Une autre inquiétude ressortie, surtout de la part des mères, concerne la modification du rôle au sein de la famille, plusieurs mentionnent qu'elles ne peuvent plus investir autant d'énergie dans les activités familiales qu'auparavant à cause de la fatigue, la détresse émotionnelle et les effets secondaires des traitements. On rapporte aussi que le patient ne veut pas infliger sa détresse émotionnelle aux autres membres de la famille. Il a besoin d'être fort et de ne pas être trop émotionnel en présence des autres. Par ailleurs, certaines personnes affirment que la détresse psychologique affecte autant le patient que les autres membres de la famille, car ils sont témoins de la souffrance que la maladie apporte à la personne qui leur est chère. Ils confirment même que personne n'est à l'abri de cette détresse, car les proches se sentent impuissants de ne pas pouvoir aider la personne malade. Même si les résultats de cette étude sont intéressants, notre étude sera menée au Canada et ne sera pas auprès de familles participant à un groupe de soutien, car il n'y en a pas dans le milieu choisi, soit Edmundston. L'expérience n'est pas vécue de la

même façon lorsqu'il y a déjà un réseau de soutien en place comme dans cette étude. D'ailleurs, en milieu rural, le manque de ressource est souvent un problème.

La troisième recherche est celle de Halliburton, Larson, Dibble et Dodd qui a été publiée en 1992. Le but était de décrire les inquiétudes des familles en lien avec la chimiothérapie que l'un de leurs membres doit recevoir lors d'une récurrence de cancer. Cette étude a eu lieu aux États-Unis dans une région urbaine et des entrevues ont été faites auprès de 34 patients, âgés entre 43 et 65 ans et 38 membres de la parenté. Le problème qui a été le plus souvent identifié par les familles est le diagnostic de rechute. Ce problème inclut également les réactions en lien avec la récurrence, la réapparition des traitements qui amènent des hospitalisations et des déplacements. D'autres inquiétudes sont reliées à l'efficacité des traitements et à la progression de la maladie. Les participants verbalisent que la détresse est surtout causée par les nausées, la fatigue, la perte d'appétit, la perte des cheveux et la diminution des taux sanguins. Par ailleurs, certains problèmes ont été identifiés quant à la dynamique familiale. Les participants rapportent que des conflits sont survenus lorsque les besoins des patients divergeaient de ceux des membres de la famille, que la famille voulait parler de la maladie tandis que le patient ne voulait pas ou lorsque le patient ne se reposait pas assez ou refusait de manger. L'aspect financier et le travail ont aussi été mentionnés comme des sources d'inquiétude. Or, l'inquiétude existentielle qui a fait surface, dans cette étude, réfère au futur incertain du patient, à la perte de l'espoir et à la chance de survie. Les participants ont moins insisté sur les problèmes reliés à l'incapacité du patient de faire ses activités sans assistance, la santé de la famille ou la religion. Les résultats ont démontré des éléments pertinents qu'on ne retrouve pas dans les autres études comme, par exemple, l'inquiétude existentielle. Par contre, cet article a été réalisé en 1992, et n'est donc pas récent.

Parmi les études révisées ci-dessus, aucune d'entre elles ne provenait du Canada. Les systèmes de santé variant d'un pays à l'autre, l'expérience des familles risque d'être différente au Canada (Organisation mondiale de la santé, 2000). De plus, l'outil de collecte de données reposait la plupart du temps sur des entrevues qui incluaient seulement le patient, et non la famille simultanément. Les échantillons visaient une tranche d'âge moins spécifique que celle qui a été choisie pour la présente étude. En sachant que les personnes de 50 ans et plus présentent des particularités différentes, l'étude pourra apporter de nouveaux résultats. Par exemple, la modification de la relation avec les enfants pour qu'elle devienne plus adulte afin de pouvoir s'adapter à la maladie, une dépendance du patient face aux membres de sa famille pourront être notées. L'implication des petits-enfants dans l'expérience de la maladie et la préparation au décès du patient qui est aussi un parent pourraient également être différents thèmes abordés par les participants de la présente étude.

La cancérologie en milieu rural

Selon George, Ngo et Prawira (2014), les régions rurales partagent plusieurs caractéristiques communes comme une population généralement plus âgée et un plus haut taux de facteurs de risque, de maladies chroniques et de blessures. Ces auteurs ajoutent que les personnes atteintes de cancer dans les milieux ruraux ont un plus faible taux de survie que celles qui habitent dans des milieux urbains. Notamment, celles en milieux ruraux ont 35% plus de risques de mourir dans les cinq premières années suivant l'annonce du diagnostic (George, Ngo, et Prawira, 2014). De plus, il est dit que la mortalité augmente de 6% chaque fois que l'on ajoute 100 km de distance entre un établissement où la radiothérapie est offerte et les patients (George, Ngo, et Prawira, 2014). Charlton, Schlichting, Chioreso, Ward et Vikas (2015) mentionnent que les patients des milieux ruraux ont moins accès aux essais cliniques que ceux des milieux urbains.

Beaucoup d'études expérimentales sont réalisées dans le domaine de l'oncologie, mais les gens des milieux ruraux y ont moins accès, ce qui diminue les opportunités de traitement pour cette population. Dans le même ordre d'idées, peu d'études sur les besoins en oncologie traitent des milieux ruraux (Butow, Phillips, Schweder, White, Underhill, et Goldstein, 2012). Tel que décrit précédemment, les milieux ruraux sont très différents des milieux urbains, et ce, à l'égard des ressources, de la confidentialité, de l'accompagnement, de la trajectoire de soins, etc. Ces différences ont un impact sur les patients et leur famille et donc probablement sur leur expérience. Il serait donc pertinent de s'intéresser à cet aspect en particulier.

La présente section se divise en trois parties, soit le contexte du milieu rural et l'oncologie en milieu rural, pour terminer avec vivre avec un cancer au Canada et au Nouveau-Brunswick.

Le contexte du milieu rural. En 2011 au Canada, 18,9% de la population habitait en milieu rural (Statistique Canada, 2016). Bien que ce pourcentage varie d'une province à l'autre, les provinces de l'Atlantique ont un taux plus élevé que la moyenne nationale. Toujours selon Statistique Canada (2016), ce haut pourcentage de personnes vivant en milieu rural va occasionner des problèmes en ce qui a trait aux services et aux infrastructures. De plus, il a été démontré que les gens vivant en milieu rural ont un niveau de scolarité plus bas et un revenu plus faible que ceux en milieu urbain ce qui constitue des facteurs de risque pour la maladie (Institut canadien d'information sur la santé [ICIS], 2006). D'autres facteurs de risque ont également été identifiés dans les milieux ruraux comme un risque plus élevé d'obésité et de tabagisme; une plus grande sédentarité, des habitudes alimentaires plus malsaines (ICIS, 2006). De plus, les habitants des milieux ruraux font face au vieillissement de la population, à des difficultés économiques et un isolement géographique, ce qui les rend plus vulnérables (ICIS, 2006). En effet, l'accès aux services est restreint et des frais de déplacements doivent être déployés s'ils veulent avoir accès à

d'autres services (ASPC, 2007). Le transport est aussi un problème, car il n'y a pas de transport en commun et l'état des routes laisse parfois à désirer, donc si les gens ne possèdent pas de voiture, ils doivent se déplacer en taxi, ce qui est coûteux à long terme (ASPC, 2007).

D'autre part, les personnes habitant les milieux ruraux ont un sentiment d'appartenance et de fierté à l'égard de la collectivité contrairement à ceux en milieux urbains. L'engagement communautaire, la confiance mutuelle et les systèmes sociaux règnent dans les milieux ruraux (ICIS, 2006). Une force qui a été soulignée dans les milieux ruraux est le soutien social, où « tout le monde se connaît » (ASPC, 2007). Cette dernière affirmation peut être perçue positivement ou négativement, puisque l'entourage est généreux et offre du soutien. D'un autre côté, la séparation entre la vie professionnelle et la vie privée est difficile à maintenir (ASPC, 2007). Les gens savent où les gens vont et avec qui, mais ils se sentent plus en sécurité qu'en milieu urbain grâce à ce contexte (ASPC, 2007). Les gens des milieux ruraux se considèrent également moins stressés puisqu'il n'y a pas de bouchon de circulation, moins de trafic, moins de bruits et qu'ils ont la chance de vivre en nature.

L'oncologie en milieu rural. Les besoins qui ressortent des études sont similaires à ceux mentionnés dans la section précédente. De ce fait, pour éviter une redondance, les besoins seront révisés en expliquant ce qui est particulier pour les milieux ruraux. Tout d'abord, il y a le besoin en information qui a été introduit par les études d'Esteves et al. (2015), de Hong et al. (2014) et de Kent et al. (2012). Loughery et Woodgate (2015) ajoutent, spécifiquement pour les milieux ruraux, qu'il y a un manque d'accès à l'information sur le diagnostic, un accès limité à l'assistance des professionnels de la santé et un éloignement de tout soutien professionnel ou autres services de soutien. Pour sa part, Grimison et al. (2013) soulignent pour le besoin en information et en soutien que contrairement aux milieux urbains, les gens sont plus satisfaits lors

de leurs visites dans les centres de milieux ruraux, car le personnel fait preuve de *caring* et prend le temps de répondre aux questions. Les patients et les aidants ont l'impression que le contexte est moins impersonnel en milieu rural (Grimison et al.).

Comme deuxième besoin, on note le besoin de soutien émotionnel et psychologique (Hong et al., 2014; Dougherty, 2010; Esteves et al., 2015; Bird et al., 2015). Selon Loughery et Woodgate (2015), malgré la réciprocité que les gens présentent dans les milieux ruraux, peu de groupes de soutien sont mis sur pieds dans les régions rurales. Il existe un manque important de services de soutien dans les milieux ruraux (Grimison et al., 2013; Martinez-Donat et al., 2013). Or, Butow et ses collègues (2012) mentionnent aussi que les familles veulent avoir de l'information concernant les services de soutien lorsqu'ils sont en-dehors de la région pour recevoir des traitements. Par ailleurs, on note aussi le besoin quant aux soins palliatifs (Hong et al., 2014). Il a été démontré qu'il y a un manque quant aux services de soutien en soins palliatifs dans les régions rurales (Loughery et Woodgate, 2015). Pour ce qui est de l'accès aux soins palliatifs, il n'y a pas de spécialiste dans ce domaine, il est difficile d'avoir accès à une maison de soins palliatifs ou même de mourir à la maison en raison d'un manque de personnel (Grimison et al., 2013).

La plupart des études répertoriées pour l'oncologie en milieu rural parlent de l'accès aux traitements et aux spécialistes (Loughery et Woodgate, 2015; Grimison et al., 2013; Butow et al., 2012). Donc, il a été reconnu qu'un désavantage en milieu rural est de ne pas avoir accès à l'expertise des spécialistes en oncologie (Grimison et al., 2013; Butow et al., 2012). Il a été mentionné que les connaissances des médecins de famille en oncologie ne sont pas toujours à jour, qu'ils ne sont pas outillés adéquatement pour reconnaître les symptômes et qu'ils n'ont pas les compétences requises pour poser un diagnostic (Loughery et Woodgate, 2015). Les décisions

sont parfois prises par téléphone et certaines tâches sont déléguées, ce qui ne se produirait pas dans un grand centre de soins (Grimison et al., 2013). Non seulement la qualité des soins en est affectée, mais la découverte du cancer est retardée. Les patients ont aussi témoigné du fait qu'ils n'ont pas beaucoup de choix en ce qui a trait à la sélection de leur médecin vu qu'il n'y a généralement pas de spécialiste dans le domaine du cancer en milieu rural (Bergin, Emery, Bollard et White, 2017). De ce fait, les patients des milieux ruraux osent moins demander de l'aide, car il n'y a que très peu de ressources locales. Or, plusieurs facteurs entrent en ligne de compte lorsque vient le temps de faire un choix de l'endroit où ils recevront des traitements; le choix peut être axé sur l'accès géographique, la présence d'un réseau de soutien, la qualité des soins et l'aspect financier. Les auteurs affirment même que les patients en milieu rural peuvent avoir moins l'opportunité de recevoir des soins de haute qualité puisqu'il y a des barrières à l'accès, tel que mentionné plus tôt. Ils affirment même que les patients n'iront pas chercher une deuxième opinion quant aux traitements puisqu'ils n'y ont pas accès facilement comme ceux en milieux urbains (Bergin et al., 2017). D'un autre côté, l'étude de Grimison et ses collègues (2013) mentionnent que les services de chimiothérapie sont impressionnants quant à l'expertise et l'efficacité de l'équipe soignante et que les soins étaient donnés de façon plus personnalisée et amicale.

Dans plusieurs milieux ruraux, l'oncologue ne visite qu'occasionnellement et brièvement les patients, il est difficile d'avoir un rendez-vous avec un médecin de famille, les patients doivent se rendre à l'urgence lorsqu'ils éprouvent une difficulté quelconque, et il n'y a pas d'infirmière praticienne (Grimison et al., 2013). En ce qui concerne les besoins en matière de traitements et de tests diagnostiques, ils affirment que l'accès est inadéquat, qu'il y a un manque de coordination au sein de ces services et que la radiothérapie n'y est pas dispensée. Par contre, la

chimiothérapie y est administrée, mais l'équipe de soins avoue avoir peur que la demande pour ce traitement devienne trop grande et que la qualité des soins en souffre (Grimison et al.). De plus, puisque les traitements (prise de sang, imagerie médicale, chimiothérapie, etc.) ne se donnent pas tous au même endroit, la coordination des rendez-vous est plutôt limitée et ils ne sont pas regroupés dans une même journée pour faciliter la tâche du patient et de sa famille (Grimison et al.).

Plusieurs études traitent du sujet des déplacements parce que l'accès aux traitements représente un autre problème majeur pour les patients qui habitent en milieux ruraux. Certains articles de la recension des écrits réalisée par Loughery et Woodgate (2015) soutiennent que les décisions en matière de traitements sont parfois faites en fonction de la géographie et non dans le meilleur intérêt du patient, ce qui est très inquiétant. En effet, les déplacements sont perçus comme un fardeau. Il arrive parfois que le patient et sa famille doivent parcourir plusieurs centaines de kilomètres pour se rendre à un grand centre pour une consultation de seulement 15 minutes (Grimison et al., 2013). Donc, certains patients vont choisir de recevoir leurs traitements où ils habitent pour éviter les déplacements et pour avoir leur famille et amis près d'eux, au risque de ne pas avoir accès à des spécialistes (Bergin et al., 2017). De plus, pour la famille, lorsqu'ils ne pouvaient se déplacer avec la personne, ils sentaient que leur absence avait un impact négatif (Butow et al., 2012). Les patients avouent, pour leur part, qu'il est difficile de recevoir des traitements dans un endroit qui n'est pas familier (Butow et al., 2012).

Plusieurs besoins généraux s'apparentent aux besoins des personnes qui habitent en milieu ruraux. Par contre, peu d'études ont été réalisées au Canada. En effet, seulement deux articles canadiens sont ressortis dans la recherche documentaire en lien avec les milieux ruraux.

Vivre avec un cancer au Canada et au Nouveau-Brunswick. Récemment, une revue systématique a été réalisée par Loughery et Woodgate (2015) au Canada afin d'explorer l'impact du caractère rural ou éloigné du lieu de résidence des personnes atteintes de cancer sur leurs besoins en soins de soutien. Les bases de données consultées sont MEDLINE, Cochrane et CINAHL. Afin d'éviter de répéter certains éléments de cette étude par Loughery et Woodgate, ce qui n'a pas été déjà mentionné dans la section précédente sera abordé. Donc, en région rurale, il n'est pas rare que l'annonce d'un diagnostic affecte la famille immédiate, la famille éloignée et les amis, mais qu'elle ait aussi un impact sur le voisinage et la communauté puisque tous les membres se connaissent. Le fait d'avoir un réseau social était vu comme un point positif de vivre en milieu rural parce qu'ils se sentaient moins seuls. Par contre, certaines difficultés peuvent apparaître avec une telle réciprocité comme le manque de confidentialité et de vie privée.

Les auteures ont également ressorti des articles en lien avec le bien-être spirituel en milieu rural. Ce bien-être spirituel inclut les croyances, la religion, la recherche de sens de la vie et la résilience. Il a été rapporté que la vie en milieu rural était plus paisible, balancée et qu'il y avait une certaine connexion avec le milieu. Les patients ont aussi fait l'expérience de plus de stoïcisme et de force à l'égard de la maladie dans les milieux ruraux. Par ailleurs, il est noté dans cette revue systématique que plusieurs situations font en sorte que les patients en régions rurales sont plus à risque de détresse émotionnelle, soient le manque de services, les déplacements, le manque de vie privée, ainsi que les attentes et les retards dans les traitements. Par contre, des avantages ont aussi été énumérés, tels que les liens étroits avec la communauté, le sentiment de paix relié au fait d'être soutenu par la communauté, le réseau social, la culture. Les résultats de cette revue systématique sont intéressants, mais ne sont pas complets pour répondre au but de la présente étude puisque nous voulons explorer l'expérience de façon holistique et dans un milieu

rural canadien. En effet, les auteures soulignent qu'il n'y a pas assez d'études qui ont été effectuées au Canada. Elles énumèrent certaines disparités de ce pays, dont les longs hivers, les conditions routières dangereuses et de longues distances séparant les milieux ruraux des milieux urbains. Elles suggèrent d'évaluer le réseau de soutien des personnes atteintes de cancer en milieux ruraux canadiens selon l'endroit spécifiquement, le statut socioéconomique et les services psychosociaux, de soutien, médicaux et infirmiers.

Une seule étude ayant inclus des participants du Nouveau-Brunswick a été trouvée grâce à la recension des écrits. Le but de l'étude était de comparer l'expérience de jeunes survivants du cancer habitant les milieux ruraux et celle de ceux habitant les milieux urbains. Miedema, Easley et Robinson (2013) ont d'abord énumérés quelques faits pertinents en lien avec le fait de vivre au Nouveau-Brunswick. Par exemple, au Canada, les résidents ont tous accès à une gamme de soins couverts par les assurances, mais le gouvernement de chaque province est responsable de s'occuper de donner les services. Plusieurs personnes vont acheter une assurance personnelle en surplus, car la couverture des médicaments n'est pas incluse dans l'assurance provinciale. Or, le Nouveau-Brunswick a trois hôpitaux de niveau tertiaire et seulement deux offrent les trois principaux traitements pour le cancer, soit la chimiothérapie, la chirurgie et la radiothérapie. De plus, la recherche en lien avec le cancer dans ces hôpitaux est limitée. Les auteurs affirment que plusieurs patients doivent parcourir au-dessus de 120 km pour avoir accès à un de ces hôpitaux, certains doivent même voyager dans d'autres provinces et tout ceci avec leur propre voiture puisqu'il n'y a que très peu de transport public. Bref, l'échantillon de l'étude était composé de 15 personnes habitant au Nouveau-Brunswick et de 15 personnes habitant à Toronto, la moyenne d'âge étant de 19 ans. Les résultats démontrent que le diagnostic a été établi plus tardivement chez la moitié des participants du Nouveau-Brunswick. Ensuite, les auteurs parlent des coûts

associés à la maladie pour l'ensemble des patients comme la médication, le fait de travailler qu'à temps partiel, le peu de journée de maladie au travail, la couverture limitée de l'assurance-maladie, ainsi que la dépendance de leurs parents au niveau financier. Le troisième thème des résultats est le soutien de la communauté. Les auteurs avouent qu'ils n'avaient pas l'intention de questionner sur ce sujet, mais qu'il a été soulevé par les patients. Les patients ont témoigné de plusieurs actes de bienfaisance de la part de leur communauté comme une collecte de fonds, des gens qui apportent des repas à la maison, le soutien des amis, etc. Il a été démontré que les patients en milieu rural ont presque trois fois plus de soutien de la communauté que ceux qui vivent en milieu urbain. Le dernier thème abordé dans les résultats est la satisfaction avec les services et les soins. Les patients des milieux urbains sont plus insatisfaits comparativement à ceux qui vivent en milieux ruraux. Il est dit que ceux en milieu rural ont des attentes moins élevées parce qu'ils sont conscients qu'il y a une limitation quant aux ressources, donc ils sont très satisfaits lorsque leurs attentes sont dépassées. Bien que les résultats de cette étude soient intéressants, l'étude a été réalisée auprès de jeunes patients tandis que dans cette présente étude, il est question d'explorer l'expérience des patients ayant 50 ans et plus.

Bref, seulement deux des recherches sur les milieux ruraux ont été réalisées au Canada, dont une au Nouveau-Brunswick. De plus, aucune d'entre elles n'a utilisé l'entrevue familiale comme outil de collecte de données. Sachant que cette maladie est une affaire de famille, des entrevues incluant le patient et les membres de la famille apporteront un point de vue différent.

Cadre théorique : Le modèle humaniste de l'Université de Montréal

Le modèle humaniste de l'Université de Montréal est le cadre de référence de l'étude, car il prône les valeurs de respect, de dignité humaine, d'intégrité et de la liberté de choix de la Personne et de confiance en son potentiel (Cara, Roy, et Thibeault, 2015). La Personne est le

centre de ce modèle et elle fait partie des quatre concepts centraux. Les trois autres concepts centraux sont l'environnement, la santé et le soin. Les auteurs ajoutent également deux concepts clés, soient la compétence et le *caring*. Le modèle est inspiré de l'école de pensée du *caring*, ainsi que du paradigme de transformation (Cara et al., 2016).

Personne. Dans cette présente étude, la Personne est vue comme un être unique qui est en constante interrelation avec le monde et qu'elle est indivisible de ses composantes psychologiques, biophysiques, socioculturelles, développementales, spirituelles, etc. (Cara, Roy, et Thibault, 2015). Le but de l'étude est de comprendre l'expérience vécue par les patients et leur famille; il était alors entendu que chacune des expériences étudiées allait s'avérer unique, qu'aucune histoire n'allait être exactement la même. À partir de la signification accordée à ses expériences, la Personne et sa famille ont développé leurs propres préoccupations et leurs priorités (Cara et al., 2016). Chacune des familles en a d'ailleurs témoigné lors des entrevues. Les familles ont été traitées de façon singulière en reconnaissant que plusieurs facteurs influencent l'expérience de la maladie du cancer. D'ailleurs, le modèle précise que le concept de la Personne comprend également la famille puisque les membres partagent tous les mêmes croyances et valeurs. Donc, dans les entrevues pour la collecte de données de cette étude, la personne et les membres de sa famille ont été interrogés simultanément puisqu'il est aussi reconnu que les membres de la famille influencent les expériences de la Personne. De plus, les familles ont été questionnées sur la relation qu'ils ont avec la communauté, ainsi que les impacts de leur environnement sur leur expérience, soit le milieu rural.

Environnement. Pour le concept de l'environnement, il est décrit comme tout ce qui entoure la personne. Par conséquent, il a une influence déterminante sur la santé de la Personne (Cara, Roy, et Thibault, 2015). L'environnement a un impact significatif dans cette étude puisque

la santé, les soins et la Personne sont affectés par l'environnement qui est le milieu rural. C'est une composante majeure de cette recherche puisque nous cherchons à savoir comment le milieu rural a pu influencer l'expérience de la personne et sa famille en lien avec le cancer. Par exemple, compte tenu que l'hôpital est plus petit et que les ressources en oncologie sont limitées en milieu rural, les patients doivent parcourir de longues distances pour recevoir les soins, ce qui est différent des patients habitant les milieux urbains et qui peut complexifier l'expérience.

Santé. Le concept de santé est défini comme l'atteinte d'un bien-être, du mieux-être et de l'harmonie jugée optimale par la Personne (Cara et al., 2016). Dans le cas d'un patient atteint d'un cancer et sa famille, la santé peut surtout être influencée par les mécanismes d'adaptation, l'acceptation de la maladie, la résilience, les moyens de *coping*, etc. Il peut y avoir certaines variations puisqu'il a été démontré que le cancer est une maladie ayant des périodes de rémission et de rechute (Esteves, Roxo, et da Conceição Saraiva, 2015). Dans un milieu rural semblable à celui à l'étude, le bien-être peut être facilité par le large réseau de soutien, mais peut aussi être entravé par les commérages et le manque de confidentialité et de vie privée. Les familles ont pu en parler et elles ont énuméré plusieurs composantes qui avaient une influence sur leur santé. Encore ici, chaque participant(e) avait une réponse différente puisque chaque personne est unique.

Soin. Quant au concept de soin, il est dit que la Personne est un partenaire dans ses soins et que son plein potentiel est exploité tout en ayant un accompagnement adéquat (Cara, Roy, et Thibault, 2015). Il est reconnu que les patients atteints de cancer ont besoin de beaucoup de soins puisque c'est une maladie chronique. Dans cette présente étude, les familles ont été questionnées sur les soins qu'elles ont reçus et les répercussions en lien avec le fait de vivre en milieu rural. Les compétences des professionnels de la santé, l'accès aux spécialistes, l'accès aux traitements,

les déplacements, les effets secondaires des traitements, la coordination des soins et plusieurs autres facteurs ont été explorés. Leur degré d'implication dans les soins a aussi été évalué.

Compétence. Le concept de compétence fait référence aux différents savoirs de l'infirmière. Ces derniers sont de nature empiriques, personnels, éthiques, esthétiques, sociopolitiques et émancipatoires (Cara, Roy et Thibault, 2015). Il s'agit également de faire preuve de savoir-être et de savoir-faire comme infirmière. La compétence est aussi basée sur la pratique réflexive humaniste qui sert d'outil aux infirmières pour analyser, synthétiser, intégrer et enrichir les connaissances dans la profession infirmière (Cara et al., 2016). Dans ce présent mémoire, la compétence sert de savoir-faire pour l'écriture du mémoire, mais aussi de savoir-être pour les techniques d'entrevue lors de la collecte de données. De plus, la recherche de données probantes a été mise en pratique lors de la recension des écrits, ce qui fait aussi partie du concept de compétence.

Caring. Le *caring* est défini comme suit : un engagement conscient et renouvelé d'aider et d'accompagner la Personne à être et à devenir ce qu'elle est. Il consiste à développer des liens de réciprocité avec la Personne afin de favoriser sa santé (Cara et al., 2016). Le *caring* est inspiré des valeurs humanistes, telles que le respect, la dignité, la croyance au potentiel de développement de la personne, la liberté de choix et d'agir, la rigueur et l'intégrité (Cara et al., 2016). Il va guider le comportement et le savoir-être des infirmières. Dans ce projet de maîtrise, le *caring* est à la base de toute approche, que ce soit en entrevue avec les patients et leur famille ou pour l'écriture du mémoire. La relation que la chercheuse a eu avec les familles se décrit par un respect quant à l'expertise, les ressources et les forces que chacun apporte à la relation (Leahey et Harper-Jaques dans Legrow et Rossen, 2005). Une réciprocité s'est développée en ayant des discussions qui sont non hiérarchiques. D'ailleurs, les infirmières qui font preuve de

caring démontrent de l'humilité, ce qui fait en sorte que les patients se sentent à l'aise de se confier et c'est ce qui a été appliqué lors des entrevues (Leahey et Harper-Jaques, 1996). La relation qui s'est développée a apporté un soutien, une confiance et un investissement mutuels. Or, les infirmières qui travaillent en oncologie doivent avoir du *caring* et de l'empathie et prendre le temps de bien écouter les familles et de parler de leurs inquiétudes. La relation est alors teintée de *caring* et est ouverte, respectueuse et aidante. Il est thérapeutique pour le patient et sa famille d'exprimer leurs émotions et d'être écouté, car ceci peut alléger leurs souffrances (Benzein et al., 2008).

Nous reconnaissons que le concept de Personne inclut la famille et qu'il est inséparable de l'environnement, donc que celui-ci aura un impact sur l'expérience vécue. D'ailleurs, il a été dit dans les études que l'environnement rural a des particularités qui ont un impact sur le patient et sa famille. Sachant que la Personne et sa famille développent des priorités d'après la signification donnée à ses expériences, nous avons su apprécier le vécu unique de chacun. Le modèle servira également d'outil pour émettre des recommandations pour la pratique, la gestion, la recherche et la formation pour la discipline infirmière.

Chapitre 3 : Méthode

Devis de l'étude

Le devis retenu dans le cadre de cette étude est la phénoménologie interprétative inspirée par Heidegger (1962). Notamment, la phénoménologie fait appel à la philosophie existentialiste, car ses principes proposent que la personne soit un tout indissociable de son environnement et que chaque personne ait sa réalité unique (Fortin, 2010). Ce type d'étude qualitative a pour objectif d'explorer, mais surtout de comprendre le sens qu'une personne accorde à un phénomène particulier (Converse, 2012; Fortin, 2010; Mucchielli, 2009). Van Manen (1990) mentionne que la phénoménologie interprétative repose non seulement sur une description, mais aussi sur une interprétation de la signification de l'expérience vécue par les participants. On vise à en retirer l'essence et à faire une interprétation holistique de l'expérience vécue (Converse, 2012; Mucchielli, 2009). La philosophie d'Heidegger affirme aussi que dans ce type de phénoménologie (herméneutique), le chercheur ne met pas ses idées préconçues entre parenthèses, c'est-à-dire qu'il ne peut se dissocier de sa façon d'être dans le monde (Creswell, 2013). Cela est d'autant plus pertinent que l'étudiante chercheuse provient elle-même d'une région rurale et donc elle a une certaine connaissance de ce type de milieu.

Déroulement de l'étude

Échantillon. En recherche qualitative, l'échantillon peut être constitué intentionnellement, car le chercheur tente de solliciter des participants qui ont vécu une expérience particulière (Creswell, 2013; Miles, Huberman et Saldana, 2014). La méthode d'échantillonnage qui a été choisie ici est par choix raisonné. Selon Loiselle et Profetto-McGrath (2007), cette méthode fait appel à la sélection des participants d'après le jugement des chercheurs. Ces derniers les choisissent en fonction des personnes qui seraient les plus représentatives ou les plus enclines à donner une grande quantité d'information. De ce fait, les

chercheurs sélectionnent les cas un à un et peuvent devenir plus sélectifs après avoir obtenu quelques résultats afin d'en obtenir de nouveaux. Nous reconnaissons qu'un échantillon avec des personnes de 50 ans et plus peut être hétérogène puisque l'expérience, les traitements et les besoins peuvent varier en fonction que la personne ait 50 ans ou 80 ans. Toutefois, pour une raison de faisabilité nous avons inclus tous les gens de plus de 50 ans. Par ailleurs, comme Patton (2002) le souligne, il n'existe pas de règle à l'égard de la taille de l'échantillon en recherche qualitative. Il est difficile de prévoir un nombre précis de participants puisque l'objectif ciblé est la saturation des données. Dans le cadre de la présente étude, la saturation des données a été atteinte après le recrutement de huit familles. Les critères d'inclusion à l'étude pour le patient étaient : parler, lire et comprendre le français, être en traitements actifs en oncologie à Edmundston avec un diagnostic de cancer confirmé et être âgé de plus de 50 ans. Parce qu'au Canada le cancer affecte majoritairement les personnes de 50 ans et plus (SCC, 2015), l'étude explorait le vécu de cette tranche d'âge. Les critères d'inclusion pour le(s) membre(s) de la famille étaient : parler, lire et comprendre le français et avoir l'âge légal pour consentir à participer à une étude (18 ans). Il était possible de recruter des personnes mineures (moins de 18 ans) avec l'obtention du consentement parental et l'assentiment du jeune participant. Par contre, aucune personne de moins de 18 ans n'a participé à l'étude.

Processus de recrutement, gestion et accompagnement des participants. Pour recruter les participants, des affiches décrivant l'étude ont été posées dans des endroits stratégiques pour annoncer l'étude, soit dans l'hôpital à la clinique d'oncologie et au bureau de la Société canadienne du cancer (voir annexe A). Cette affiche présentait une introduction sur l'étudiante chercheuse, les objectifs du projet de recherche avec une brève description de celui-ci, les critères d'inclusion et d'exclusion à l'étude et les coordonnées de l'étudiante chercheuse. La méthode de

« bouche à oreille » a aussi été utilisée par l'entremise de l'infirmière ressource de la clinique externe d'oncologie, l'équipe du bureau régional de la Société canadienne du cancer, ainsi que le comité organisateur du relais pour la vie d'Edmundston. Ces personnes nous ont aidé à identifier des familles pertinentes considérant les critères d'inclusion et d'exclusion puisqu'ils côtoient des personnes atteintes de cancer quotidiennement. D'autres personnes-clés dans le milieu ont aussi collaboré au recrutement en cours de route soit une bénévole pour le Relais pour la vie, les parents de la chercheuse, ainsi que les familles qui ont participé à l'étude. Les personnes ressources au recrutement se sont chargées d'obtenir un consentement verbal pour noter les coordonnées des intéressés afin de les remettre à l'étudiante chercheuse pour qu'elle puisse les contacter. Or, Edmundston étant une petite ville, les nouvelles se répandent rapidement et c'est la raison pour laquelle le « bouche à oreille » a été la méthode principale de recrutement. Par ailleurs, un message sur le réseau social Facebook a été envoyé dans le groupe « Relais pour la vie Edmundston » à quelques reprises pour donner les mêmes informations qui étaient sur les affiches. Un courriel transmettant ces mêmes informations a été envoyé par les responsables du bureau de la Société canadienne du cancer puisqu'ils ont une liste d'envoi de tous les survivants ayant consulté leurs services. Il est à noter que lorsque nous parlons de survivants, il est entendu que ce sont les personnes qui luttent toujours contre le cancer. Le recrutement a été réalisé sur une période de 6 mois.

Pour ce qui est de la gestion et l'accompagnement des participants, l'étudiante chercheuse a initialement convoqué une rencontre téléphonique avec les familles pour leur expliquer l'étude et les préparer à l'entretien (Kvale, 2007). Donc, lors de l'échange téléphonique, ils ont été informés de l'objectif de l'entrevue, de l'utilisation de l'enregistreuse pour une partie de la collecte des données et de la raison pour laquelle leur participation était pertinente (Kvale, 2007;

Savoie-Zajc, 2009). Les participants ont également eu la possibilité de choisir l'endroit et le moment qui leur convenaient pour que la relation chercheur-participant soit moins hiérarchique, que l'environnement soit plus propice à l'échange et afin de faire preuve de *caring* comme mentionné dans le modèle humaniste de l'Université de Montréal (Savoie-Zajc, 2009). Ce choix a été offert également pour faciliter le recrutement. Le formulaire de consentement (annexe D et E) et le questionnaire sociodémographique (annexe C) ont été expliqués à la famille et par la suite, un consentement individuel a été signé par chacun des participants et le questionnaire sociodémographique a été rempli par la famille tous ensemble avant de commencer l'entrevue. Après l'étude, les résultats seront envoyés aux participants par courriel ou par la poste et ils seront remerciés à nouveau pour leur participation.

Méthodes de collecte et de gestion des données. Cette étude a été réalisée à l'aide de cinq outils de collectes de données : des entrevues familiales semi-dirigées, un journal de bord contenant des réflexions de l'étudiante chercheuse et donnant un portrait des familles, des questionnaires sociodémographiques familiaux (annexe C), le génogramme (exemple à l'annexe F) et l'écocarte (exemple à l'annexe G). Les entrevues ont été réalisées dans un endroit calme et privé, elles ont toutes eu lieu au bureau régional de la Société canadienne du cancer (Savoie-Zajc, 2009). Il est possible de croire que cet endroit a été choisi par les familles participantes parce que la rencontre aurait pu être dérangé par des appels téléphoniques ou autres stimuli semblables. D'autre part, les entrevues ont duré en moyenne 70 minutes et elles ont été enregistrées sur bande audionumérique afin de pouvoir les transcrire pour fins d'analyse. Un journal de bord a été entretenu durant l'écriture du mémoire afin de dresser un portrait global de chacune des familles rencontrées et pour donner les impressions de l'étudiante chercheuse, ses observations et ses pistes d'analyse (voir annexe H pour un exemple d'extrait du journal de bord). D'ailleurs, le

journal de bord a servi à écrire la section « portrait des familles » qui sera décrite plus loin dans la présentation des résultats.

Une entrevue familiale a été réalisée avec tous les membres de la famille qui acceptaient de participer à l'étude et tous les membres de la famille qui ont participé à l'étude étaient à l'entrevue simultanément. En d'autres mots, les entrevues n'ont pas été effectuées séparément. La raison qui a motivé ce choix est que nous voulions avoir une approche familiale puisque la maladie, à ce jour, est davantage perçue comme une affaire de famille. En effet, selon le modèle humaniste de l'Université de Montréal, le concept de la Personne comprend également la famille puisque les membres partagent tous les mêmes croyances et valeurs. Par ailleurs, un guide d'entretien a été développé avec des questions ouvertes en lien avec les thèmes issus de la recension des écrits et les questions étaient axées sur la compréhension de l'expérience vécue (annexe B) (Fortin, 2010; Kvale, 2007). Il est à noter que le chercheur peut utiliser son jugement en ce qui a trait à la flexibilité de l'utilisation du guide (Kvale, 2007). Compte tenu de ce qui précède, Creswell (2013) suggère deux questions à poser dans une étude qui s'inscrit dans une orientation phénoménologique soit qu'avez-vous vécu en lien avec le phénomène? Ainsi que quels sont les contextes ou situations qui ont le plus influencé votre expérience du phénomène? Ces questions ont d'ailleurs fait partie du guide d'entretien pour la présente recherche.

Les questionnaires sociodémographiques familiaux ont été remplis par les participants au moment de l'entrevue (voir annexe C). Quant au génogramme et l'écocarte (exemples à l'annexe F et G), ils ont été réalisés lors de l'entrevue également et leur utilité a été expliquée à la famille. Notamment, ces outils ont été utilisés pour avoir un portrait global de la famille. Ils permettent, entre autres, de dresser un portrait familial et de donner un aperçu de la structure interne et externe de la famille (Wright et Leahey, 2014). Le génogramme représente l'arbre généalogique

sous forme de schéma de la structure interne de la famille tandis que l'écocarte donne une vue d'ensemble des liens que les membres de la famille entretiennent avec les suprasystèmes et le degré d'intensité de ces liens (Duhamel, 2015; Wright et Leahey, 2014). Ils sont aussi utiles à la création d'un environnement favorable à l'établissement d'une relation de confiance et de collaboration, ainsi qu'à l'identification des ressources de la famille (Duhamel, 2015). Dans un contexte rural, il a été pertinent de voir les ressources de la famille puisqu'il est dit dans certains écrits que le réseau social est plus grand en milieu rural, relié à une certaine réciprocité entre les citoyens. Un total d'environ 15 minutes a été consacré à ces deux activités lors de l'entrevue.

Après chacune des entrevues, des réflexions et pistes d'analyse ont été complétées dans le journal de bord (Savoie-Zajc, 2009; Poland, 2001). Les transcriptions ont été classées en ordre chronologique et un dossier a été réservé pour chacune des familles, y incluant les données d'entretien et d'observation, les coordonnées des participants, les consentements, le génogramme et l'écocarte.

Analyse des données. Creswell (2013) suggère une approche quant à l'analyse des données en phénoménologie interprétative qui fait en sorte que l'étude est crédible. La première étape à faire est d'avoir une réflexion phénoménologique, donc de dresser un portrait de la signification du phénomène (Creswell, 2013). Cette réflexion découle des entrevues, des articles, des conversations informelles, des observations et toute autre source d'information (Creswell). Par la suite, des thèmes sont identifiés lorsque le chercheur a une compréhension approfondie du phénomène. Pour y arriver, il fait tout d'abord une lecture holistique des entrevues (Creswell). Ensuite, il recherche et ressort des verbatim ou des phrases significatives pour enfin examiner chaque phrase (Creswell). Les recommandations de Creswell ont été suivies dans le cadre de cette présente étude. En effet, les entrevues ont été transcrites intégralement avant le début de

l'analyse. Les verbatim ont été catégorisés à l'aide du programme d'analyse qualitative QDA Minor, une liste de codes et sous-codes a été créée et les segments de l'entrevue ont été identifiés en fonction de ces codes et sous-codes. Finalement, les codes ont été regroupés de façon à devenir les thèmes qui seront présentés dans la section des résultats. Le cadre de référence a guidé l'analyse des données en exploitant la compétence infirmière pour mettre en œuvre la pratique réflexive (analyser, synthétiser, intégrer et enrichir les connaissances).

Considérations éthiques

L'étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) de l'Université de Montréal et par le Bureau d'appui à la recherche et le Bureau de l'éthique du Réseau de santé Vitalité (régie régionale de la santé qui assure la prestation et la gestion des soins et des services de santé sur un territoire couvrant tout le nord et le sud-est du Nouveau-Brunswick). Un consentement verbal et écrit pour chacun des participants a été obtenu (voir annexe D et E). L'objectif, le fonctionnement et les implications de l'étude ont été expliqués en détail. Les participants ont été informés de la possibilité de se désister de l'étude en tout temps et que leur participation est volontaire. En cas de retrait, les données recueillies devaient être détruites. Par contre, si seulement un membre de la famille se retirait, les données concernant cette personne étaient détruites dans la mesure où l'omission de ces données ne nuisait pas à la compréhension des propos des autres membres. Il n'y a toutefois pas eu de retrait dans cette étude.

En ce qui a trait à la confidentialité des données, puisque l'étude est réalisée dans le cadre d'une maîtrise en sciences infirmières, les directeurs de recherche ont eu accès aux données et aux résultats. Toutefois, les enregistrements et les consentements sont conservés dans un dossier verrouillé sous clé où seulement l'étudiante chercheuse y a accès et une copie supplémentaire est

gardée sur ordinateur (Poland, 2001; Van der Maren, 1996). L'ordinateur portable utilisé pour l'écriture du projet de mémoire et le fichier de chacune des transcriptions des entrevues a été verrouillé avec un code d'accès. Le nom des participants a été remplacé par des pseudonymes et un numéro a été attribué à chacune des familles interviewées. Les enregistrements seront détruits sept ans suivant la fin de l'étude, soit sept ans après l'acceptation du mémoire, selon les règles en vigueur au Québec.

Rigueur scientifique

Crédibilité. Un des critères de qualité est la vraisemblance ou la crédibilité des résultats de la recherche. Il fait référence à la plausibilité de l'interprétation de l'expérience étudiée par le chercheur (Mucchielli, 2009; Savoie-Zajc, 2009). En d'autres mots, la compréhension qu'a le chercheur de l'expérience vécue doit correspondre à ce que les participants veulent exprimer et non pas à la perception du chercheur (Creswell, 2013; Mucchielli, 2009). Pour s'assurer de respecter ce critère, la méthodologie et le processus d'analyse ont été décrits en détails (Mucchielli, 2009; Laperrière, 1997). Il est aussi suggéré par Laperrière (1997) et par Mucchielli (2009) que l'interprétation devrait se terminer quand aucune donnée ne peut la contredire, donc lorsqu'il y a saturation des données. Nous osons croire que la saturation a été atteinte après la rencontre avec huit familles. Parallèlement, il y a la triangulation méthodologique qui consiste à utiliser des données issues d'observations, d'entrevues et autres (Mucchielli, 2009; Van der Maren, 1996). La triangulation méthodologique a été assurée par l'écriture de notes dans un journal de bord et par les entrevues où différents points de vue de l'expérience ont été abordés, soit celui du patient et celui des membres de la famille. Les entrevues ont été utilisées pour relever les verbatim et ces données ont été triangulées avec le génogramme et l'écocarte qui ont été construits avec les familles participantes. Les données sociodémographiques ont servi à décrire

les participants et le journal de bord a soutenu l'analyse des données en décrivant les impressions de la chercheuse. Il existe aussi la triangulation du chercheur qui fait référence à la révision de l'interprétation des résultats par d'autres chercheurs (Mucchielli, 2009). Pour respecter les critères de la triangulation du chercheur, la directrice et le codirecteur de recherche ont révisé l'interprétation des résultats.

Transférabilité. Le deuxième critère est celui de transférabilité qui dit que les connaissances générées par l'étude peuvent servir à d'autres situations semblables (Savoie-Zajc, 2009). Le lecteur du rapport de recherche se questionne alors sur la possibilité des transferts d'un endroit à l'autre et d'un contexte à l'autre (Savoie-Zajc, 2009). Pour répondre à ce critère, le chercheur doit décrire en profondeur les caractéristiques du milieu et des participants (*thick description*) (Creswell, 2013; Van der Maren, 1996). Donc, nous avons décrit en quoi les caractéristiques du milieu et des participants sont similaires à d'autres, donc la représentativité de l'échantillon et du contexte étudié ont été bien établis (Creswell, 2013; Van der Maren, 1996). D'ailleurs, les tableaux 1 et 2 donnent respectivement les caractéristiques de la personne atteinte et de sa famille, ainsi que les données relatives à la maladie et au traitement. Mucchielli (2009) souligne que la description détaillée de l'échantillon est très importante pour respecter la transférabilité des résultats.

Imputabilité procédurale. Le troisième critère est celui de l'imputabilité procédurale et il renvoie à la cohérence et l'exactitude des données, mais porte plus spécifiquement sur le processus de la recherche (Laperrière, 1997). Guba et Lincoln (1989) mentionnent que pour répondre aux exigences de ce critère, le chercheur se doit de suivre les procédures à la lettre, de bien utiliser les instruments de collecte et de faire de bonnes interprétations. Il faut donc s'assurer de décrire la méthodologie et les stratégies d'analyse et de donner des descriptions riches du

phénomène afin que les lecteurs puissent juger de la pertinence des résultats (Laperrière, 1997). Il est suggéré d'entretenir un journal de bord et d'être impliqué à long terme sur le terrain pour avoir une vision juste du contexte (Creswell, 2013; Van der Maren, 1996). Pour ce faire, une personne externe à l'étude peut vérifier la rigueur d'application des procédures d'analyse et d'interprétation (Mucchielli, 2009). Dans notre cas, l'étudiante chercheuse a entretenu un journal de bord et a fait des descriptions riches en lien avec la méthode, l'utilisation des outils de collecte et les résultats.

Confirmabilité. Le dernier critère est celui de la confirmabilité qui dit que l'analyse et les interprétations doivent être issues des données recueillies (Guba et Lincoln, 1989). Il correspond également à la capacité du chercheur d'objectiver les données (Mucchielli, 2009). Pour répondre à ce critère, le chercheur doit bien détailler la méthodologie, justifier tous les choix faits en lien avec l'étude et surtout présenter des données. De ce fait, une personne externe peut lire et critiquer la méthodologie du chercheur (Mucchielli, 2009). Il doit également maintenir un journal de bord reflétant ses réflexions et avoir un guide d'entretien établi (Mucchielli, 2009; Guba et Lincoln, 1989). Bref, nous avons documenté tout ce qui est fait pour que les données puissent être repérées en cas de besoin. En plus, des verbatim ont été utilisés pour démontrer l'authenticité des résultats.

Chapitre 4 : Résultats

Ce chapitre présente les résultats de la recherche découlant des analyses. Il débute d'abord par une présentation des familles incluant une description plus élaborée du témoignage de chacune des familles et ensuite deux tableaux concernant les données sociodémographiques. La présentation des résultats est élaborée sous quatre thèmes principaux, ainsi que plusieurs sous-thèmes. Les grands thèmes sont les suivants : traitements; croyances et mécanisme d'adaptation; dynamique familiale et vivre avec un cancer en milieu rural. L'ordre des résultats a été choisi de sorte qu'ils découlent de l'ordre des sujets de la recension des écrits qui, en premier temps, parlait de l'expérience vécue après un diagnostic de cancer, ensuite, de la famille et l'oncologie et, pour terminer, de la cancérologie en milieux ruraux. Pour soutenir la pertinence de ces thèmes, des exemples de verbatim ont été ajoutés.

Le but de l'étude étant de mieux comprendre l'expérience vécue par les patients en oncologie active et leur famille en milieu rural, les entrevues ont permis de faire ressortir que le milieu rural a un impact dans l'expérience et est un fardeau important. Par contre, la maladie en soi est encore plus importante dans l'expérience, et ce, peu importe le milieu. D'ailleurs, c'est la raison pour laquelle les résultats débiteront en abordant l'expérience de façon plus générale. Des particularités des milieux ruraux ont été ajoutés dans toutes les sections, cependant, l'aspect du milieu rural sera démontré plus en profondeur dans la dernière section, soit vivre avec un cancer en milieu rural. La présentation des résultats a été guidé par le modèle humaniste de l'Université de Montréal en démontrant la pertinence des quatre concepts centraux, soit la Personne, l'environnement, la santé et le soin et l'influence qu'ils ont les uns sur les autres. De plus, les résultats ont été analysé en appliquant les règles des deux concepts clés du modèle : la compétence et le *caring*.

Présentation des familles

Voici une brève présentation des huit familles participantes. Certaines informations ont été omises pour préserver l'anonymat des participants. L'expérience des membres de la famille sera abordée plus en profondeur dans la section « résultats ».

Famille 1. Couple marié dont les membres sont âgés entre 50 et 59 ans. Ils habitent ensemble dans une maison, ils ont deux enfants de 37 et 33 ans et quatre petits-enfants de 9, 8, 6 et 4 ans. La conjointe est la patiente, celle-ci a dû quitter son emploi parce qu'elle est atteinte d'un cancer du sein il y a plus d'un an. Elle a eu plusieurs types de traitements dont la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie et l'Herceptin (antinéoplasique). Son cancer était le premier dans la famille.

Les propos du couple ont été plus orientés vers les émotions. La conjointe se sentait coupable d'avoir un cancer, de faire passer sa famille à travers cette maladie. Elle a vécu une dépersonnalisation lorsqu'elle a reçu le diagnostic, comme si le cancer ne lui appartenait pas. L'attente des résultats a été une composante majeure pour cette famille. Le couple passe tout leur temps ensemble, son conjoint l'accompagne à tous les tests et traitements. Ils ont une très belle complicité et sont très proches.

La méthode principale d'adaptation pour cette patiente est l'écriture de ses émotions et de ses pensées dans un journal. Ils sont croyants et la patiente croit aux anges. Le couple chasse tout propos négatifs, ils préfèrent se concentrer sur le positif des choses. Par contre, la patiente a vécu des moments de détresse en lien avec son image de soi. Sa cicatrice et la perte de ses cheveux faisaient en sorte qu'elle réalisait la présence de son cancer.

La patiente me parle que le fait de vivre en milieu rural est un atout, elle a reçu beaucoup de cadeaux et en est très reconnaissante. Elle a eu beaucoup de soutien de son entourage,

certaines de ses amies lui ont dit qu'elle était une source d'inspiration. Une autre ressource qui lui a été très aidante est la rencontre d'une dame ayant le même cancer qu'elle. Elles se sont entraïdées durant tout leur cheminement, elles se sentaient comprises. Le couple s'est senti privilégié lorsqu'ils ont eu à consulter les services. Le personnel s'intéressait à eux et il était accueillant.

Famille 2. Couple marié dont les membres sont âgés entre 60 et 69 ans. Ils sont tous les deux à la retraite. La conjointe est la patiente. Celle-ci a fait des études de niveau universitaire et son conjoint au niveau collégial. Ils ont deux enfants de 47 et 44 ans et trois petits-enfants de 14, 12 et 9 ans. Le couple demeure dans une maison. La patiente a été diagnostiquée d'un cancer métastatique dont le site primaire était le foie. Elle a su cette nouvelle il y a de cela 6 mois à 1 an. Elle a eu une chirurgie aux intestins et elle reçoit de la chimiothérapie depuis. Elle a des métastases au foie et la masse était la grosseur d'une orange. Son pronostic était de 6 mois sans traitements et 2 à 3 ans avec des traitements. C'est le premier diagnostic de cancer dans la famille. Le conjoint de la patiente a un handicap sévère suite à un AVC et est diabétique. Elle doit s'occuper de lui en tout temps. Ils ont obtenu de l'aide pour les repas suite au diagnostic de la patiente.

Les propos du couple étaient plus orientés vers l'action et les solutions. La patiente ne voulait pas de traitements initialement, car elle ne voulait pas se faire prendre en pitié, elle a verbalisé « je ne veux pas être l'héroïne ou la victime ». Elle se dit « pas une émotionnelle du tout », « pas pleureuse », « extrêmement forte ». Lorsqu'elle a reçu le diagnostic, elle a tout de suite demandé combien de temps elle aurait à vivre. Elle a décidé de poursuivre avec les traitements suite à une discussion avec une personne qui a eu deux cancers et son médecin de famille.

La patiente doit tout savoir, donc elle a lu beaucoup de livre. Elle n'avait jamais eu d'expérience avec le cancer, c'était complètement nouveau. Elle se renseigne et suit à la lettre les conseils qu'elle a lu dans les livres. Sa mentalité est la suivante : « si elles ont fait ceci et se sont guéries, j'ai besoin de faire de même pour me guérir, je mets tout de mon côté, je suis capable de guérir ». Elle n'a pas baissé les bras devant son pronostic, elle ne s'en fait pas, elle affirme qu'elle va vaincre le cancer, qu'il n'y a pas d'autres choix.

Elle est plus encline à accepter les méthodes alternatives/naturelles que les méthodes médicales. La patiente est une dame qui a fait les niveaux I et II de Reiki; elle croit aux anges, aux archanges et au pouvoir des couleurs; elle a déjà fait de la réflexologie et de l'hypnose. Elle croit aussi en la réincarnation et elle ne veut pas apporter du bagage négatif après sa mort, elle se doit donc de pardonner les autres pour le mal qu'ils lui ont fait. Elle a beaucoup de soutien à ce niveau de la part de sa fille, mais son conjoint ne croit pas au surnaturel.

La patiente a surtout vécu une détresse émotionnelle reliée au fait d'être « étiquetée » avec un cancer. Elle n'a éprouvé aucun problème en lien avec l'image de soi, elle est très confiante, mais elle ne veut pas se faire pointer du doigt. Par contre, elle ne voulait pas faire peur ou traumatiser son entourage lorsqu'elle a perdu ses cheveux. Elle ne veut pas que le gens soit en mesure de reconnaître qu'elle a un cancer et elle ne veut pas avoir une image de victime. Dans un milieu rural, les patients recevant un diagnostic peuvent être le sujet de commérage, ce que cette patiente ne souhaite pas. D'un autre côté, elle a un réseau de soutien énorme grâce au fait de vivre en milieu rural. Certaines personnes lui font des cadeaux, lui écrivent des témoignages, leur offre leur disponibilité et lui donne du soutien financier.

Famille 3. Couple marié et dont les membres sont âgés entre 70 et 79 ans. Le conjoint est à la retraite et la conjointe travaille encore. Cette dernière a fait des études universitaires de

niveau doctoral tandis que son conjoint a terminé le secondaire. Ils ont deux enfants ensemble de 30 et 35 ans et deux petits-enfants de 4 mois et 2 ans. Un de leurs enfants est un oncologue spécialisé dans le cancer de la prostate. Le conjoint a eu un enfant d'un mariage précédent et a deux autres petits-enfants. Le conjoint est le patient et il a été diagnostiqué d'un cancer de la prostate il y a plus d'un an. Il a reçu des traitements de chimiothérapie et il a présentement de l'hormonothérapie. Ce n'était pas le premier cancer dans la famille. La conjointe du patient a dû quitter son emploi de temps à autre pour lui venir en aide lors de ses hospitalisations.

L'interne qui a pris soin du patient pendant des années a été celui qui a commencé à traiter son cancer. Le patient avait déjà une certaine confiance en ses compétences. De plus, il était un client à l'endroit où le patient travaillait auparavant, donc c'était sécurisant que ce soit quelqu'un qu'il connaissait.

Le patient répète la reconnaissance qu'il a envers sa famille et son entourage, se sent bien entouré, ce qui le rend plus confiant face à la maladie. Il a verbalisé qu'il a dû se prendre en main pour combattre cette maladie, mais que son entourage a beaucoup facilité cette période. Le couple a la conviction qu'ils ne sont pas seuls. Ils ont beaucoup de gratitude envers la vie. L'annonce du diagnostic n'a pas rendu le patient anxieux puisqu'il avait déjà une condition de santé potentiellement menaçante à sa survie, soit des problèmes cardiaques. Il a eu des épisodes d'arrêt cardiorespiratoire, ce qui était plus inquiétant que son cancer de la prostate selon lui. De ce fait, la chimiothérapie a dû être interrompue après quatre traitements, car elle était trop sollicitante pour le cœur.

Une partie de l'expérience du patient qui a été le plus pénible est l'image de soi. Il avait un faciès lunaire, car il devait prendre une grande quantité de Prednisone. Les gens ne le

reconnaissaient plus. Cependant, cette situation n'a pas entraîné une détresse émotionnelle et ne l'a pas empêché de faire ses activités, mais ce fut une période plus difficile.

Famille 4. Couple marié et dont les membres sont âgés entre 60 et 69 ans. Ils sont tous les deux à la retraite. La dame a des études collégiales et le conjoint a terminé son secondaire. Ils ont une fille unique de 38 ans et trois petits-enfants de 8, 13 et 15 ans. La dame est la patiente et elle a été diagnostiquée d'un cancer du sein il y a 11 ans et elle a fait une rechute il y a plus d'un an. Elle a eu une double mastectomie pendant son parcours, de la chimiothérapie, de l'Herceptin et elle reçoit présentement de l'hormonothérapie (Tamoxifène). Ce n'est pas le premier diagnostic dans la famille, les parents et les tantes de la patiente sont décédés du cancer. Leur gendre de 36 ans est aussi décédé d'un cancer, soit celui de l'estomac. Le conjoint de la patiente a également été diagnostiqué d'un cancer du côlon en 2013 et il est présentement en rémission.

La patiente a eu des complications suite à sa deuxième mastectomie qui a eu lieu récemment. Elle a dû avoir un drain, mais celui-ci a bouché à plusieurs reprises, donc elle a été opérée à nouveau, ce qui a causé une plus grande plaie nécessitant une mèche. Après la mastectomie, la patiente a passé un test HER2+ qui détecte les gènes dérivant de cellules cancéreuses et celui-ci était positif. À ce moment, ils ont décidé qu'elle allait prendre des traitements de chimiothérapie par prévention et ensuite de l'Herceptin.

La signification accordée à la maladie selon la patiente est surtout l'hérédité, c'est-à-dire que plusieurs membres de sa famille ont eu un cancer dans le passé et en sont décédés. Le couple était déjà préparé à recevoir ce genre de nouvelle. Ils avaient déjà entamé le processus d'acceptation de la maladie. Ils affirment même que leurs décisions étaient prises à l'avance quant aux traitements et aux soins, ils avaient un plan préétabli dans leur tête et ce, pour le premier cancer et la rechute. Ils sont surtout axés sur les solutions et l'action. Le couple souligne

aussi l'importance du dépistage précoce du cancer. Ils se considèrent chanceux et croit que tout arrive pour une raison.

La patiente ira pour une reconstruction mammaire dans les prochains mois. Elle en a déjà eu une lors de son premier cancer, mais maintenant, elle y va pour l'autre sein. Elle a fait appel à un médecin de Bathurst (N.-B.) puisqu'il n'y a pas de chirurgien plastique à Edmundston. Elle a pris cette décision, car il est difficile de s'adapter à un nouveau corps. Elle ne peut plus s'habiller comme avant et elle doit porter une prothèse mammaire qui n'est pas toujours confortable.

Le couple croit que leur positivisme a aidé leur fille à accepter leurs diagnostics de cancer. Ils prétendent que c'est plus facile pour la famille lorsque le patient ou la patiente n'est pas déprimé et qu'elle est, au contraire, positive face au combat contre la maladie. Le conjoint verbalise même que certaines personnes ont eu plus de peine qu'eux.

Leur moyen principal de décrocher du cancer est de passer du temps à leur chalet. Ils ont aussi la Foi, ils sont religieux et participe à la messe lorsqu'ils le peuvent. Ils croient tous les deux que le cancer est une expérience, que ce n'est pas facile, mais qu'en même temps, c'est bénéfique. Ils ont appris à apprécier les choses qu'ils n'appréciaient pas auparavant. Le couple a toujours été très proche, aucune décision n'était prise tout seul. Ils affirment que la communication est la chose la plus importante.

Famille 5. Couple marié et dont les membres sont âgés entre 50 et 59 ans. Le patient est en congé de maladie tandis que la conjointe travaille encore trois jours par semaine. Le patient a des études collégiales, il a travaillé dans une usine de pâtes et papiers. Ils habitent ensemble dans une maison et ont deux filles, dont une de 28 ans et une de 24 ans qui habite toutes les deux hors de la région. Ils n'ont pas de petits-enfants. Le patient a été diagnostiqué il y a plus d'un an d'un lymphome. Il a reçu de la chimiothérapie et a dû avoir une résection d'un rein suite à la

découverte de cellules cancéreuses à ce site. Il n'y a pas de cancer dans la famille, à l'exception du père du patient qui avait un cancer du rein, mais qui est décédé d'un AVC.

Ce qui a été le plus difficile dans leur parcours avec la maladie a été d'annoncer la nouvelle à leurs filles. La famille ne comprenait pas leur sort puisqu'il n'avait pas de cancer dans la famille. Le patient se culpabilise parfois puisqu'il ne veut pas faire pleurer ses filles. Or, un côté positif qui a été mentionné lors de l'annonce du diagnostic est le fait que le médecin n'était pas un étranger pour le patient, ils étaient voisins lorsqu'ils étaient jeunes. Un autre défi rencontré après la résection de son rein a été lorsque l'oncologue lui a annoncé qu'il avait de petites plaques sur chaque poumon et sur les os. Il mentionne que ça a fait un blanc, c'était un choc.

Les traitements se sont bien passés. Peu d'information était disponible et les ressources étaient peu disponibles par moment, mais le patient s'est informé par lui-même sur internet. Le couple avait envisagé la possibilité d'aller à Montréal pour les traitements, mais finalement, le patient a apprécié pouvoir avoir des traitements à Edmundston et pouvoir retourner à la maison la journée même.

Le couple est très positif face à la maladie. Le patient prend une étape à la fois, un jour à la fois. Il est religieux et cela le sécurise. Il demande à Dieu de lui accorder d'autres occasions spéciales comme un mariage ou des petits-enfants. La conjointe dit que le cancer est la maladie de l'espoir et qu'ils essaient souvent de se trouver de petites joies.

Famille 6. Couple marié et dont les membres sont âgés entre 50 et 65 ans. Ils sont tous les deux à la retraite. La patiente a complété ses études secondaires et son conjoint a travaillé à l'usine des pâtes et papiers. Ils ont deux fils âgés de 34 et 38 ans. Ils ont 6 petits-enfants et une des brus du couple est enceinte. La patiente a été diagnostiquée d'une récurrence de son cancer du

poumon il y a de 6 mois à 1 an. Elle reçoit présentement de la chimiothérapie et ce n'est pas le premier diagnostic de cancer dans la famille.

La patiente a été reçue en oncologie à Moncton avant Noël et a rencontré un oncologue. Elle a commencé des traitements de chimiothérapie peu après les fêtes, c'était des traitements 2 en 1, ce qui a fait en sorte que la masse au poumon a diminué de beaucoup. Cependant, après ces traitements, elle avait une fatigue extrême pour 7 à 8 jours. Le conjoint de la patiente a même dit que si elle aurait continué cette série de traitements, elle ne serait pas ici aujourd'hui. À ce jour, elle reçoit des traitements simples et elle affirme qu'elle devra les prendre pour la vie. Elle refuse de lâcher et veut se battre.

La patiente a eu des questionnements existentiels, car les médecins lui ont dit que c'était un cancer qui ne se guérissait pas et pour cette raison, il ne recommandait pas les traitements curatifs, mais plutôt des traitements de confort avec une meilleure qualité de vie. De plus, sa mère a eu un cancer et la patiente était très près d'elle. Elle a beaucoup souffert de son cancer et elle est allée aux soins palliatifs, la patiente se demande si ce sera la même situation pour elle. Elle a opté pour les traitements curatifs, car elle veut vivre pour ses enfants et petits-enfants. Elle a espoir que les recherches porteront fruit pour son cas et qu'un miracle se produira. Elle a des hauts et des bas et des journées de frustration.

Famille 7. Couple marié et dont les membres sont âgés entre 49 (conjoint) et 55 ans (conjointe). La patiente est une infirmière de profession et elle est propriétaire d'un foyer pour personnes âgées. Elle a également entrepris un nouveau projet d'ouvrir un atelier pour les personnes vivant avec un cancer du sein. Ils ont deux enfants qui habitent dans la même maison qu'eux et qui ont 17 et 20 ans. La patiente a été diagnostiquée d'un cancer du sein à nouveau il y a plus d'un an. Elle a eu une double mastectomie, de la radiothérapie et de la chimiothérapie. Elle

prend maintenant des médicaments contrant la sécrétion d'hormones. C'était le premier cancer dans la famille.

À son premier diagnostic, la patiente a dû recevoir des traitements du lundi au vendredi à Québec. Dans le temps, sa fille avait 6 ans et son garçon 9 ans, donc son conjoint a dû s'en occuper en l'absence de sa conjointe en plus de prendre soin de leur entreprise. De plus, lorsqu'elle était sur la route de retour suite à son dernier traitement, elle a fait un accident de voiture. Donc, ils ont apprécié le fait de pouvoir avoir la chimiothérapie à Edmundston lors du 2^e diagnostic. Elle n'a pas eu besoin de radiothérapie la deuxième fois.

Elle a dû s'informer par elle-même et elle verbalise que ce qu'il l'a le plus aidé sont les témoignages de patientes. Elle affirme que nous avons les ressources, mais que les soignants ne peuvent pas les guider vers ces ressources, car ils n'en sont pas au courant. La patiente croit qu'ils n'ont tout simplement pas le temps ou qu'ils n'ont pas pris la peine de chercher.

La patiente s'est déplacée à Rimouski où il y a un hôtel avec un magasin pour les gens atteints du cancer. C'était grand, il y avait des mannequins partout, c'était divisé selon les besoins, par exemple, perte de cheveux, prothèses. Ils offraient même le service d'hébergement pour les familles et il y avait une équipe multidisciplinaire sur place (ergothérapeutes, physiothérapeutes, médecins, etc.). Le seul inconvénient était qu'il n'avait pas de salles d'essayage.

La patiente affirme qu'une femme qui a ses deux seins ne peut pas comprendre ce qu'une femme qui a perdu ses seins vit. Pour elle, ce fut extrêmement difficile de perdre ses seins, mais surtout les mamelons. Elle ne se sentait plus « sexy ». Avant la découverte de son cancer, elle avait été pour une réduction mammaire et c'est de cette façon qu'elle a été diagnostiquée. Donc, lors de la décision d'avoir une mastectomie ou non, le médecin avait des inquiétudes sur l'impact

de la perte de ses seins au niveau psychologique. C'est pour cette raison qu'initialement, elle avait opté pour de la radiation avec de l'hormonothérapie. Finalement, elle a eu une mastectomie.

Son moyen d'adaptation a été d'ouvrir son atelier, d'acheter des vêtements, des prothèses, des foulards, des perruques et plusieurs autres choses afin d'aider les femmes atteintes d'un cancer du sein. Elle fait même de la thérapie et entrevoit le fait d'élargir ses horizons pour venir en aide à tous les types de cancer.

Famille 8. Patiente âgée entre 60 et 69 ans étant accompagnée de sa fille de 35 ans. Elle est célibataire et elle a fait des études de niveau collégial. Elle est présentement en congé de maladie et elle habite avec sa fille. La patiente a deux enfants, soit une fille de 35 ans et un garçon de 32 ans qui habite à Moncton. La patiente a été diagnostiquée d'un myélome multiple il y a plus d'un an, elle a été en rémission pendant 33 mois et elle a fait une rechute. Les traitements qu'elle a reçus sont la kyphoplastie, 5 traitements de radiothérapie, 16 traitements de chimiothérapie et une greffe de moelle osseuse. Elle a eu cette greffe en 2014 et elle en aura une autre en 2017. Elle affirme qu'elle peut avoir deux greffes de moelle osseuse avant l'âge de 65 ans. Ce n'est pas le premier diagnostic de cancer dans la famille.

Tout a commencé lorsque la patiente est tombée en bicyclette et s'est fracturée deux vertèbres. Elle a dû avoir un corset pour sept semaines. À la suite de cet incident, elle a fait une pneumonie et a été hospitalisé. Plusieurs tests ont été faits et c'est à ce moment qu'ils ont découvert un cancer. C'est aussi pour cette raison qu'elle s'était cassé des vertèbres. Son cancer avait fait des dommages à ses os, ce qui les rendait plus fragiles. Puisqu'elle avait un corset, elle a dû déménager chez sa fille, car elle ne pouvait pas le mettre toute seule.

La patiente s'est rendu à Québec et a rencontré un oncologue. Celui-ci préférait que la patiente ait des traitements de radiothérapie avant de procéder à la kyphoplastie (injection de

ciment acrylique dans la vertèbre), ce qu'elle a fait. Elle a eu cinq traitements de radiothérapie à Québec. Elle devait se déplacer pour chacun de ces traitements. Le temps que la patiente ait sa consultation à Québec, elle avait déjà commencé à recevoir de la chimiothérapie à Edmundston. La chimiothérapie a dû être cessée pour que la patiente puisse avoir ses traitements de radiothérapie et elle l'a repris par la suite.

Sa dernière dose de chimiothérapie était différente, elle était plus forte et elle l'a reçu à Québec. C'était en préparation pour sa greffe de moelle osseuse. Ensuite, elle avait des injections de Neupogène pendant 9 jours et la greffe devait suivre. Elle a eu le médicament Aredia simultanément afin de renforcer ses os.

Avant qu'elle sache que son cancer était revenu, la patiente avait beaucoup de douleur dans les os. Elle avait été voir son médecin de famille et celle-ci lui avait dit que c'était des spasmes musculaires. Sachant que cette douleur n'était pas normale, elle a téléphoné à Québec pour avoir un rendez-vous et en effet, le cancer était actif à nouveau. Avec ce même médecin de famille, elle avait consulté en raison de plaques sur les jambes. Ce médecin l'avait transféré à Rivière-du-loup à un dermatologue, ce dernier avait recommandé de faire des tests de sang tous les 6 mois pour détecter un indicateur du type de cancer de la patiente, soit la protéine Bence-Jones. La patiente a eu ces tests de sang tous les 6 mois pendant deux ans et le médecin a cessé de lui prendre par la suite. En 2013, elle a été diagnostiquée de ce cancer. La patiente et sa fille croient que cette situation ne serait pas arrivée si elles vivaient en milieu urbain.

Un côté positif qui a fait surface lors de l'entrevue est le réseau de soutien. La patiente affirme qu'elle n'avait pas d'amis auparavant, mais que suite à son diagnostic, elle en a beaucoup et elle reçoit un soutien énorme de leur part.

Un changement majeur dans la vie de la famille est survenu lorsque la patiente a déménagé avec sa fille. Ce fut une adaptation, mais sa fille affirme que le tout s'est très bien passé. Elle a sa place privée et les petits-enfants ont la chance de côtoyer leur mamie tous les jours. La patiente et sa fille verbalisent que si elle n'avait pas déménagé avec eux, elle ne serait plus ici. Contrairement aux autres familles, c'est sa fille et son gendre qui servent de soutien et non un conjoint.

Tableau 1

Caractéristiques de la personne atteinte et de sa famille

Familles	Type de famille ¹	État civil de la personne atteinte ²	Niveau d'éducation de la personne atteinte ³	Proche à l'entrevue ⁴	Durée de l'entrevue	Revenu annuel familial brut	Emploi ou non ⁵
Famille 1	N	M	S	C	52:58	20,000-39,999	CM
Famille 2	N	M	C et U	C	1:19:34	40,000-59,999	R
Famille 3	R	M	S	C	1:17:22	40,000-59,999	R
Famille 4	N	M	C	C	1:06:23	20,000-39,999	R
Famille 5	N	M	C	C	1:23:42	80,000 et plus	CM
Famille 6	N	M	S	C	39:18	40,000-59,999	R
Famille 7	N	M	U	C	1:40:34	S.O.	Emploi
Famille 8	M	C	C	F	1:01:06	6,000-19,999	CM

¹ Type de famille : N = Nucléaire R = Recomposé M = Monoparental

² État civil de la personne atteinte : M = marié C = Célibataire

³ Niveau d'éducation de la personne atteinte : S = Secondaire C = collégial U = Universitaire

⁴ Proche à l'entrevue : C = conjoint(e) F = Fille ⁵ Emploi ou non : CM = Congé de maladie R = Retraite

Tableau 2

Données relatives à la maladie et au traitement

Familles	Âge et sexe	Type de cancer	Temps écoulé depuis le diagnostic	Types de traitements reçus ¹	Premier diagnostic ou récurrence ²	Traitements reçus à Québec ou Moncton ³	Premier cancer dans la famille
Famille 1	59 F	Sein	Plus d'un an	C, R, CT, Herceptin	P	M	Oui
Famille 2	67 F	Métastatique, site primaire au foie	6 mois à 1 an	C, CT	P	M	Oui
Famille 3	77 M	Prostate	Plus d'un an	H, CT	P	M	Non
Famille 4	67 F	Sein	Plus d'un an	C, CT, H, Herceptin	R	M	Non
Famille 5	57 M	Métastatique, site primaire au système lymphatique	Plus d'un an	C, CT, Sudent	P	M	Oui
Famille 6	60 F	Poumon	6 mois à 1 an	C, CT	R	M	Non
Famille 7	55 F	Sein	Plus d'un an	C, CT, R, H	R	Q	Oui
Famille 8	61 F	Myélome multiple	1 à 3 mois	C, R, CT, greffe moelle osseuse	R	Q	Non

¹ Types de traitements reçus : C = Chirurgie R = radiothérapie CT = chimiothérapie
H = hormonothérapie

² Premier diagnostic ou récurrence : P = premier diagnostic

R = récurrence

³ Traitements reçus à Québec ou Moncton : Q = Québec

M = Moncton

Les traitements

Comme mentionné dans la problématique, les principaux traitements du cancer sont la chimiothérapie, la radiothérapie et la chirurgie (SCC, 2015c). Tous les participants de la recherche ont reçu de la chimiothérapie, trois ont reçu de la radiothérapie et seulement un participant n'a pas eu besoin d'une chirurgie. D'autres traitements se sont ajoutés selon le diagnostic comme de l'Herceptin (antineoplasique), de l'hormonothérapie et une greffe de moelle osseuse. Les résultats du thème sur les traitements seront présentés chronologiquement. Le processus commence avec l'annonce du diagnostic, l'attente des résultats et les multiples tests et évolue vers les traitements oncologiques, les effets secondaires et les complications. Par la suite, d'autres éléments en lien avec les traitements viennent influencer l'expérience comme la prestation et l'organisation des soins pour terminer avec les soins palliatifs et le testament de vie.

Annnonce du diagnostic et attente des résultats. Chez la plupart des participants, l'annonce du diagnostic a été un choc :

« Quand il m'a appelé pour me dire ça, je n'étais pas contente, ça a été comme un choc. Disons que j'ai dit des petits mots que j'aurais peut-être pas dit. À partir de là, il faut accepter ce qui nous vient ».

Certains ont affirmé que l'annonce ne les a pas dérangés une fois le choc amorti, mais que le fait d'infliger cette maladie à leur proche était ce qui était le plus difficile à accepter : « Ça me brise le cœur quand je pense à ça, c'est l'affaire la plus dure ». Une des patientes mentionne d'ailleurs ceci : « Moi, je voyais dans ma tête quelqu'un de malade, mes enfants qui me soignent, j'ai "dit non, non, non, j'aime mieux mourir" ». Plusieurs patients ont réagi en disant « qu'est-ce qu'il faut que je fasse » :

« C'est certain que c'est inquiétant parce que tu ne sais pas ce qui va arriver du début. La manière que moi je prends ça, c'est que si moi ils me disent ça que j'ai le cancer, la première chose que je me dis c'est "qu'est-ce qu'il faut que je fasse" ».

Lors de l'annonce du diagnostic, les patients sont confrontés à plusieurs choix, ils peuvent poursuivre avec des traitements curatifs ou bien des traitements palliatifs. Cette décision peut être grandement difficile puisque l'opinion des professionnels de la santé peut varier. Une des patientes raconte son expérience :

« Quand je suis allée voir mon médecin de famille après l'opération, je lui ai dit "moi j'irai pas pour les traitements, je ferai pas la martyre que tout le monde regarde mourir des années de temps". Elle a dit "écoute, t'as tout sur ton côté, t'as la santé, t'as pas d'autres choses, t'as le morale. Moi, je pense que tu devrais essayer". Tout ça ensemble, j'ai tout mis de mon côté, je me suis dit je suis capable j'peux passer à travers de ça, j'suis capable de guérir ».

Un autre patient mentionne ceci :

« C'était un choc, tu ne veux pas ça, mais c'est pas quelque chose qui m'a empêché de dormir ou d'être stressé, d'être malin, révolté... À un moment donné, tu réalises que t'es pas tout seul à te guérir, il faut que tu te prenne en main, il faut que tu fight ça et t'essaie, le plus possible, de mettre ça en arrière de ta tête ».

Un autre point tournant qui a été mentionné par les familles concerne l'attente de résultats. Les patients ont eu à passer de multiples tests et les résultats pouvaient seulement leur être transmis au mieux 14 jours suivant le test. Cette situation a occasionné beaucoup de stress en lien avec l'incertitude et l'anticipation d'une mauvaise nouvelle. Voici un verbatim d'une des familles en lien avec l'attente des résultats:

« J'étais comme j'peux-tu avoir les résultats là, là. T'es tannée tout le temps, tu penses tout le temps. Tu pars pour faire de quoi et tu te dis "ah, c'est vrai, je vais avoir les résultats de ça"... Quand t'as tes résultats et qu'ils sont bons, t'es comme "wow", mais tu es épuisé d'avoir pensé à ça, de t'avoir cassé la tête tout le long. Veut, veut pas, ça travaille tout le temps là-dedans, le petit hamster vire fort ».

Voici un autre extrait en lien avec l'attente :

« J'avais donné mon nom, ça faisait 2 ans et demi que j'avais mis mon nom sur la liste et ils m'avaient pas appelé. Tu vois, s'ils m'auraient appelé au début, j'aurais pas passé au travers de ça. C'était un polype et il a grossi et il est devenu cancéreux. C'est ça les listes d'attente... Ça m'a choqué un peu parce que ça faisait tellement longtemps que j'avais mis mon nom sur cette liste et qu'il y avait aucune raison de ne pas m'appeler au moins un an après. Ça faisait deux ans et demi ».

Un autre patient raconte :

« Quand tu regardes ça, tu n'as pas d'oncologue, tu as un radiologiste avec qui tu prends un echo au mois de février et tu vas à Moncton au mois de mars et tu n'as pas les résultats encore, c'est écrit en attente. Des fois, tu te dis c'est pas tout banal ce que j'ai, je pense pas toujours... Il y a des affaires qui, on dirait, tombent entre les craques ».

Ainsi, l'annonce du diagnostic est un choc qui s'accompagne de plusieurs décisions difficiles. Il faut alors choisir entre les traitements curatifs, les traitements palliatifs ou tout simplement aucun traitement. Pour plusieurs participants, le plus difficile a été le fait que leurs membres de la famille devaient aussi passer à travers la maladie. Pour ce qui est de l'attente des résultats, c'est un fardeau additionnel pour les familles. Il est difficile de vivre avec cette incertitude en se préparant à potentiellement recevoir de mauvaises nouvelles.

Les traitements oncologiques, les effets secondaires et les complications. Le type de traitements pour chacun des participants est décrit dans le tableau 1. Certains traitements en-dehors des traitements principaux ont été soulevés comme par exemple l'Herceptin (antinéoplasique), le Sutent (antinéoplasique) et l'Aredia (bisphosphonates). La fréquence des traitements varie beaucoup selon le stade de la maladie et le pronostic. Certains reçoivent plusieurs traitements concomitants ou même des traitements à double dose. La chimiothérapie est donnée en milieu rural. Pour ceux qui ont reçu de la radiothérapie, ils nous mentionnent que les sessions sont seulement d'une durée de 15 minutes et elles sont données dans les milieux urbains. Cela est toutefois contraignant puisque lorsque les patients reçoivent leurs traitements, ils aiment aller à la maison pour relaxer et se reposer puisque la plupart sont fatigués et ont une perte d'énergie.

Certains participants ont aussi eu recours à des traitements alternatifs, quelques-uns ont rencontré une naturopathe. D'ailleurs, il a été soulevé que l'équipe de soins n'accompagne pas

assez les patients qui souhaitent bénéficier de traitements alternatifs. Il y aurait un manque d'ouverture de leur part comme en parle une patiente : « Ce que je trouvais difficile au début, c'est que l'oncologue et le médecin, ils ne parlent de rien d'autre que la chimio, mais j'ai réalisé dans mon cheminement et mes lectures que c'est leur travail ». La majorité des patients s'attendaient à ce que les traitements soient pires qu'ils l'ont été réellement, c'est-à-dire qu'ils anticipaient d'être beaucoup plus malade. Ils soulignent l'importance de ne pas être déprimé, de continuer leur vie et de garder la routine habituelle tout en respectant leurs limites.

Plusieurs effets secondaires ont été identifiés. Il y avait la sécheresse des muqueuses et la peau est devenue beaucoup plus fragile et sèche également, un patient mentionne :

« Je viens la peau sec, sec, on dirait que ma salive est comme de la craie de tableau... La peau sèche, je m'en attendais, ça fait peur parce que ça saigne et ça décollait par galettes. C'est comme des tranches d'oignon ».

Il y a aussi les maux d'estomac, les nausées, les vomissements, la diarrhée et la constipation. La plupart des patients ont reçu des médicaments en lien avec ces problèmes et les symptômes étaient assez bien contrôlés. Par contre, la plupart des patients ont perdu du poids. Une patiente mentionne : « J'ai pas l'air malade malgré que je vais te dire entre moi et toi, je viens de prendre 21 livres, j'étais pas grosse, j'étais un squelette, j'étais pas belle cet été ». Or, plusieurs ont fait l'expérience d'insomnie surtout reliée aux corticostéroïdes. Les corticostéroïdes peuvent également faire l'effet d'un faciès lunaire et donner un « high » aux patients. Une patiente raconte :

« La seule chose que j'ai aimé dans tout ça, c'est mon traitement de cortisone... mon traitement de cortisone m'a donné un telle énergie qu'il n'y avait plus personne qui pouvait me suivre... Le médecin trouvait que j'étais trop sur un high et elle voulait changer ma médication. J'ai commencé à pleurer. J'ai dit : "tu vas m'enlever la seule chose qui me fait filer bien"? J'étais vraiment pas contente ».

Certains patients ont eu des brûlures des mains, des cuisses et des pieds. Une des patientes confie :

« J'ai venu les pieds et les talons comme si ça aurait été brûlés. C'était rouge, rouge, ça a venu sec et épais, ça pleumait. Ça ne faisait pas du bien, j'avais de la misère à marcher, il fallait pas que je marche sur les talons ».

Lors des traitements de chimiothérapie, les patients ont les mains dans de l'eau avec de la glace pour éviter de perdre les ongles :

« J'ai manqué perdre mes ongles d'orteil. Les trois premiers traitements, j'avais les mains dans la glace pour pas perdre mes ongles. Je les ai pas perdu, mais ça a venu noir. Les ongles d'orteil, j'ai manqué perdre les deux grosses. Ça pousse ».

Au niveau alimentaire, plusieurs se plaignent de changements du goût des aliments et d'une perte d'appétit tandis que pour d'autres, ils avaient un meilleur appétit qu'auparavant. L'effet secondaire le plus difficile moralement fut la perte de cheveux et l'effet secondaire le plus rapporté est la fatigue et la perte d'énergie. Un patient décrit la fatigue comme suit : « C'est comme si tu aurais couru 100 km et les bras sont pesants, les jambes sont pesantes, la tête est pesante. Tu as un down ».

Plusieurs complications peuvent être associés aux traitements que les patients atteints de cancer doivent recevoir. Notamment, pour un des patients qui avait déjà une condition cardiaque avant son diagnostic de cancer, son cœur a été affecté par la chimiothérapie et les traitements ont dû être cessé. Il a eu multiples hospitalisations aux soins intensifs. Une autre patiente a vécu des complications suite à une opération. Elle avait un drain en forme de poire et il bloquait constamment, donc elle a dû être opérée à nouveau. Un des participants avait été opéré d'urgence parce qu'il avait un blocage intestinal, donc une partie de l'intestin a été réséqué. Il a dû être opéré à nouveau lui aussi, car ce qui retenait la plaie fermée dans l'abdomen a lâché. Bref, il était en train de s'empoisonner avec le contenu de ses intestins. Il a fait un arrêt cardiaque lors de son

opération d'urgence et il a fait un séjour aux soins intensifs. Pour un autre patient, les traitements ont dû être arrêté temporairement parce qu'il avait du sang dans ses selles. Il s'est fait enlever un polype, les saignements ont persisté durant un bout et les traitements ont pu être repris par la suite. Pour une des familles, la patiente a eu une phlébite suite à ses traitements, donc elle doit se donner des injections pour trois mois pour éviter que ce problème se reproduit. Une autre patiente nous confie qu'elle est tombée en bicyclette et qu'elle s'est fracturé des vertèbres dans le dos. Elle a découvert par la suite que ses os étaient plus fragiles à cause de son cancer. Elle a eu beaucoup de douleur et de spasmes musculaires. Par ailleurs, pour certains patients, ils ont contracté des infections comme des pneumonies ou infections urinaires suite à une baisse de leurs globules blancs. Leur système immunitaire était plus vulnérable. Les complications associées aux traitements sont donc variées et assez importante.

Les traitements oncologiques pour les patients habitant les milieux ruraux diffèrent de ceux qui habitent en milieux urbains parce que la chimiothérapie est reçue à la maison, mais certains traitements ne sont pas accessibles, par exemple la radiothérapie. Les traitements alternatifs intéressent plusieurs des patients, mais ces derniers affirment que l'équipe de soins ne les accompagne pas adéquatement à ce sujet. Pour les effets secondaires et complications, ce sont des composantes majeures de leur expérience puisqu'ils contribuent à la fluctuation du bien-être du patient. Par contre, les patients continuent à être positifs et s'entendent pour dire que malgré tous les traitements sont moins difficiles qu'ils se l'étaient imaginé.

La prestation et l'organisation des soins. La plupart des familles, n'ont pas eu de problèmes en lien avec les compétences de l'équipe de soins. Certains affirment que les infirmières de la clinique d'oncologie sont leurs anges, celles-ci sont douces, encourageantes et gentilles. Une conjointe confie : « J'ai trouvé que l'infirmière détenait un rôle central pour

soutenir toute la démarche médicale. C'était pas juste accessoire... Il y a des infirmières qui sont vraiment à leur place ». L'équipe de la clinique d'oncologie met les patients à l'aise; une famille mentionne « les secrétaires, tu as juste le temps d'arriver là et ton petit bracelet est prêt. Ils reconnaissent leurs patients. On a des bons soins. C'est propre, très propre ». Contrairement aux milieux urbains, l'équipe connaît personnellement leurs patients, donc ils ne se sentent pas comme des numéros. Cependant, dans un autre ordre d'idée, un des conjoints déclare :

« Point faible, c'est qu'ils ont trop coupé, ça court trop. Tu sonnes, ils ne peuvent pas venir tout de suite, ils sont pris avec d'autres... Tu as des bons soins, mais ces filles-là courent, ça n'a pas de bon sens. C'est pas humain. Ils se lamentent que c'est des arrêts de travail et les autres doivent faire des shifts en double. Quand tu soignes du monde, il faut que tu sois reposé. Des erreurs, ça arrive à cause de ça ».

Une patiente souligne :

« J'ai pas vue d'empathie, c'est comme passe à l'autre, passe à l'autre. Peu importe la maladie, c'est ça que c'est la santé aujourd'hui, on est des numéros. Ils ont plus le temps, on en demande trop. Les maladies sont de plus en plus sévères ».

D'ailleurs, certains patients se sont plaints de la froideur de quelques médecins et infirmières.

Voici un exemple d'une mauvaise expérience :

« Avant j'avais un médecin interniste et elle pouvait être bête comme ses pieds... tu rentrais là et tu dis j'ai eu telle complication, elle demande comment souvent c'est arrivé et là, tu es sur les nerfs et tu dis 2 ou 3 et elle demande de façon bête si c'est 2 ou 3. La fois d'après, tu lui donne les détails et elle me dit "ben là tu commenceras pas à penser juste à ça" ».

Un autre patient sentait qu'il dérangeait lorsqu'il parlait à un membre de l'équipe, par exemple :

« Ils sont compétents, le seul inconvénient, c'est quand que tu as des sides effects, c'est pas tout le temps, mais des fois c'est comme te lamentes-tu pour un rien ou c'est vraiment anodin ». Une patiente a aussi eu de mauvaises expériences lors de son hospitalisation pour sa mastectomie :

« T'sais, quand elles venaient me laver pour ma plaie et ça, elles m'appelaient "pitoune". À un moment donné, j'ai dit "si tu arrêtes pas de m'appeler pitoune, j'vais t'arracher la tête", j'étais maline. En dernier, à l'hôpital, on m'appelait le chien enragé. Je les entendais, ils

disaient "on entre dans la chambre du chien enragé"...C'est pas juste Edmundston, c'est partout. J'ai pas vue personne qui a sympathisé avec moi... ».

Pour une autre patiente, un médecin a déjà refusé de soigner une de ses complications parce qu'elle avait un cancer et cela rendait le cas plus complexe. Elle a eu un retard dans son diagnostic également parce que son médecin de famille n'a pas suivi la recommandation d'un autre professionnel à l'égard d'un test sanguin pour une indication de son type de cancer. Elle s'est fait diagnostiquée parce qu'elle a entrepris des démarches elle-même avec l'hôpital de Québec. Certains patients ont mentionné que les médecins ne s'informent pas assez auprès des spécialistes et qu'ils ont de la difficulté à répondre aux questions :

« Quand tu poses la question au médecin, c'est très froid, ils ne comprennent pas, ils ne sont pas capables de te répondre. Ce que je sens, c'est que le médecin (de famille) n'est pas intéressé d'aller voir plus loin. Il pose la question et il est satisfait de la réponse qu'il a eu à Moncton et il nous la donne ».

Plusieurs participants nous font mention d'un changement majeur dans l'équipe d'oncologie, c'est-à-dire qu'il y a quelques années passées, ils ont remplacé les internistes par des médecins de famille. De ce fait, lorsque le patient se présente à la clinique d'oncologie, il ne voit pas toujours le même médecin. Les membres de l'équipe d'oncologie disent au patient qu'ils sont au courant de tous les dossiers, mais les patients sont convaincus du contraire puisqu'ils doivent toujours raconter leur histoire à nouveau pour chaque intervenant. Plusieurs soutiennent que ce fut une très mauvaise décision d'enlever les internistes. D'ailleurs, une des conjointes confie : « Je pense que dans les milieux ruraux, probablement qu'ils (médecins) sont moins compétents que dans les grands centres. Probablement que si tu irais à l'hôpital à Montréal, tu irais directement au département d'oncologie ».

Il est aussi difficile de recevoir les résultats de tests, il faut que les patients prennent leur dossier en mains parce qu'il y a un manque de communication entre les médecins et les spécialistes. Voici ce qu'une patiente a mentionné à ce sujet :

« T'sais on a le cancer, on n'a pas un mal de tête. Déjà qu'on est insécure, il se passe toute sorte d'affaire dans notre corps qu'on ne comprend pas et on pose des questions et on ne peut pas avoir de réponses ».

Une des médecins de famille a même refusé de divulguer des résultats à une patiente. C'est un fardeau et un stress supplémentaire puisque les patients doivent s'occuper de faire les démarches pour obtenir leurs résultats de tests. Pour une autre famille, il y a eu un manque de communication entre le chirurgien d'Edmundston et l'oncologue de Québec :

« Ils nous ont envoyé à Québec et lui (oncologue) voulait me faire passer une biopsie, mais le chirurgien ici ne voulait pas me passer de biopsie parce qu'il avait peur que ça éclate et que ça se répande. Tout ce temps-là, l'oncologue à Québec se fiait que le chirurgien ici ferait quelque chose et le chirurgien ici se fiait que l'oncologue de Québec ferait quelque chose. Donc, de juillet à début décembre, j'ai attendu et j'ai attendu. J'appelais et personne ne savait rien ».

Finalement, elle a reçu des traitements à Moncton par la suite.

Les patients mentionnent qu'il est plus facile de comprendre à deux, que ce soit pour les traitements ou pour les rencontres avec les médecins. Avec les médecins, les patients affirment que c'est que du jargon médical. Une patiente dit ceci : « Je ne comprends rien, je vais appeler à Québec et eux vont me parler en français ». En plus, ils ont tendance à donner l'enseignement au moment du diagnostic, ce qui n'est pas approprié puisque la famille est en choc. Un patient décrit cette situation comme suit : « Il y a comme un blanc. On dirait qu'il y a une toile qui se tire et je ne veux plus rien savoir ». Pour les rencontres de suivi, les familles apportent un cahier et prennent des notes. Beaucoup de résultats de tests et de détails à propos de leur maladie ne sont pas vulgarisés pour que ce soit compréhensible pour eux. Par contre, les familles mentionnent que c'est plus facile à deux, que deux têtes en valent mieux qu'une. Un des patients raconte : « Je

garde mon information, j'ai un agenda depuis 2010 avec c'est quoi qui est arrivé. Des fois tu vas voir des médecins et justement, parce que tu changes souvent de médecin, il faut que tu recommences ton histoire ». Par contre, la raison principale pour laquelle il a cet agenda est parce que la continuité de soins entre les professionnels est pauvre. Il n'est pas le seul à en témoigner parmi les familles. Certains patients verbalisent qu'ils doivent raconter leur histoire à nouveau à plusieurs reprises.

L'opinion des participants à l'égard des compétences de l'équipe de soins en milieu rural est partagée pour certains points. Par contre, ce qui ressort est que l'équipe est amicale contrairement aux milieux urbains, que les internistes n'auraient pas dû être remplacés par des médecins de famille et qu'il y a un manque important de continuité de soins.

Soins palliatifs et testament de vie. Aucune des familles n'a été informée au sujet des soins palliatifs. La majorité des familles ont répondu qu'ils n'étaient pas rendus à ce stade de la maladie, que le patient n'était pas mourant. Le sujet demeure encore tabou, voici ce qu'un patient a mentionné : « Je calcule que c'est impossible qu'ils (médecins) aient à parler de ça à quelqu'un. Tu parles pas de ça, tu parles de guérison ». Certains croient encore que les soins palliatifs consistent à donner quelques injections pour que la personne décède et pour raccourcir l'espérance de vie. Une famille a aussi soulevé la nouvelle loi sur l'aide médicale à mourir et a exprimé leur opinion en disant que les soins palliatifs sont déjà présents pour soigner la même clientèle qui aura accès à l'aide médicale à mourir et que la loi n'aurait pas dû être acceptée.

Une des familles a mentionné que le testament de vie est quelque chose que les médecins n'abordent pas nécessairement avec les familles et qu'il serait important de le faire. La conjointe du patient affirme :

« Les personnes qui sont confrontées à un diagnostic comme ça, c'est drôle à dire, mais que les gens, les testaments ne sont pas faits. Nous, c'était déjà en ordre, ça aussi c'est sécurisant de savoir que quand on arrive à l'hôpital est-ce qu'on fait la réanimation ».

Elle juge important que les membres du couple sachent les volontés l'un de l'autre et que les professionnels accompagnent les familles dans ce processus afin de bien les guider. La famille reconnaît que « ça te fait penser à la mort et tu ne veux pas penser à la mort ».

Bref, tout sujet concernant la mort demeure encore tabou. Certains patients auraient voulu en parler tandis que d'autres n'étaient pas prêts. Une des familles apporte le point du testament de vie et que les familles devraient être accompagnées pour le faire.

Les croyances et mécanismes d'adaptation

Les familles ont tous des croyances particulières qui leur donne de l'espoir, de la résilience et du soutien. La personnalité de chaque patient et les mécanismes d'adaptation font en sorte que l'expérience est vécue différemment, ainsi que le stade de la maladie. Le stade de la maladie va aussi influencer l'expérience. La prochaine section sera séparée en cinq thèmes, soit : 1) la signification donnée à la maladie 2) la résilience et les moyens pour décrocher 3) la religion et la spiritualité 4) le cheminement émotionnel en lien avec le diagnostic et 5) le changement de priorités et le questionnement existentiel.

Signification donnée à la maladie. Plusieurs significations différentes sont accordées à la maladie selon le mode de vie et le travail des participants. Une des patientes affirme :

« Je le sais pas encore. Ils disaient tous tu vas le savoir pourquoi tu as eu ça, mais on dirait que je me dis "bon c'est ça, ça a passé dans ma vie". Je feel peut-être que ça a été causé par le fait du stress ».

Un autre patient a travaillé dans une usine et se demande s'il y a un lien également. D'ailleurs, l'usine de pâte et papiers est un employeur majeur dans la ville d'Edmundston. Par contre, la population se plaint de la pollution qu'elle entraîne et s'inquiète des répercussions sur leur santé.

Ce patient accorde aussi la faute au stress. Un autre patient dit « Aucune idée. Disons que si j'aurais pas fait d'exercice, que j'aurais fumé, si j'avais tombé, être blessé, être infirme d'un bras, avoir eu des troubles d'intestins, j'ai rien eu de ça. C'est une surprise ». Sa conjointe verbalise que ce n'est pas juste parce qu'il y a des personnes qui abusent de leur santé et ne sont pas malades comme son conjoint, ce qui démontre leur incompréhension face à la cause du cancer.

Une patiente affirme :

« Je crois que le cancer, il est là pour une raison. J'ai fait de quoi pour l'avoir et il y a une raison pourquoi je l'ai eu... Je crois qu'il y a du monde qu'y a des impasses dans la vie, que t'es pris et que t'as pas de porte de sortie. C'est une manière de s'en aller... J'ai dit ok moi il y a quelque chose dans ma vie qui ne marche pas et faut que je trouve c'est quoi ».

D'un autre côté, elle dit : « J'ai toujours été *leader*, c'est peut-être pour ça que j'ai à passer à travers un cancer, peut-être que je suis là pour aider les autres ». Pour une autre famille, la génétique était la cause : « La seule chose, c'est que je sais que ça court dans la famille, moi c'est ça ».

Les familles ont plusieurs croyances à l'égard du cancer. D'ailleurs, les participants affirment qu'ils associent encore le cancer avec la mort, malgré les avancées dans la recherche. Ils ont aussi la croyance qu'aujourd'hui, ça va bien, mais que demain pourrait être autre chose. La plupart avouent que trop en savoir au sujet du cancer fait peur, que ce n'est pas aidant et que c'est une maladie avec beaucoup d'inquiétude et d'incertitude. Une des patientes avait une idée préconçue : « cancer, tu donnes de la chimio, t'opère et après ça tu es correcte ». Une autre famille raconte : « On connaissait pas ça (cancer) ni l'un ni l'autre. On n'avait pas de préjugé, on n'avait pas de portrait comme ah j'ai vu ma mère mourir du cancer. Peut-être que ça nous a aidé tous les deux ». Une des conjointes d'un patient mentionne : « C'est vraiment la maladie de l'espoir, il y a toujours un espoir. Il y a plein de monde qui s'en sorte, on entend les mauvaises nouvelles. Tu essaies de garder le moral ».

La signification accordée à la maladie varie selon les patients. Plusieurs ne comprennent pas pourquoi ils ont eu un cancer, tandis que d'autres accordent la faute au stress ou bien à la pollution. Une des patientes croit qu'elle a eu la maladie pour venir en aide aux autres, car elle est *leader*. Par ailleurs, plusieurs croyances sont reliées au cancer, cependant, celle la plus rapportée est que le cancer est associé avec la mort.

Résilience et moyens pour décrocher. Les familles ont parlé du fait qu'elles doivent être positives face à la maladie. D'ailleurs, ils reçoivent beaucoup de soutien de leur entourage, ce qui les aide à traverser les épreuves de la maladie. Certains patients verbalisent qu'ils ne se sentent pas malades, donc il est plus facile d'avoir une meilleure attitude de cette façon. Le conjoint d'une patiente nous dit le passage suivant en lien avec le positivisme : « Dans ça, il faut que tu sois positif. Même si ça va pas ben, ça va ben. Si tu te mets à dire que ça va pas ben, tu vas tomber dans le négatif et le négatif t'emporte ». Par ailleurs, une patiente a choisi d'entretenir une page Facebook pour donner des nouvelles de sa santé à son entourage, mais également pour y ajouter des pensées positives et pour y inclure des gens atteints de cancer tout comme elle, par geste de solidarité et de soutien. Pour d'autres, c'était la réciprocité avec les médecins qui faisait en sorte qu'ils se sentaient plus confiants devant la maladie. La majorité des familles se concentrent davantage sur ce qui va bien plutôt que sur ce qui va mal. Les patients ont tous verbalisé qu'ils étaient capables de se battre contre cette maladie, qu'ils étaient bien entourés et qu'ils allaient la vaincre. Selon un des patients, c'est la volonté de vivre et de garder un bon moral qui importe. Plusieurs soulignent qu'ils doivent prendre une journée et une semaine à la fois. Certains patients soulèvent également l'espoir qu'ils ont en la recherche. Voici un exemple de verbatim : « En espérant qu'il y ait des miracles qui se passent et qu'il y ait quelque chose de

découvert entre temps, on prend ça trois semaines à la fois et je suis pas d'un âge assez avancé pour lâcher ». Les petits-enfants sont aussi une source de positivisme pour beaucoup des familles.

Plusieurs moyens pour décrocher ont été utilisé par les participants. Une des patientes nous confie : « Je pognais mon livre et j'écrivais comment je feelais. J'écrivais et j'écris encore. Ça, c'est vraiment une thérapie. Des fois, tu sais pus comment dealer avec ça ou de quoi de même, j'écrivais ». Elle tricotait également pour passer le temps. Un autre moyen utilisé par deux patientes est qu'elles ont une relation avec une autre personne qui a un cancer et qui reçoit des traitements. De ce fait, elles s'entraident, se soutiennent et s'ambitionnent une et l'autre. Un des couples verbalise que leur moyen de décrocher est d'aller à leur chalet et de passer du temps dans la nature. Plusieurs familles mentionnent qu'elles vont aller dans la nature pour se changer les idées. Par ailleurs, une des conjointes parle des marches de son conjoint : « Sa marche, ce n'est pas juste marcher physiquement, mais c'est comme un état méditatif ». Le fait d'avoir la foi a aussi aidé certaines familles à être plus résilientes. Deux des patientes soulèvent que leur thérapie est d'aider d'autres qui ont un cancer également.

Les patients se sont trouvés plusieurs mécanismes d'adaptation afin d'avoir de la résilience et de rester positif. Ils ne se permettent pas d'être négatif et ils essaient de se changer les idées le plus possible. Un avantage des milieux ruraux est qu'il y a beaucoup de nature, ce qui semble aidant pour plusieurs familles.

Religion et spiritualité. La majorité des participants sont religieux et vont à la messe assez régulièrement. Certains avouent même qu'ils sont plus pratiquants à cause de l'arrivée de la maladie, comme si c'est un cri à l'aide selon un des patients. Ils ressentent alors le besoin de se recueillir et d'avoir une source d'espoir. Un des patients verbalise :

« Je demande tout le temps à mon Dieu, je fais ça par petites étapes depuis que c'est revenu, je dis je veux être là pour la graduation de ma fille, après ça je dis peut-être bien que je pourrais voir un mariage et si je pourrais avoir un petit-enfant ».

Par exemple, lorsqu'il s'est fait opéré, il a dit à Dieu : « guidez-les s'il a besoin ». Certaines patientes ont dit qu'elles parlaient à Dieu haut et fort et que parfois, elles n'étaient pas contentes contre lui parce qu'elles ne méritent pas ce qu'il leur arrive. Voici un extrait : « Des fois je ne suis pas trop contente contre lui! Cette fois-ci, je ne suis pas trop contente avec lui, crois-moi! Je trouve qu'un c'était assez, je n'avais pas besoin d'en passer un deuxième ».

Un autre des patients demande de l'aide aux défunts et leur parle. Il mentionne « je me réveille ou je me couche et je dis merci, merci pour une autre journée ». Sa conjointe nous confie qu'ils ont une conviction qu'ils ne passent pas à travers cette maladie seuls et qu'ils vont s'en sortir. Ils ont de la gratitude envers la vie et ils font aussi de la visualisation. La composante spirituelle est aussi une chose importante et sécurisante pour eux et ils affirment que la spiritualité les a aidés à accepter la maladie. Une des patientes n'est pas religieuse du tout, mais beaucoup spirituelle. Celle-ci a fait son cours de Reiki et elle croit dans les anges, les archanges, la guérison, la signification des couleurs et la réincarnation. Elle ajoute :

« Je vais boire mon chlorophylle tous les jours. J'ai ma bouteille d'eau verte. L'archange Raphael, c'est l'ange de la guérison et il est vert émeraude. Je bois mon liquide vert et ça va dans mon foie. Ça guérit mon foie ».

Elle fait également des exercices de pardon et de la réflexologie. Notamment, certaines familles ont avoué qu'il y avait un manque d'ouverture quant à l'accompagnement dans la maladie en ce qui a trait aux méthodes de traitement alternatives, que ce soit le recours à une naturopathe, la méditation, les produits naturels, suppléments ou autres. Une des patientes a même dit ceci à l'égard des professionnels de la santé :

« C'était comme "c'est bon, on va te tolérer à prendre tes produits naturels", pas "je t'encourage, est-ce que ça te fait du bien, trouves-tu que c'est bon", jamais. Je fini par trouver des gens qui vont m'encourager là-dedans, à l'extérieur (de l'hôpital) ».

Il n'y a pas de particularités en ce qui a trait à la religion en milieu rural. À Edmundston, la religion dominante est catholique. De petites églises sont réservées aux autres religions. Les patients ont eu tendance à être plus pratiquant suite à leur diagnostic. Pour la spiritualité, plusieurs ressources sont disponibles, par contre, cette facette n'est pas exploitée dans le milieu hospitalier selon les familles.

Cheminement émotionnel en lien avec le diagnostic. Plusieurs éléments du cheminement émotionnel ont été abordés dans les sections antérieures, mais quelques-uns n'ont pas été traités. Le tout commence lorsque les familles sont en attente pour les résultats et ont le choc du diagnostic. Elles ont la croyance que le cancer est associé à la mort. Certains patients se sont même sentis coupables d'avoir un cancer, car leur entourage était très attristé de cette nouvelle. L'attente des résultats est difficile également, car c'est l'anticipation de mauvaises nouvelles. Bref, beaucoup d'inconnu, d'insécurité et d'incertitude sont associés à la maladie selon les participants. Au niveau financier, c'est une facette que les participants ont dû régler en cours de route puisque cette maladie n'était pas planifiée dans leur budget. Or, la plupart des patients ont avoué qu'ils n'ont pas fait de lecture en lien avec leur diagnostic, car ils ne voulaient pas se faire des peurs. Ils se renseignent plutôt auprès de leur médecin afin d'éviter ce stress supplémentaire. La majorité avait déjà une idée préconçue de ce qui les attendait relativement aux traitements, mais finalement, ce fut moins pire qu'ils ne le pensaient. Ils prennent la vie une journée à la fois. Par contre, la majorité a dû faire un deuil causé par la perte d'énergie. Les patients affirment que du côté émotionnel, ce sont des hauts et des bas, des moments positifs comme des moments de découragement et de frustration. Pour ceux avec une récurrence, ils ont

vécu de la frustration, car ils mentionnent qu'un cancer était assez comme épreuve. Comme mentionné plus haut, les familles ont différentes façons de s'évader et de se changer les idées. Il y a un certain fardeau pour les familles qui est relié au fait de vivre en milieu rural, la section suivante en parlera.

L'image et la confiance en soi ont constitué un défi pour la totalité des patients. Ils énumèrent certains défis comme la perte de leurs cheveux, la perte des cils et des sourcils, la perte des seins, la perte ou la prise de poids, les cicatrices et le teint grisâtre. Voici un extrait :

« Moi, l'image de soi, j'ai eu de la misère. C'était automatique, en sortant de la douche, tu vois la coupure pour les ganglions, pas de cheveux, t'es pas maquillé naturellement en sortant de la douche. Ça me mettait face au cancer. Là c'est vrai ».

Notamment, plusieurs ont affirmé que la perte de leurs cheveux fut révélatrice dans leur cheminement émotionnel, c'est-à-dire que c'est à ce moment qu'ils ont réalisé qu'ils avaient le cancer. Les participants ont tous verbalisé qu'ils se lèvent, se lavent et s'habillent tous les jours. Ils affirment aussi qu'ils ne s'empêchent pas de faire leurs activités habituelles à cause des traitements. Les participants ont tous dit qu'ils utilisaient les moyens pour éviter d'être étiqueté avec un cancer comme le port de chapeaux, perruques, prothèses mammaires, etc. La plupart ne veulent pas porter de foulard sur leur tête, car c'est associé avec le cancer. Une des patientes en parle :

« Je déteste avoir un portrait d'être victime et me faire prendre en pitié, c'est la pire affaire pour moi. Moi, je vais sortir et je vais aller à l'épicerie et je vais mettre mon chapeau ou si j'vais dans un concert, je vais mettre ma perruque parce que je veux pas... je mets même pas les turbans, pour moi, ça veut dire hey regardez-moi, j'ai le cancer. Je veux pas que le monde me pointe du doigt ».

Par ailleurs, les traitements peuvent changer considérablement l'apparence physique des patients. Un des patients raconte :

« Qu'est-ce qui était... pas fatigant, mais c'est lorsque tu as de la chimio, le visage te vient grand de même (fait signe des mains) et il y a une femme qui passe à côté de moi et me

demande si j'avais un frère qui s'appelait X (nom du patient). Ça ne m'a pas affecté, j'étais pas fier de ça, mais je cachais pas ça ».

Pour celles avec un cancer du sein, elles ont en majorité faites face à une mastectomie et elles ont toutes envisagé une reconstruction mammaire. Elles confient que sans seins, c'est difficile de bien porter leurs vêtements, surtout les soutiens gorges et les costumes de bain. Une des patientes confie : « Pour moi, je n'étais plus capable de porter quelque chose de sexy » et « une femme qui a ses deux seins ne peut pas aider une femme qui n'en a plus ». Elle s'est sentie incomprise lorsqu'elle a été magasiner des prothèses mammaires. Par ailleurs, pour un des patients, il a dû avoir un sac de colostomie temporairement et ce fut un défi de taille pour l'image de soi. Pour une autre des participantes, ce fut la perte de cheveux : « Par le temps qu'on perd nos cheveux, c'est qu'on a eu cette grosse chimio-là. On est rendu vert ou gris. On est malade, on change de couleur, on dirait qu'ils nous ont empoisonné avec ça ». Une patiente raconte une belle expérience qu'elle a eu avec un des médecins de famille de la clinique d'oncologie concernant ses cicatrices : « Vous ne devriez jamais cacher vos cicatrices, c'est comme des marques de guerre. Il faut que tu sois fière de ça, tu ne devrais pas avoir honte de ça. C'est des cicatrices qui montrent que tu as passé ça ». Il semblerait que l'image et la confiance de soi fût une période plus difficile pour les femmes que pour les hommes.

Comme mentionné précédemment, le réseau de soutien qu'ont les patients en milieu rural fait en sorte qu'ils sont bien encadrés. Le cheminement peut être facilité par ce fait. Pour ce qui est de l'image et la confiance et soi, elles peuvent être un défi en milieu rural puisque tout le monde se connaît. De ce fait, les patients risquent d'être étiquetés avec la maladie.

Changement de priorités et questionnement existentiel. Tous les participants ont témoigné du fait que leurs priorités ont changé suite à l'annonce du diagnostic. Une patiente dit : « Je trouve que depuis que j'ai passé ça, je suis plus épanouie. J'ai d'autres priorités. La vie est

plus importante que le matériel ». Ils apprécient les petites choses qu'ils n'appréciaient plus auparavant. Une des patientes mentionne même : « Des fois, le cancer c'est un beau cadeau. Si tu sais comment le vivre comme il le faut, c'est là que tu mets tes priorités et c'est là que tu te mets à comprendre des choses ». Un patient affirme : « Ça te met les yeux vis-à-vis les trous. Choisir les batailles, des fois je me demande est-ce que ça vaut la peine que je mette autant d'énergie là-dessus... C'est de se trouver des petites joies ».

Comme mentionné plus haut, au moment du diagnostic, les patients ont le choix d'opter pour des traitements curatifs, des traitements palliatifs ou tout simplement aucun traitement. Certains avaient un meilleur pronostic, certains moins, mais la plupart se sont questionnés à ce sujet. Une patiente verbalise ces propos :

« C'est tu trop dure pour moi? C'est tu une manière de m'en aller? Après ça, je me dis veux-tu vivre, pourquoi tu veux vivre? C'est quoi tes raisons de vivre? Tes petits-enfants? Des affaires que tu n'as jamais faites, mais que tu veux faire? ».

Elle affirme « je pense que la première question c'est "veux-tu vivre ou tu veux mourir" ». Plusieurs verbalisent que la maladie a des hauts et des bas et qu'ils se demandent quelquefois si tout cela en vaut vraiment la peine. Ils se questionnent sur leur qualité de vie et leurs souffrances.

Les patients affirment tous qu'ils ont eu un changement de leurs priorités. Par ailleurs, face à toute maladie, les gens ont aussi un questionnement existentiel. Pour le cancer, il est encore associé à la mort, donc les patients se sont demandés s'ils voulaient se battre ou non.

Dynamique familiale

La dynamique familiale a tendance à changer dans l'expérience de la maladie. Une certaine inquiétude à l'égard du bien-être du patient s'installe chez les membres de la famille. Les thèmes suivants en lien avec la dynamique familiale seront décrits ci-dessous : rôle dans la

famille, vie de couple et petits-enfants; aspect financier; expériences antérieures avec le cancer; expérience des proches.

Rôles dans la famille, vie de couple et petits-enfants. La dynamique familiale a peu changé suite à l'annonce du diagnostic; la plupart des familles affirment qu'ils étaient déjà tous proches. Par contre, il y a l'aspect d'inquiétude qui s'est ajouté, donc les membres prennent des nouvelles plus souvent. Pour la vie de couple, les activités et les rôles ont été modifiés surtout en conséquence de la fatigue et la tolérance des patients. Les familles nous confient que les conjoint(e)s ont été beaucoup présents durant tout le processus de la maladie. Les membres du couple vont aux rendez-vous et aux tests ensemble et se soutiennent un et l'autre. Pour un autre couple, ils étaient beaucoup actifs ensemble, mais la maladie du conjoint l'a freiné dans ses activités physiques, donc ils ont dû s'ajuster. Un couple raconte : « Une autre chose aussi, c'est qu'on est sur la même longueur d'onde, on a travaillé ensemble pour que ça aille mieux, ça aide aussi quand on a une bonne communication... Il n'y a pas une décision qui se prenait seul ».

Les rôles ont changé en conséquence de l'état du patient. Voici un extrait d'une des familles : « Oui, comme là il faisait à manger, il faisait le ménage, il faisait tout. Des fois, j'étais assis et je décollais pour, je sais pas, balayer... », son conjoint répond : « Assez qu'elle se sentait inutile. Elle se sentait pas bonne ». Une autre famille a eu un défi semblable, la patiente avoue que la perte d'énergie fut un gros deuil pour elle. Elle avait l'habitude de faire les tâches ménagères et en raison de son manque d'énergie elle avait le sentiment de décevoir sa famille. Pour une des patientes, son mari était dépendant d'elle avant l'arrivée du diagnostic de cancer, donc elle doit tout faire. Elle doit faire toutes les tâches ménagères. À l'arrivée du cancer, ce fut un défi, car elle pouvait avoir des effets secondaires et se sentir moins bien, mais elle devait s'occuper de son mari quand même. Par contre, elle a beaucoup d'aide de son entourage, surtout

de sa fille. C'est elle qui l'accompagne à ses rendez-vous. Elle a aussi obtenu de l'aide pour les repas, pour tondre le gazon et déblayer la cour l'hiver. Une des patientes habite chez sa fille, donc c'est de cette façon qu'elle a obtenu de l'aide.

Les petits-enfants ont tous des mécanismes d'adaptation différents. Certains étaient plus renfermés tandis que d'autres verbalisaient leur soutien à haute voix et étaient plus démonstratifs. Dans la majorité des cas avec les patientes, la période la plus difficile pour les petits-enfants fut lors de la perte des cheveux, donc lors des changements de l'apparence physique. Par contre, plusieurs ont dit aux patientes qu'elles étaient belles sans cheveux. Voici un exemple :

« Les petits-enfants eux, ils savent qu'il y a quelque chose qui se passe, mais tu vois que... ils étaient collants avant, mais ils le sont encore plus. En arrivant, tout de suite c'est des hugs et ils disent "t'es belle mémère", ils flattent les cheveux ».

La présence des petits-enfants est une grande source d'espoir et de détermination. Pour plusieurs patientes, c'est une raison pour continuer à se battre contre la maladie : « Il y a un autre petit qui s'en vient, ça aussi c'est encourageant. C'est tous des buts qui nous poussent à aller plus loin ». Son conjoint répond à la patiente : « Elle, c'est une des raisons pour laquelle elle a opté pour des traitements tout de suite en espérant qu'elle ait assez de temps pour continuer à vivre pour les enfants et les petits-enfants ». Une des patientes habite avec sa fille, de ce fait, elle est plus proche de sa fille et ses petits-enfants : « C'est une richesse pour les enfants aussi, ils apprennent à connaître leur mamie. Ils vivent avec elle tous les jours, ça développe des liens plus forts ». Elle a beaucoup d'aide de sa fille et de son gendre.

Les rôles dans la famille ont peu changé, ils ont été modifiés selon l'état du patient. Les patientes étaient souvent accompagnés de leur partenaire lors des rendez-vous en preuve de soutien. Les membres de la famille immédiate se sont tous rapprochés même s'ils l'étaient déjà auparavant et les petits-enfants sont une grande source d'espoir.

Aspect financier. Dans la plupart des familles, le couple est à la retraite. Certains sont en congé de maladie et ont du chômage ou que le conjoint(e) travaille encore. Il y a seulement un couple qui travaille encore parmi les participants (voir tableau 1). Toutes les familles possédaient l'assurance-maladie de la province, en plus d'une assurance personnelle puisque l'assurance-maladie de la province ne couvre pas les frais de médicaments, les rendez-vous chez le dentiste, physiothérapie et autres services. Dans la majorité des cas, les médicaments étaient payés à 80%. Sachant que les traitements oncologiques coûtent plus de 3 500\$ par mois, leur assurance personnelle donnait un bon coup de main. Par contre, certains confient qu'ils ont dû modifier leur mode de vie et couper les dépenses : « Tu te réajustes, faut tu coupes à des places. On était habitué de vivre à un certain mode de vie. T'as pas le choix, faut tu changes, malgré qu'on était pas trop dépenseux. Tu changes tes priorités ». Pour certaines familles, leur situation financière leur crée des casse-têtes dont elles n'auraient pas besoin, c'est un fardeau additionnel: « Je me dis que les journées que ça va moins bien, j'aurais vraiment pas besoin de me casser la tête avec comment je vais faire pour payer l'épicerie cette semaine ». Les familles affirment que c'est catastrophique pour les familles qui n'ont pas d'assurance de devoir payer leurs traitements et tout ce qui entoure la maladie.

Le bureau régional de la Société canadienne du cancer est venu en aide à la plupart des familles en offrant des perruques, des foulards et des prothèses mammaires gratuitement. Certaines familles ont également pu bénéficier de l'aide financière pour les déplacements que les patients ont à faire pour avoir accès aux spécialistes et aux traitements. Certaines lacunes ont été identifiées en lien avec l'aide financière et elles seront abordées dans une autre section.

Au niveau financier, les assurances des familles ont payé 80% des médicaments et l'assurance-maladie a payé les soins hospitaliers. Le bureau régional de la Société canadienne du

cancer a aussi donné un coup de main pour payer l'essence, mais aussi pour offrir du matériel gratuitement. Certaines familles ont très apprécié ce soutien financier, tandis que d'autres affirment que ce n'est pas suffisant.

Expériences antérieures avec le cancer. Pour une des patientes, le cancer a été beaucoup présent dans sa famille :

« Je m'en attendais un peu (cancer) parce que, dans la famille, ma mère a eu le cancer, mon père a eu le cancer, les sœurs à ma mère ont eu le cancer. En tout cas, je me suis habituée d'une façon. On ne s'habitue pas, mais je m'en attendais ».

Le couple verbalise qu'ils ont accepté la maladie plus vite à cause de cela. Elle a aussi eu l'expérience des soins palliatifs avec sa mère. Lorsque cette patiente était en rémission, son conjoint a été diagnostiqué d'un cancer également et a dû être opéré d'urgence. Il y a eu des complications et il a failli décéder. Aussi, le conjoint de leur fille est décédé d'un cancer. Le couple affirme :

« Si qu'il n'y aurait pas eu de cas dans sa famille, ça aurait été plus dure. On dirait que ça nous endure à ça. C'est plus facile d'accepter la maladie. On s'attend d'avoir la maladie d'une façon ou d'une autre ».

Pour une autre famille, la patiente a vécu la maladie avec sa mère :

« C'est moi qui l'a suivi pas mal tout le temps, Man dépendait de nous autres. J'ai vécu son évolution, elle, c'était "pas de traitements, pas de prolongement", c'était "donnez-moi quelque chose pour soulager le mal" et c'était ça. Je voyais ça avancer tranquillement, ça te fait penser "est-ce que c'est comme ça que ça va aller pour moi aussi, les souffrances en dernier" ».

Puisque tout le monde se connaît en milieu rural, toute personne a déjà été touchée de près ou de loin par le cancer. Pour ceux qui l'ont vécu avec un proche, il savait à quoi s'attendre lorsqu'ils ont reçu leur diagnostic. Pour d'autres, ils se questionnent à savoir s'ils veulent vraiment passer à travers ce que leur proche a passé. Les expériences antérieures teintent donc l'expérience de la famille face au cancer.

L'expérience des proches. Les membres de la famille ont également subi le choc du diagnostic. Selon un conjoint : « Je croyais pas ça. C'est bizarre ce que ça fait, c'est comme l'annonce à la tv avec le gars qui tombe sur le dos dans sa chaise ». Il verbalise que sa conjointe passait des mammographies régulièrement et qu'il ne comprenait pas comment le cancer pouvait être là. Selon le couple, leur fille n'avait plus de concentration, elle a été très dérangée par cette nouvelle. Elle pouvait téléphoner à ses parents toutes les deux heures. Pour deux autres conjoints, ils n'ont pas dormi pendant une semaine et pensait beaucoup à cette nouvelle, mais après le choc, ils ont réalisé que tout se passait bien. Un couple a deux filles, une des filles est en déni, tandis que l'autre est très présente. Cette dernière s'implique beaucoup, est concernée et veut être aux côtés de sa mère le plus possible. D'ailleurs, sa fille a eu la tâche d'annoncer la nouvelle aux membres plus éloignés de la famille et anticipait que ce serait déprimant, mais au contraire, la famille a été très positive et encourageante face à la nouvelle. Une des conjointes a été confiante dès le début puisqu'un de leurs fils est dans le domaine de l'oncologie et le travail entre l'équipe et leur fils était tissé très serré selon elle. C'était sécurisant. Par contre, une des frustrations pour elle a été qu'ils ne pouvaient plus aller marcher ensemble; c'était leur temps pour eux, leur temps pour être ensemble. Les fils de ce couple ont le besoin de téléphoner assez régulièrement pour vérifier comment leur père va.

Pour un des conjoints, il a été difficile de ne pas être présent au moment du diagnostic pour soutenir sa conjointe. Celui-ci soulève également qu'ils n'ont pas été tristes suite à l'annonce, ils ont accepté la maladie tout de suite, mais ont quand même passé à travers les étapes selon lui. Pour une autre conjointe, elle nous confie :

« M (fille) est un peu comme moi, c'est quelqu'un qui se met des barrières, c'est comme moi, je me dis aujourd'hui est-ce que ça va être difficile d'aller lui parler. Je suis plus porter à me mettre des barrières. On se trouve des projets, on essaie de trouver des choses pour se garder occupé ».

Leurs deux filles se soutiennent une et l'autre et s'informent souvent de la condition de leur père. Pour un des conjoints, c'est très difficile pour lui d'accepter le diagnostic de sa conjointe puisqu'ils ont déjà subi plusieurs épreuves à ce jour. Pour le couple avec deux adolescents, leur fille a vécu l'annonce du diagnostic difficilement :

« Pour ma fille, ça a été un gros choc. J'avais commencé à porter ma perruque avant que mes cheveux tombent parce que je savais que ma fille allait avoir un choc parce que c'est une adolescente. Je m'avais mis des ballounes et ma perruque. J'ai enlevé mes ballounes, j'ai dit maman a quelque chose à te montrer. Elle a été dans la toilette et elle pleurait assez, elle disait tu mérites pas ça ».

Or, un aspect difficile pour cette patiente est le fait que ses enfants n'avertissent pas leurs amis qu'elle a eu un cancer et qu'elle n'a plus de seins. De ce fait, quand leurs amis viennent à la maison, il y a un certain malaise. Pour la dernière famille, la fille de la patiente et son conjoint ont offert à la patiente d'emménager avec eux, car ils s'inquiétaient. C'était sécurisant pour eux qu'elle soit avec eux. Ils ont appris à vivre ensemble. Certaines familles ont dit que l'annonce a été difficile pour tous les membres de la famille, mais que le couple demeurait très positif quand même. Donc, puisque le couple est positif, c'est plus facile pour la famille d'être positif également.

Les membres de la famille ont aussi eu l'effet de choc, ils ont été bouleversés. Ils ont tous leur moyen de *coping* et les familles se soutiennent dans l'expérience de la maladie.

Vivre avec un cancer en milieu rural

Comme mentionné tout au long de ce mémoire, beaucoup de particularités sont rattachés au fait d'avoir un cancer en milieu rural. Plusieurs éléments sont ressortis à travers les entrevues avec les participants. Les thèmes suivants seront traités ci-dessous : réseau de soutien; confidentialité et vie privée en milieu rural; ressources et services; accès aux traitements, aux spécialistes et déplacements.

Réseau de soutien. Comme mentionné dans la section de la dynamique familiale, les membres de la famille immédiate constituent une source de soutien essentielle au patient. Contrairement aux milieux urbains, la majorité des patients a eu beaucoup de soutien des amis, de la famille éloignée, des collègues, des voisins et même de purs étrangers. Plusieurs ont des invitations chaque semaine pour aller souper avec leurs amis. Certains patients ont reçu des témoignages de leurs proches précisant tout le courage qu'ils ont de lutter contre cette maladie et qu'ils sont une source d'inspiration. Le réseau social Facebook facilite aussi les liens avec l'entourage, certaines personnes ont repris contact par l'entremise de Facebook. Des groupes sur ce réseau social rassemblant des patients atteints de cancer sont bâtis en signe de solidarité et pour s'encourager mutuellement. Une famille confie :

« Je sais qu'il y en a qui ont eu plus de peine que nous on en a eu. Tu les voyais, il parlait et tu voyais la larme un peu. Si que quand tu as un cancer, ça te porte à être plus pleureur, c'est sure que quand tu as de la visite et tu en parle, c'est...mais nous, ça a été le contraire ».

Plusieurs ont reçu des cadeaux comme des anges, des bijoux, des fleurs, des lampions à l'église, des repas, des cartes cadeaux pour l'essence, etc.:

« Il y a même une fois que j'ai été voir un monsieur que je connaissais du travail, il m'avait pas reconnu parce que j'avais une perruque et tout ça. On avait été à la messe, j'ai arrivé en arrière et il m'avait acheté un lampion. Il y a une madame, que je connais pas non plus, qui a donné un lampion de l'Oratoire St-Joseph avec de l'eau bénite ou de l'huile à ma petite bru. C'était des beaux cadeaux ».

Une dame a même été cueillir des fraises fraîches pour une patiente, une autre personne a écrit une lettre disant que la patiente avait touché sa vie, d'autres ont tondu le gazon ou ont été acheter des vêtements, car la patiente avait perdu du poids. Voici un autre extrait :

« Il en a une qui m'a amené du miel, je sais pas quel sorte de miel, mais ça a l'air que c'est un miel miraculeux... Si A (fille) disait "mom, elle ne peut pas manger, la seule chose qu'elle peut manger c'est du lait d'amande", tu voyais une amie qui arrivait avec du lait d'amande et l'autre arrivait avec une belle tasse. C'est des choses de même, tu te dis ça a pas de bon sens, je suis tu si importante que ça. Ça se parle vite ces choses-là, le monde ont relié alentour de moi ».

La plupart des patients prennent en note tous les cadeaux qu'ils ont reçus, une des patientes surnomme ces gestes « my small miracles ». L'entourage est très disponible en cas de besoin, une patiente affirme même ceci :

« Je me réveillerais la nuit et j'aurais quelque chose de mal, je peux te dire tout de suite 10 noms vite, vite, vite que je pourrais appeler et qui viendrait tout de suite et que ça leur dérangerait pas et ça me gênerait pas ».

Les patients sont souvent accompagnés par leurs proches lors des rendez-vous, que ce soit à Edmundston ou en-dehors de la région. Par ailleurs, puisque tout le monde se connaît, il n'est pas rare que la famille du patient va connaître des gens qui sont dans le domaine de la santé et qu'ils peuvent donner un coup de main lorsqu'ils en ont besoin. Cet aspect est rassurant pour eux. Pour certains patients, ils connaissaient personnellement leur médecin traitant, donc lorsqu'ils ont eu l'annonce du diagnostic, ils étaient contents que ce ne soit pas un étranger qui soit là.

Le réseau de soutien en milieu rural est très vaste. De ce fait, les patients verbalisent que c'est très encourageant. Les gens vont faire des actes de bienfaisance, par exemple, apporter des cadeaux. Les patients sont conscients qu'ils ne sont pas seuls.

Confidentialité et vie privée en milieu rural. Pour la plupart des participants, les potins et le manque de vie privée ne fut pas un problème et ils ne s'arrêtaient pas à cela. Ils témoignent tous du fait que les nouvelles se répandent extrêmement rapidement : « Tu n'as pas besoin de le dire souvent que tout le monde le sait ». Lorsque l'entourage les questionne sur la condition de santé du patient, ils ont tendance à dire que tout va bien de peur qu'ils aient à se confier davantage parce que beaucoup de gens demande des nouvelles. Les patients ne veulent pas alarmer leurs proches non plus, donc ils demeurent toujours positifs dans leurs propos. Un conjoint d'une patiente déclare :

« Des fois, il y en a qui sont maladroits là-dedans, il y en a qui essaie de t'éviter ou s'ils veulent en parler, ils vont dire "ça va bien aller". J'ai parlé à du monde, ils ne veulent pas venir chez nous à cause de la situation, ils ne savent pas quoi dire face à ça, la maladie ».

Par ailleurs, une famille nous souligne le fait que puisque tout le monde se connaît en milieu rural, les proches veulent venir visiter lors des hospitalisations ou même à la maison. Lorsqu'on parle de proches en milieu rural, on parle des amis, des voisins, des collègues de travail, de la famille immédiate, de la famille éloignée, etc. Le réseau de soutien est très large et la visite de toutes ces personnes peut devenir très épuisante pour le patient et un participant en a témoigné :

« Imagine-toi tous ceux qui ont travaillé avec moi, ils auraient aimé venir me voir, mais moi, juste parler au téléphone, je venais fatigué. C'est ça qui a été plus dure pour moi, ok oui, mes frères, mes soeurs, la parenté proche venait faire un tour et ils retournaient tout de suite. J'ai de la visite et 5 minutes c'est bientôt passé, tu t'aperçois que ça fait une demi-heure qu'ils sont là... j'ai été obligé de leur dire "écoutez, quand je serai mieux, je vais vous appeler" ».

Plus spécifiquement à l'hôpital, certains défis ont été rencontrés par les patients à l'égard de la confidentialité. Un patient nous explique le fonctionnement :

« Là-bas (Moncton), la manière que le système est, ton nom est pas nommé. Ici, ton nom est encore nommé. Tu es dans la petite salle et tu attends, "ok, M./Mme Thibodeau, vous pouvez venir", tu te dis ok, c'est un(e) Thibodeau, t'sais. Là-bas à Moncton, tu as une petite machine et ça vibre quand c'est à ton tour et il y a une infirmière qui est sur le long et tu t'approches. Elle chuchote "ok, M. N., vous pouvez venir, je m'appelle...", c'est des petites différences ».

Auparavant, les visites n'étaient pas limitées à la clinique d'oncologie. Certains visiteurs se présentaient seulement pour voir qui avait un cancer, par curiosité.

À la clinique d'oncologie, une patiente nous raconte son expérience en lien avec la confidentialité :

« En onco, c'est free for all. Tu es assis dans une chaise un aux côtés de l'autre. La première fois que j'ai été là, j'avais demandé à elle (fille) de venir avoir moi et ils me demandaient toutes des questions personnelles là. Il y a un patient assis là, juste à côté. Le patient à côté je ne le connais pas, mais on reste à Edmundston, peut-être que lui connaît

mon oncle ou il a peut-être reconnu C (fille). Les chaises sont cordées une après l'autre et ton dossier est ouvert. Ils posent toutes les questions personnelles à chaque fois que tu vas là, elles sont posées devant tout le monde. La dernière fois que j'y ai été, il y avait un monsieur là que je connaissais bien et j'ai su qu'il va mourir parce que d'après les questions qu'ils posaient ».

Une collecte de fonds annuelle a lieu à Edmundston, soit le Relais pour la vie de la Société canadienne du cancer. C'est un rassemblement pour démontrer une solidarité envers les personnes qui luttent contre le cancer. Les survivants sont identifiés avec un chandail jaune. Plusieurs familles nous en parlent. D'ailleurs, elles ne trouvent pas la force d'y participer parce qu'elles ne veulent pas que le patient soit étiqueté. Une des familles a eu l'expérience, au début de l'évènement, il y a le tour des survivants, son conjoint était dedans avec son chandail jaune :

« C'était pas le fun, le monde était comme ahhh (intonation de surprise), les personnes avec qui je travaille, moi je n'en parlais pas et tu vois tout le monde réagir. Il me semble que ce n'était pas encourageant de voir la réaction des gens ».

D'ailleurs, une patiente soulève le fait qu'elle ne veut pas avoir le portrait de la victime, se faire pointer du doigt et se faire prendre en pitié dans sa vie quotidienne. Les patients ne veulent pas être associés à la maladie, tel que mentionné précédemment dans la section Image et confiance en soi. Or, pour deux familles, elles ont eu de très mauvaises expériences. Certaines personnes ont téléphoné à leur maison pour savoir si le patient ou la patiente était mourant : « Il y a du monde qui t'a appelé et ils pensaient que tu allais mourir. C'était comme "es-tu sur tes derniers milles"? Il avait des choses qui circulaient comme que t'étais sur ton lit de mort. C'est dérangeant ».

Parfois, il y a des informations qui circulent à propos d'eux et même sur les réseaux sociaux :

« La confidentialité... on était tout le temps à l'hôpital, donc ils parlaient de lui. On n'est pas sur Facebook, mais il y avait toute sorte d'affaire qui circulait sur Facebook. J'étais comme voyons, ça me tente pas que tout le monde sache ça ».

Même les médecins peuvent également être le sujet des commérages et leur réputation est vite faite, même sur les réseaux sociaux.

Puisque tout le monde se connaît en milieu rural, la vie privée et la confidentialité peuvent être limitées. Les patients font les frais de commérages et peuvent être étiquetés en fonction de leur maladie. Les patients verbalisent que le fonctionnement de l'hôpital et de la clinique d'oncologie en lien avec la confidentialité pourrait être amélioré. Le Relais pour la vie est aussi ressorti comme pouvant brimer la confidentialité, car les patients atteints de cancer sont étiquetés avec un chandail jaune.

Ressources et services. Comme mentionné dans l'aspect financier, le bureau régional de la Société canadienne du cancer est une ressource pour les patients en ce qui a trait aux perruques, aux foulards, aux chapeaux, aux prothèses mammaires, au soutien émotionnel, aux dépliants d'information et à l'aide financière. Pour l'aide financière, elle est évaluée selon le revenu familial, donc ce n'est pas toutes les familles qui ont pu bénéficier du même montant d'argent. Une patiente raconte son expérience en lien avec l'aide financière :

« J'ai venu ici pour l'aide financière. Je pense que j'ai travaillé un mois et demi là-dessus. J'avais un dossier, c'était ça d'épais (me fait signe). Ça prenait les reçus, des ci et des ça pour avoir 500\$. Je veux dire, quand tu voyages à Québec, tu ne vas pas loin avec 500\$. Tu es malade et tu n'as pas cette énergie-là, à consacrer à ça ».

Une patiente soulève le manque de ressource spécialisée en cancérologie. Elle a dû se déplacer à l'extérieur pour avoir accès à ce genre de ressource. Elle affirme qu'il n'y a pas beaucoup de choix ni de variété. Pour les prothèses mammaires, il n'y a qu'une seule ressource présentement à l'extérieur de l'hôpital qui n'est pas au bureau régional de la Société canadienne du cancer. De plus, il n'y a pas de groupes de soutien, que ce soit pour le patient ou pour la famille.

La plupart des patients avouent qu'ils ne veulent pas trop en savoir sur la maladie. Ils préfèrent se référer à la clinique d'oncologie en cas de questions parce que ceux qui ont fait des lectures à ce sujet ont commencé à devenir anxieux lorsqu'ils se sont informés sur les nombreux effets secondaires et complications qu'ils pouvaient avoir. Notamment, plusieurs familles

affirment que ce ne sont pas tous les sites internet qui sont crédibles et que de toute façon, toute personne vit sa maladie différemment. Un patient souligne la présence de la ligne téléphonique Info Santé : « Bien, tu lis beaucoup, tu lis et tu te fais quasiment peur. Au moins, on a la petite carte et tu peux appeler Info Santé après 4h (pm) ou bien le département d'oncologie à Moncton ». Les familles verbalisent que la disponibilité des médecins de la clinique d'oncologie d'Edmundston varie. Certains vont être très directs et froids tandis que d'autres sont concernés et empathiques. Un patient donne un exemple : « Elle nous rassurait en nous disant des choses comme ça "je vais parler avec les médecins de Moncton et je vais leur parler de vive voix, on va t'appeler chez vous pour te dire quand tu reprendras tes traitements" ». Or, puisque la clinique d'oncologie est seulement ouverte du lundi au vendredi de 8h à 16h, leur disponibilité est limitée.

Un patient nous raconte son expérience :

« Des fois, tu appelles en oncologie et tu dis que tu as telle affaire et la secrétaire me dit que l'infirmière ne peut pas te parler tout de suite, mais aussitôt qu'elle peut te parler... Là tu es jeudi à 16h. Je laisse un message pour leur demander s'ils peuvent me rappeler demain matin. J'ai été à l'urgence avant qu'ils me rappellent. Ça avait pris tellement de temps, il était rendu 3h de l'après-midi ».

Certains patients ont dit qu'ils ont le sentiment de déranger lorsqu'ils téléphonent.

Quelques participants mentionnent qu'ils doivent tout savoir. Ils ont lu beaucoup de livres, dont « Rémission radicale », « The truth about cancer » et ceux dont l'auteur est Guy Corneau, lui-même atteint de cancer. Dans la majorité des cas, les patients ont dû demander à des gens qui ont déjà eu un cancer pour obtenir des ressources informationnelles crédibles. Une des patientes mentionne : « Je vais te dire que l'endroit où j'ai pris mes recherches (informations), c'est le témoignage des femmes. J'avais pas le choix parce qu'au niveau du système de santé, il n'y avait personne qui pouvait me répondre ». Or, plusieurs soulèvent que la documentation remise par l'équipe d'oncologie n'est pas actualisée :

« Quand on est allés au début, ils nous ont remis des DVD. C'est tellement dépassé, ça a été fait dans les années 80. Ce n'est plus ça l'actualité en 2017. Je trouve qu'avec l'avancement des connaissances, c'est un aspect qu'on devrait définitivement développer. À penser à ceux qui vivent le cancer, mais ceux qui sont là pour les accompagner aussi... Même avec l'internet aujourd'hui, ça peut être développé sur l'internet ».

Il a été souligné qu'au niveau nutrition, il y aurait place à l'amélioration également, c'est un sujet peu discuté avec les patients. Tel que mentionné dans la partie des compétences des professionnels de la santé, les médecins n'ont pas toujours de réponses à donner aux patients. Il semblerait que les patients doivent s'informer par eux-mêmes. Une des patientes s'est souvent référée à une infirmière clinicienne de l'hôpital de Québec, car elle n'avait pas les réponses ici :

« J'file insécure ici parce que je feel qu'ils ne me donnent pas l'information que j'ai besoin d'avoir. Juste quand Dre X m'a dit "je ne te le dis pas, j'ai trop peur que tu ailles voir sur l'internet", j'ai jamais fait ça aller fouiller sur l'internet, je me suis toujours fié à mes médecins, mais cette fois-là, j'y ai été. J'ai dit "non, je ne comprends rien, je vais appeler à Québec et eux vont me parler en français" ».

Par contre, les opinions sont très partagées. D'autres affirment que leurs questions sont vites répondues et qu'ils ne sont pas laissés à eux-mêmes.

Par contre, ce qui est sécurisant, c'est que la plupart des gens connaissent les médecins personnellement en milieu rural, donc le contact est plus amical. D'un autre côté, la réputation des médecins est vite faite, ce qui fait en sorte qu'ils peuvent être mal jugés et les gens ne veulent pas se faire soigner par certains médecins. Il y a également l'infirmière responsable des cancers féminins qui était une ressource importante pour les patientes. Beaucoup de patients mentionnent que les soins sont très bons ici, que l'équipe est professionnelle et tendre. Ils ne se sentent pas comme des numéros. Un conjoint mentionne même que l'équipe d'oncologie est un premier de classe.

En bref, il n'y a que très peu de ressources en milieu rural et beaucoup de lacunes ont été identifiées à l'égard de celles qui sont sur pied. Les familles vont surtout se référer à la clinique d'oncologie puisque c'est une des seules ressources, par contre, elle semble bien appréciée.

Accès aux traitements, accès aux spécialistes et déplacements. Comme mentionné dans la problématique, les gens d'Edmundston bénéficient d'une clinique externe d'oncologie. Certains traitements ne peuvent pas être donnés à Edmundston, donc les familles doivent se déplacer à un milieu urbain comme Québec ou Moncton. Pour deux des patients, s'ils avaient eu à recevoir des traitements en-dehors, ils auraient refusé. Une patiente en témoigne :

« Je n'aurais jamais voulu aller là. Si ça aurait été ça, je n'avais pas de traitement. Je serais morte, c'est vrai parce que je n'y aurais pas été. Ça aurait fait la différence dans ma vie d'être obligé d'aller à Moncton. J'ai été chanceuse de pouvoir prendre mes traitements ici. T'es chez vous à tous les soirs... c'est très déplorable que c'est si loin, les oncologues ».

Pour un autre patient, c'était plutôt l'aspect de ne pas être à la maison, d'être dans un hôpital qui n'est pas familier et d'avoir à déboursier de l'argent qui le dérangeait. D'autres familles affirment qu'elles n'auraient pas aimé recevoir des traitements à Moncton, mais ils affirment que s'ils devaient recevoir de la radiothérapie, ils n'auraient pas eu d'autres choix. Ils auraient accepté de se déplacer tout de même. Certains participants rapportent que lorsque les gens sont malades, ils aiment être à la maison dans leurs choses, donc c'est un défi de ne pas avoir accès aux traitements.

Pour ceux qui ont eu l'expérience d'avoir des traitements à l'extérieur de la région, pour une des patientes, elle affirme :

« Il y a un bout de temps que de le vivre à l'extérieur, ça a été bon pour moi parce que ça a été un peu ma thérapie intérieure. Il y a des bouts que ma chimio, je n'aurais pas haï l'avoir à l'extérieur. C'était un temps pour moi de pouvoir m'évader ».

Pour une autre des familles :

« Sur le coup, ça me stressait. Pas stressée en peur, mais je me disais 5 semaines, je vais m'ennuyer. Même si mon mari venait et que ma fille est là aussi, t'es pas chez vous. La première journée, on restait à l'auberge, c'est comme une thérapie. Tu te fais des amis, sont assez fins, eux aussi c'est des cœurs ».

Une autre famille soulève que c'est un endroit inconnu, les patients n'ont pas leur réseau de soutien et c'est de grands hôpitaux, donc il y a de bonnes chances qu'ils se perdent. La plupart des familles reconnaissent le supplice que peut être la réception de traitements en-dehors, car il faut faire la route et revenir malade. Une autre patiente a reçu des traitements à Québec alors que ses enfants étaient encore jeunes. Leur vie a complètement changé. Une autre patiente a aussi reçu des traitements à Québec : « J'ai commencé à aller à Québec parce que la seule chose que je pouvais avoir ici, c'est la chimio. J'ai eu des bons médecins à Québec, c'est la crème de la crème ». Un autre patient raconte son expérience lorsqu'il a été hospitalisé à Moncton. Il confie que le lit était brisé, les infirmières ne se présentaient pas, des infirmières parlaient haut et fort à d'autres patients, certaines infirmières étaient bêtes et une infirmière a refusé de lui donner un médicament pour dormir et une couverture chaude. Bien que certains traitements ne soient pas disponibles à Edmundston, les patients se comptent chanceux de pouvoir avoir la chimiothérapie dans leur ville.

Comme mentionné précédemment, l'équipe d'oncologie a été composée d'internistes initialement et ils ont changé le tout pour les remplacer par des médecins de famille il y a quelques années. Plusieurs familles déclarent que ce fut une très mauvaise décision :

« Au début, j'ai eu Dre Y. qui était interniste et ils ont décidé de changer ça à l'hôpital et c'est la pire affaire qui n'ont pas pu faire. Ils ont mis des médecins de la médecine familiale et ils ont beau être intentionné, mais il faut qu'ils fassent du bureau, de l'urgence. Ils n'ont pas d'infos, ils ont des cours, mais il faut qu'ils appellent. J'ai trouvé ça plus facile avec l'interniste qu'avec le médecin de famille ».

Les familles sentent qu'ils n'ont pas toujours le suivi qu'ils avaient auparavant. Un patient se questionne et soulève :

« Des fois je me demande ce serait quoi d'en avoir UN dans la région. Je peux pas croire qu'il n'y a personne qui peut venir, au moins tu en as un qui est spécialisé et il peut avoir les directives de Moncton ou je sais pas. Tout de suite, je vais voir un médecin et je vais en voir un autre, j'en vois un autre, j'en vois un autre... je me dis mon dieu, combien ils sont. Ils disent "on est une équipe asteure, on est tous au courant de tous les dossiers". D'après moi, ça ne doit pas être en profondeur trop trop ».

Il n'y a pas d'oncologues à l'hôpital d'Edmundston, donc les spécialistes sont à plus de 400 km de distance. Le patient va être jumelé avec l'oncologue de Moncton, mais les traitements sont supervisés par l'équipe d'oncologie qui est composée de plusieurs médecins de famille ayant eu une formation en oncologie. Les vidéoconférences ou bien télésanté sont les outils de choix pour faciliter la communication entre le patient, sa famille et l'oncologue. Ces vidéoconférences font en sorte que les patients n'ont pas à se déplacer également. La majorité des familles ont apprécié ces rencontres, ils verbalisent que le médecin était gentil et il sentait que celui-ci avait étudié le dossier. Par contre, ce n'est pas tous les médecins qui acceptent de faire des vidéoconférences. Parfois, elles sont annulées et ils remplacent les vidéoconférences par des appels téléphoniques, ce qui est plus impersonnel : « Hier ou avant hier, j'ai eu un téléphone : "finalement, il ne fera pas de vidéoconférence avec toi, il va juste te téléphoner à la maison". J'ai pensé ok... ». Une patiente ajoute que ce n'est pas le même contact qu'être face à face :

« Ben, sais-tu j'ai aimé ça personnellement parce que j'ai pas eu à me déplacer, mais d'une autre façon, me semble que c'était pas comme quand t'es assis en face. C'est pas le même contact du tout. Peut-être que j'aurais eu des questions que j'aurais aimé lui poser, mais que je me sentais plus rushé ».

Les déplacements sont un fardeau additionnel. Pour certains, leurs enfants habitent ou ont déjà habité à Moncton, donc ce n'est pas une ville étrangère. C'était moins stressant pour eux. Par contre, une autre famille soulève de bons points, voici un passage de l'entrevue qui résume bien les points négatifs des déplacements :

« À Moncton, tu as des oncologues et moi c'était le Dr X et lui n'est pas fou des vidéoconférences à l'hôpital, il préfère mieux que tu descendes à Moncton. On est descendu en pleine hiver et on a été pris dans des tempêtes qu'il a fallu couché à Florenceville dans le temps que tu es sur les nerfs et t'sais, on est fatigué, c'est une grande ride. Tu t'en vas là et tu manges une claque sur le nez et là, il faut que tu reviennes ».

D'autres familles ont aussi eu l'expérience de voyager pendant des tempêtes de neige. Tous les patients étaient accompagnés lors de leurs déplacements. Par ailleurs, un des patients a dû avoir une chirurgie et il n'était pas éligible à être hébergé à l'auberge de l'hôpital de Moncton puisque ce n'est pas considéré comme des traitements. Des frais ont été déboursés pour l'hébergement, sans compter les repas et l'essence. Pour certains patients, ils avaient de la famille à Québec ou à Moncton, donc ils n'avaient pas à s'inquiéter pour l'hébergement. Parfois, les patients doivent arrêter leur route en raison de l'état des chemins n'est pas beau, donc ils doivent défrayer de l'argent pour une chambre d'hôtel dans cette situation également et ils craignent aussi pour leur sécurité :

« Il y a une tempête de neige et tu t'en viens, il faut que tu couches à Florenceville, il n'y a pas un chat dans l'hôtel et ça te coûte 150\$ pour coucher là un soir parce que les chemins ne sont pas grattés ».

Un patient suggère d'avoir un transport entre Edmundston et Moncton.

Pour conclure, le fait de vivre en milieu rural apporte de la fatigue additionnelle reliée aux commérages, aux déplacements, à l'accès limité à l'information et aux spécialistes, ainsi qu'au manque de ressources. Par contre, plusieurs bienfaits ont été rapportés par les familles, soit le vaste réseau de soutien, la gentillesse de leur entourage et les soins moins impersonnels. Un schéma a été construit en fonction des avantages et des désavantages de vivre en milieu rural (voir figure 1). Bien que le fardeau de vivre en milieu rural soit significatif, il n'en est pas moins que le cancer est la composante la plus importante de leur expérience peu importe où les participants habitent. La maladie entraîne un éventail d'émotions, des hauts et des bas. Il est

possible de croire que les gens ont également accordé plus d'importance à la facette médicale de l'expérience lors des entrevues puisqu'ils étaient interrogés par une infirmière.

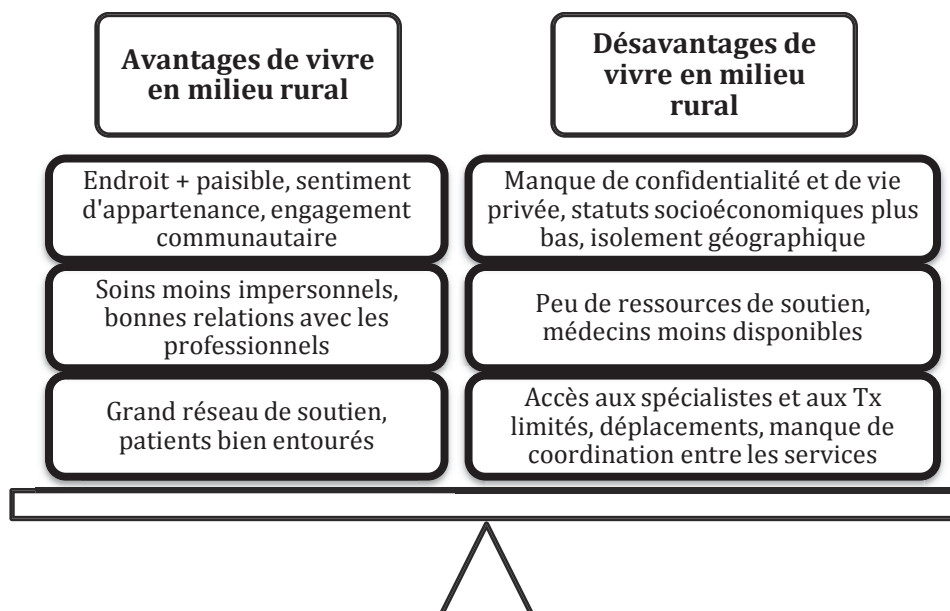


Figure 1. Les avantages et désavantages de vivre en milieu rural

Chapitre 5 : Discussion

Les familles ont toutes des croyances particulières qui leur donne de l'espoir, de la résilience et du soutien. La personnalité de chaque patient et les mécanismes d'adaptation font en sorte que l'expérience est vécue différemment. L'expérience des patients face au cancer va aussi être teintée par leur stade d'adaptation de la maladie ou par l'étape de vie dans laquelle ils se trouvent. Plusieurs émotions s'ensuivent après un diagnostic de cancer puisque le processus d'adaptation n'est pas linéaire. La société canadienne du cancer (SCC, 2017b) affirme même que les émotions peuvent changer d'une journée à l'autre, d'une heure à l'autre et même d'une minute à l'autre. Les auteurs ajoutent que la façon dont les patients vont réagir face à la maladie dépend de comment ils s'adaptent aux problèmes et crises. Ils énumèrent également des facteurs pouvant influencer le processus d'adaptation dont l'âge, les expériences antérieures avec le cancer, les croyances et le soutien des proches. D'ailleurs, le site de la SCC (2017b) énumère les émotions suivantes qui sont les plus courantes chez les patients atteints d'un cancer : peur et incertitude (perte de contrôle de leur vie), déni (ne pas accepter ou reconnaître d'avoir un cancer), colère (situation perçue comme injuste), culpabilité (fardeau pour les autres, aurait pu faire quelque chose pour éviter d'avoir un cancer), stress et anxiété (face à l'inconnu), tristesse et dépression (perte d'une bonne santé, idées suicidaires), espoir et adaptation. La SCC (2017b) décrit le stade d'espoir et adaptation comme la capacité d'être positif, de se garder actif, de prendre soin de soi-même et de maintenir de l'espoir. Un diagnostic de cancer peut même permettre à ces gens de trouver un nouveau sens à leur vie (SCC, 2017b). La SCC (2017b) mentionne que toute personne est différente et que l'adaptation à un cancer est un processus graduel et unique à chacun. La plupart des familles de l'étude ont atteint le stade de l'espoir et de l'adaptation, ils ont une image positive quant au futur et ils profitent de tous leurs moments. Par contre, pour ceux dont le diagnostic était plus récent ou plus sombre, ils pouvaient se trouver

dans un autre registre d'émotions comme la tristesse et la dépression. L'entrevue a adopté différents tons selon le stade de la maladie, ainsi que le stade d'acceptation. Certains répondants étaient plus en colère, et donc, étaient plus portés à parler des lacunes dans les services tandis que pour ceux qui ont accepté la maladie, il n'y avait aucun problème dans les soins. La résilience face à la maladie pouvait aussi varier du fait que ce soit un premier cancer ou une rechute. Certains participants vivant une rechute verbalisent qu'ils s'en attendaient tandis que d'autres étaient découragées d'avoir à passer à travers la maladie à nouveau. Bref, pour les participants qui n'avaient pas encore atteint le stade d'acceptation de la maladie, le fait de vivre en milieu rural était un fardeau significatif dans leur expérience.

Pour cette prochaine section, les défis rencontrés de la recherche seront tout d'abord présenté. Par la suite, deux thèmes principaux qui sont ressortis lors des entrevues en lien avec l'expérience des participants atteints de cancer en milieu rural seront discutés, soit le soutien social, ainsi que le manque de ressources.

Défis rencontrés de la recherche

Le but de cette présente étude est de comprendre l'expérience vécue par les patients en oncologie et leur famille en milieu rural. Ce sujet a été choisi parce que les études qui ont été réalisées jusqu'à maintenant quant à l'expérience vécue en oncologie portent seulement sur de grands échantillons et sont souvent dans de grandes villes. La maladie touche non seulement le patient, mais les membres de la famille aussi. Pourtant, peu d'études impliquent la famille. De plus, peu d'études traitent spécifiquement des milieux ruraux (Butow et al., 2012), mais les milieux ruraux sont très différents des milieux urbains, et ce, à l'égard de différents aspects comme les ressources, la confidentialité, l'accompagnement, la trajectoire de soins, etc. De plus, Statistique Canada (2016) affirme qu'en 2011 au Canada, 18,9% de la population habitait en

milieu rural. Bien que ce pourcentage ne soit pas négligeable, seulement deux études concernant les milieux ruraux ont été réalisées au Canada. Il importait alors d'étudier spécifiquement l'expérience en milieu rural. Malgré le fait que le cancer affecte majoritairement les personnes de 50 ans et plus au Canada (SCC, 2015a), aucune étude n'a exploré cette tranche d'âge non plus. Pourtant, il est reconnu que la famille à ce stade est en période de réajustement, ce qui peut teinter l'expérience (Wright et Leahey, 2014).

Le recrutement fut un défi pour cette étude. Premièrement, les participants devaient être en traitements, donc étaient malades et faisaient l'expérience de plusieurs effets secondaires. On ajoute également les nombreuses rencontres à l'hôpital qu'ils ont pour les traitements et les tests de suivi. Le cancer est un problème de santé grave, donc plusieurs personnes n'avaient pas l'énergie ou le temps à consacrer pour participer à l'étude ou étaient en période de crise. De plus, dans une petite ville, le bassin participant potentiel est plus restreint. Malgré les embûches rencontrées durant le recrutement, nous avons fait les efforts nécessaires pour rejoindre les familles potentielles en établissant un partenariat avec des personnes ressources. Le recrutement a été réalisé sur une période de six mois. Par ailleurs, plusieurs autres facteurs ont aidé au recrutement tels que le fait que l'étudiante chercheuse soit impliquée pour la Société canadienne du cancer et du Relais pour la vie, le fait qu'elle travaille dans le domaine de psychiatrie comme infirmière et le fait qu'elle est originaire du milieu. Dans un contexte de crise, il est possible de croire que les gens n'auraient pas accepté de participer s'ils n'avaient pas connu l'étudiante chercheuse de près ou de loin. Aussi, la saturation des données a pu être atteinte grâce à la proximité de l'étudiante chercheuse avec le milieu. De plus, en mettant en pratique les techniques de relation d'aide durant les entrevues, les participants sont eux-mêmes devenus des personnes ressources pour le recrutement puisqu'ils avaient aimé l'expérience. De ce fait, les concepts de

compétence et de *caring* du modèle humaniste de l'Université de Montréal ont été mis en œuvre lors de la collecte, car le modèle soutient que les techniques de relation d'aide font partie des deux concepts clés parce que c'est un savoir-être de la profession infirmière. Puisque tout le monde se connaît en milieu rural, la méthode de bouche à oreille a été fructueuse.

L'échantillon peut être perçu comme hétérogène puisqu'il vise des personnes de plus de 50 ans. On y retrouve alors des personnes de 50 ans et de 80 ans, lesquelles n'ont pas nécessairement les mêmes besoins. Par exemple, il est possible qu'une personne de 75 ans ne réagisse pas de la même façon aux traitements, donc l'expérience n'est pas la même qu'une personne de 50 ans. Toutefois, pour des raisons de faisabilité et dans un contexte académique, nous avons ciblé cette tranche d'âge élargie. Par contre, selon plusieurs auteurs, le chercheur va miser sur la richesse et la saturation des données plutôt que sur le potentiel de généralisation (Guba et Lincoln, 1989; Patton, 2002;). Le but est alors de donner une description qualitative des cas typiques dans un contexte hors de l'ordinaire. Patton (2002) spécifie aussi que l'objectif n'est pas de généraliser les propos des participants, mais plutôt de respecter l'expérience unique de chacun dans leur contexte. D'ailleurs, la phénoménologie est un type d'étude qualitative qui a pour objectif d'explorer, mais surtout de comprendre le sens qu'une personne accorde à un phénomène particulier (Converse, 2012; Fortin, 2010; Mucchielli, 2009); elle repose non seulement sur une description, mais aussi sur une interprétation de la signification de l'expérience vécue par les participants (Van Manen, 1990). Notamment, la phénoménologie fait appel à la philosophie existentialiste, car ses principes proposent que la personne est un tout indissociable de son environnement et que chaque personne a sa réalité unique (Fortin, 2010). Ces derniers propos rejoignent d'ailleurs ceux du cadre théorique de l'étude, soit le modèle humaniste de l'Université de Montréal. Puisqu'il est entendu que chacune des expériences étudiées allait

s'avérer unique, qu'aucune histoire n'allait être exactement la même, le nombre de participants importait peu. Il suffisait d'atteindre une saturation des données, ce que nous croyons avoir fait. Les familles ont été traitées de façon unique en reconnaissant que plusieurs facteurs influencent l'expérience de la maladie du cancer.

Les études de grandes envergures n'ont pas pu identifier les difficultés rapportées par les familles qui ont participé à notre étude. D'ailleurs, cette étude était menée à l'aide de questions ouvertes, donc les participants étaient libres de se confier ouvertement sur leur expérience. Ils n'étaient pas restreints à un questionnaire avec des choix déjà fournis, ils se sont exprimés de vive voix et ont fait confiance à l'étudiante chercheuse. En effet, les entrevues ont permis de faire ressortir que le milieu rural a un impact dans l'expérience et représente un fardeau important. Par contre, la maladie elle-même est encore plus importante dans l'expérience, et ce, peu importe le milieu. Cependant, il se pourrait que les participants aient parlé davantage de la maladie parce qu'ils étaient interrogés par une infirmière. Bref, les résultats de cette présente étude ont fait ressortir deux thèmes principaux qu'on ne retrouve pas en détail dans la littérature, soit la dualité du soutien social et le manque d'expertise en milieu rural.

Dualité du soutien social en milieu rural

Le soutien social s'est avéré un sujet très présent lors des entrevues. De plus, il est apparu que l'impact du soutien social pouvait à la fois être positif ou négatif.

Le côté négatif du soutien social fait référence au manque de confidentialité et de vie privée, ainsi qu'aux commérages en milieu rural. Loughery et Woodgate (2015) avaient introduit le sujet du manque de confidentialité et de vie privée en milieu rural. Par contre, elles n'avaient pas beaucoup élaboré ce concept. En effet, l'impact des commérages sur l'expérience de soins n'a jamais été exploré. Les participants ont témoigné de leur expérience durant les entrevues et il

ressort que l'opinion à l'égard des commérages en milieu rural semble être mitigée. Certaines familles n'ont pas remarqué qu'il y avait de tels commérages qui circulaient tandis que d'autres ont vécu cette situation de façon difficile. Deux familles racontent que certaines personnes ont d'ailleurs téléphoné à la maison des patients pour savoir s'ils étaient mourants. Toutefois, il semble que les familles qui ont plus de difficultés avec les commérages sont celles qui ont un pronostic plus sombre et qui n'ont pas encore réussi à donner un sens à la maladie.

Bien que l'entourage soit très présent et généreux envers les familles atteintes de cancer en milieu rural, le fait d'avoir un grand réseau de soutien fait aussi en sorte que les familles sont fatiguées parce qu'elles ont beaucoup de visites à la maison et lors des hospitalisations. De plus, les patients se sentent étiquetés, car les effets secondaires apportent des changements physiques; les gens les remarquent et en parlent. Pour ce qui est de la confidentialité dans l'hôpital, plusieurs lacunes ont été soulevées par les participants. Par exemple, le nom des patients est nommé haut et fort dans la salle d'attente et les patients sont questionnés devant tous les autres patients. Il semblerait que cet aspect serait un point à améliorer, mais on ignore toutefois si le même fonctionnement se répète dans d'autres hôpitaux des milieux ruraux ou urbains. Par contre, certains écrits rapportent aussi le manque de confidentialité dans les salles d'attente et les salles d'urgence (Lawrence, 2013; Scott, Dyas, Middlemass et Siriwardena, 2007; Olsen et Sabin, 2003). Selon Lawrence (2013), chaque question posée et répondues dans la salle d'attente représente un risque de bris de confidentialité. Il affirme d'ailleurs qu'il est déjà difficile pour les patients de parler de sa condition, mais qu'il est d'autant plus difficile de le dire devant toutes les personnes assises dans la salle d'attente. Selon une étude menée aux États-Unis en 2003, les bris sont associés au dévoilement du nom, de l'adresse, de la condition, des symptômes et des résultats de tests (Scott et al., 2007). Quant à la salle d'urgence, selon une étude réalisée en 2003,

36% des participants auraient entendus des conversations concernant d'autres patients (Olsen et Sabin, 2003). Le fait que seulement des rideaux sépare les patients à la salle d'urgence semble aussi être un facteur relié au manque de confidentialité (Olsen et Sabin, 2003).

Le côté positif du soutien social est que les gens sont généreux de leur aide. En effet, les familles ont témoigné de la réciprocité de leur entourage, des cadeaux qui leur sont offerts et du soutien qu'ils ont reçu. D'ailleurs, Miedema et ses collègues (2013) et Loughery et Woodgate (2015) ont parlé du vaste réseau de soutien des patients en milieu rural, ainsi que des gestes de bienfaisance qui sont plus fréquents en milieu rural. Cependant, certaines familles n'ont pas expérimenté ce genre de gestes. Il est possible que ce soit plus fréquent chez les patients de sexe féminin; peut-être que lorsque c'est l'homme qui est malade on s'attend à ce que sa conjointe soit là pour lui alors que quand la femme est malade on présume que l'homme a besoin d'aide. Toutefois, toutes les familles ont affirmé avoir des liens plus forts avec les membres de leurs familles suite au diagnostic, que ce soit la famille immédiate ou non. Certains ont des enfants à Moncton puisque lorsque les étudiants ont terminé le secondaire, il n'est pas rare qu'ils doivent déménager dans une plus grosse ville pour avoir accès aux Universités. Certains programmes sont offerts à l'Université de Moncton, campus d'Edmundston, mais la plupart ne sont pas donnés au complet et il n'y a pas beaucoup de choix. Puisque les enfants sont hors de la ville, lorsqu'un de leur parent est diagnostiqué, ils sont à distance (c'est aussi la raison pour laquelle les participants à l'étude ne sont que des couples). Ils ont tendance à téléphoner beaucoup et utiliser différents outils technologiques, tel que « Facetime ». Ceci peut être vue comme un désavantage des milieux ruraux, mais on constate aussi que les familles ont trouvé des moyens de communiquer avec leurs proches.

Par ailleurs, un des avantages du fait que « tout le monde se connaît en milieu rural » et qui n'a pas été ressorti dans les écrits précédents, est qu'il y a de bonnes chances que les patients aient accès à des personnes dans le domaine de la santé dans leur entourage. De ce fait, ces personnes deviennent des ressources importantes et les familles en ont parlé dans le cadre de cette présente recherche. Certains participants ajoutent même qu'ils connaissent personnellement le médecin qui leur a annoncé le diagnostic et que c'est rassurant que ce ne soit pas un étranger. Le fait de connaître personnellement quelqu'un du milieu de la santé, voire même le médecin, peut permettre de satisfaire davantage les besoins en information et en soutien comme le soulignent Grimison et ses collègues (2013). Il est aussi rapporté par ces mêmes auteurs que les gens semblent plus satisfaits lors de leurs visites dans les centres hospitaliers de milieux ruraux, car le personnel fait preuve de *caring* et prend le temps de répondre aux questions. Les patients et les aidants ont l'impression que le contexte est moins impersonnel en milieu rural (Grimison et al., 2013). Par contre, les opinions semblent être partagées à cet effet lors des entrevues : certaines familles se plaignent que l'équipe n'est pas disponible et ne répond pas à leurs questions tandis que d'autres ont mentionné qu'elles ne se sentaient pas comme des numéros, elles se sentent plutôt accueillies et choyées, que les membres de l'équipe soignante sont tous des anges pour eux. Bref, le fait d'avoir un réseau social peut être vu comme un point positif associé au fait de vivre en milieu rural parce que les participants sont convaincus qu'ils ne sont pas seuls pour passer à travers cette maladie (Loughery et Woodgate, 2015). Les infirmières sont aussi très appréciées par les participants et constituent une source de réconfort pour eux.

Manque d'expertise en milieu rural

Dans le contexte du milieu rural, l'accessibilité aux services et aux spécialistes s'avère un élément important de l'expérience des patients et de leur famille. Plusieurs facteurs de risque font

en sorte que les personnes vivant en milieux ruraux sont plus vulnérables, et présentent un niveau de scolarité plus bas, un revenu plus faible, un risque d'obésité et de tabagisme plus élevé, une plus grande sédentarité et des habitudes alimentaires plus malsaines (ICIS, 2006). De plus, les habitants des milieux ruraux font face au vieillissement de la population, à des difficultés économiques et à un isolement géographique, ce qui les rend encore plus vulnérables (ICIS, 2006). Pourtant, il a été démontré par la Société de la médecine rurale du Canada (SMRC, 2009) que les médecins et le personnel infirmier sont plus concentrés en milieu urbain, alors que les gens vivant en régions rurales sont les plus vulnérables. D'ailleurs, seulement 3% des spécialistes vont travailler en milieu rural puisque le recrutement et la rétention des professionnels de la santé représente un problème majeur en milieu rural (SMRC, 2009).

Durant les entrevues, les familles n'ont pas manifesté d'inquiétudes à l'effet de ne pas avoir accès aux spécialistes, à l'exception de trois familles. Toutefois, un des sujets qui est revenu à plusieurs reprises est que l'équipe d'oncologie était, à la base, composée d'internistes et que maintenant, ce sont des médecins de famille qui s'occupent des patients de la clinique d'oncologie. Les familles sentent qu'elles n'ont pas toujours le suivi qu'ils avaient auparavant et elles voyaient les internistes se rapprochant plus d'un oncologue qu'un médecin de famille peut l'être. Il est possible de croire que cette décision a été prise à des fins administratives et budgétaires et qu'en effet, le fait de ne pas avoir accès aux spécialistes en milieu rural entraîne des lacunes et des défis liés à l'éloignement. En effet, toutes les familles reconnaissent qu'il est difficile de recevoir des traitements dans un endroit inconnu, de ne connaître personne, d'avoir à déboursier pour l'essence et le logement, de revenir à la maison malade suite à des traitements et que les conditions routières en hiver ne sont pas toujours idéales. Loughery et Woodgate (2015) ont, pour leur part, énuméré certaines disparités du Canada, dont les longs hivers, les conditions

routières dangereuses et de longues distances séparant les milieux ruraux des milieux urbains. De plus, les milieux ruraux n'ont pas accès à des transports en commun; si les gens ne possèdent pas de voiture, ils doivent se déplacer en taxi, ce qui augmente considérablement les coûts (ASPC, 2007).

Il semble y avoir un manque d'humanité dans les soins. En effet, les familles reçoivent beaucoup de soutien de leurs proches, mais ils ont que très peu de contrôle sur leurs soins. Ils se disent satisfaits, par contre, est-ce normal qu'un médecin refuse à une patiente de lui divulguer les résultats de ses examens? Ce sont les proches qui font preuve de *caring*, alors que l'équipe de soins n'exploite pas le plein potentiel du patient et sa famille. L'équipe doit impliquer les personnes et les familles dans leur trajectoire de soins, même si ces familles se plaignent peu des soins. Selon le modèle humaniste de l'Université de Montréal, les infirmières ont la responsabilité de faire preuve de *leadership* clinique et de rendre le pouvoir d'agir aux personnes-familles, d'encourager l'*empowerment* (Cara, Roy, et Thibault, 2015). La personne et sa famille doivent être vues comme des partenaires de soins afin de pouvoir les accompagner adéquatement dans leur expérience de soins (Cara, Roy, et Thibault, 2015).

L'attente des résultats et l'attente pour les tests s'est également avérée un défi majeur dans la vie des familles et est une lacune découlant du manque d'accès aux spécialistes. Les familles semblent penser que l'attente est moins longue en milieu urbain puisque les grands centres ont les ressources nécessaires, que ce soit les ressources matérielles ou humaines. En effet, il a été rapporté par Radio-Canada (2016a) que le manque de spécialistes augmente le temps d'attente au Nouveau-Brunswick et qu'Edmundston ferait partie d'une des deux régions les plus vulnérables. Wagner et ses collègues (2010) ont également démontré que les délais et l'attente pour passer des tests diagnostiques se sont avérés très destructeurs pour le patient et sa

famille puisque le bien-être de la personne est incertain. D'ailleurs, les patients en ont parlé durant les entrevues; c'est extrêmement difficile et stressant d'avoir à attendre plusieurs jours pour avoir les résultats de tests.

Selon un rapport publié par le Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick (2015), les dépenses provinciales ont augmenté significativement durant les cinq dernières années et les revenus ne sont pas suffisants pour compenser le tout. Le ministre de la santé Victor Boudreau y déclare que le Nouveau-Brunswick a un déficit budgétaire s'élevant à 400 millions en 2015 (Boisvert, 2015). Il propose alors de réviser le budget provincial en matière de santé pour effectuer certaines coupures afin d'atténuer les souffrances financières du Nouveau-Brunswick. Toutefois, sa stratégie consiste à diminuer les services et programmes, à couper des lits et à fermer certains hôpitaux (Acadie Nouvelle, 2015). Puisque les hôpitaux dans les milieux ruraux sont les plus petits, ce sont eux qui subissent les coupures (Acadie Nouvelle, 2015). La députée de la circonscription d'Edmundston-Madawaska-Centre pour le ministère de la santé affirme ceci à l'égard de la stratégie de M. Boudreau : « Victor Boudreau doit réaliser qu'en adoptant une approche aussi simpliste, il ne réalisera que des économies à court terme qui entraîneront par contre de grandes pertes pour nos communautés, particulièrement en région » (CIMT, 2015). Toutefois, le gouvernement de la santé se console en se disant que les patients peuvent toujours se déplacer pour obtenir les services. Ce faisant, une réduction significative des services en milieux ruraux est connue (CIMT, 2015). Pourtant, les patients se plaignent qu'ils n'y ont pas accès et qu'ils doivent souvent se déplacer. Ils craignent aussi pour leur sécurité lorsqu'ils doivent parcourir plusieurs kilomètres pour se rendre à un centre hospitalier en milieu urbain et, de plus, ce sont des frais additionnels que ces patients doivent assumer. En effet, la qualité des soins en écope. Le gouvernement demande d'en faire plus avec moins.

Par ailleurs, l'investissement dans les infrastructures n'est pas à l'abri des coupures gouvernementales. En plus de vouloir couper de six à 10 hôpitaux dans la province, il semble que le gouvernement ne voudra pas investir de grandes sommes en matière de technologies (Info Weekend, 2016). L'équipement risque de devenir désuet, ce qui fera en sorte que ce ne sera pas très attrayant pour les spécialistes de venir s'installer dans ces régions (Boisvert, 2015). À cet effet, selon Radio-Canada (2016b), il y a un manque significatif de ressources matérielles (équipement) et humaines (spécialiste pour interpréter les résultats) dans les milieux ruraux comme Edmundston. Le recrutement et la rétention des professionnels de la santé est difficile, en plus du manque d'infrastructures. De ce fait, le manque de spécialistes et d'infrastructures amène aussi un manque de recherche en milieu rural. Comparativement aux milieux urbains, les universités en milieux ruraux ne sont pas outillées pour entreprendre de grandes recherches, car il y a peu de personnel de recherche et peu d'infrastructures (SMRC, 2009; CCMSR, 2002). Il est aussi difficile d'obtenir du financement pour des projets de recherche. Donc, il est possible de croire que les professionnels de la santé n'ont pas accès aux plus récentes découvertes ce qui peut entraîner des retards dans les avancées scientifiques en milieu rural.

Bref, le manque d'expertise en milieu rural occasionne un cercle vicieux : le déficit budgétaire provincial mène aux coupures dans les services, ce qui fait en sorte que la qualité des soins en est affecté. Ensuite, aucun investissement n'est fait dans les infrastructures et en matière de technologie, donc les spécialistes ne sont pas intéressés de venir en région, car l'équipement est désuet. Le manque de spécialistes en milieu rural mène à l'augmentation de la vulnérabilité des personnes vivant en régions éloignées puisqu'elles n'ont pas accès à des soins de qualité comme celles en milieux urbains sans avoir à se déplacer à plus de centaines de kilomètres.

Implications pour la discipline infirmière

Cette présente étude s'inscrit dans un projet de maîtrise en sciences infirmières. Pour cette raison, des recommandations pour la pratique, la gestion, la formation et la recherche en sciences infirmières seront maintenant proposées.

Recommandations pour la pratique. Sachant que le diagnostic et les traitements ne relèvent pas uniquement de notre discipline, il est quand même possible de minimiser certaines lacunes identifiées par les participants. Plus spécifiquement, pour la clinique d'oncologie d'Edmundston, au point de vue de confidentialité, il serait bien de réserver un local pour questionner les patients avant qu'ils reçoivent leur traitement ou bien pour avoir des discussions portant sur des sujets plus privés. De cette façon, la confidentialité serait davantage respectée. Pour ce qui est de l'accès à l'information, une bibliothèque virtuelle pourrait être créée ou des ressources internet pourraient être fournies à l'arrivée à la clinique d'oncologie. Les participants veulent de la documentation qui soit mise à jour et accessible; les ressources informationnelles devraient donc faire l'objet d'une révision pour qu'elles soient plus adaptées au contexte actuel et plus personnalisées pour chacun des patients. Il importe également que le patient et sa famille soient orientés vers les ressources et services qui pourraient leur venir en aide.

Recommandations pour la gestion. Puisque tout le personnel infirmier et les médecins soignent des personnes atteintes de cancer à l'hôpital régional d'Edmundston, peu importe le département, il serait préférable que tous aient une formation pour reconnaître les particularités de l'expérience en contexte d'oncologie en milieu rural. Le cancer est déjà une maladie complexe s'ajoute à cela la composante de milieu rural, le personnel se doit de comprendre leur expérience afin de pouvoir les accompagner adéquatement. Une formation sur les thérapies alternatives pourrait également être présentée afin que le personnel soit mieux outillé pour aider les patients

qui y ont recours. Par ailleurs, la communication entre les différents intervenants doit être améliorée. Il serait pertinent d'avoir une infirmière pivot en oncologie puisque celle-ci a comme tâche de collaborer avec les différents professionnels de la santé afin d'assurer une continuité entre les services et entre les établissements (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec [MSSSQ], 2008). Elle guide les patients vers les ressources disponibles, est présente pour répondre à leurs questions et inquiétudes, prodigue de l'enseignement, offre un accompagnement psychologique, etc. Bref, elle est la personne de référence pour le patient et sa famille. Ce type d'infirmière existe déjà dans d'autres centres au Québec (MSSSQ, 2008). Au Nouveau-Brunswick, l'hôpital d'Edmundston offre présentement les services d'une infirmière responsable des cancers féminins, cependant, il existe un besoin pour toutes les personnes et leurs familles touchées par tous les types de cancer. La clinique d'oncologie pourrait également bénéficier d'une infirmière praticienne qui pourrait être disponible pour les patients. Par ailleurs, puisque seulement l'infirmière ressource de la clinique d'oncologie possède une certification en soins oncologiques de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, celle-ci pourrait être exigée pour toutes les infirmières qui travaillent à la clinique. Cette certification vise à outiller les infirmières pour obtenir des connaissances avancées en pratiques et théoriques en oncologie (Association des infirmières et infirmier du Canada, 2017). Elle donne une expertise aux infirmières travaillant dans un domaine spécialisé tel que l'oncologie et augmente leur crédibilité professionnelle.

De façon plus générale, il serait intéressant de mettre en place des technologies de l'information en santé et d'élaborer des programmes et politiques spécifiquement pour les communautés rurales (SMRC, 2009; CCMSR, 2002). Des activités de promotion de la santé et de prévention de la maladie devraient être organisées davantage. Un comité de patients/familles pour

le département de la clinique d'oncologie pourrait s'avérer pertinent. De ce fait, un partenariat serait établi avec le patient et les familles dès l'admission au sein de la clinique. Ils pourraient s'exprimer sur leurs besoins et travailler avec l'équipe afin d'améliorer la qualité et la sécurité des soins. C'est en impliquant les patients et les familles de plus près que l'équipe de soins comprendra leur expérience également.

Recommandations pour la formation. Pour la formation au baccalauréat en sciences infirmières, il serait bien que la formation soit plus axée sur les populations qui vivent en régions rurales et leur expérience. L'impact de vivre en milieu rural sur l'expérience pourrait être présenté selon les 12 déterminants de la santé. Ce ne sont pas seulement les étudiants en milieu rural qui doivent en bénéficier, car les patients et les familles des milieux ruraux doivent se déplacer vers les grands centres pour recevoir des soins. Donc, ce sont toutes les infirmières qui auront à côtoyer des gens qui habitent en milieux ruraux qui bénéficieraient d'une telle formation. L'accompagnement des familles doit être individualisé et les intervenants doivent comprendre l'expérience de cette clientèle. La formation des infirmières et infirmiers devraient aussi se centrer davantage sur la vulgarisation de l'information donnée au patient et sa famille. Le jargon médical fait en sorte que les familles ont de la difficulté à comprendre ce qui leur est dit. Il faut tout d'abord que les infirmières puissent reconnaître le niveau d'éducation de leur clientèle afin d'adapter leur langage et l'information qu'ils ont à divulguer. D'ailleurs, en milieu rural, le niveau d'éducation est plus bas, donc il est important que l'équipe soignante s'adapte et évalue la compréhension des familles en tout temps lorsqu'ils offrent de la formation.

Recommandations pour la recherche. Peu d'études sont réalisées en milieu rural. Chaque communauté a ses propres caractéristiques et pour mieux comprendre l'expérience en contexte oncologique dans les milieux ruraux, il est nécessaire d'effectuer des études dans

plusieurs milieux ruraux différents. De ce fait, des recommandations à l'égard de stratégies pour améliorer la qualité des soins pourront être émises. Il faut établir des pratiques exemplaires et des modèles de soins pour s'attaquer aux problèmes de santé rurale (CCMSR, 2002). Pour reconnaître les disparités des milieux ruraux et agir, il faut que des recherches soient faites.

Il importe d'encourager à faire davantage de recherche infirmière puisqu'il y en a très peu qui sont effectuées en milieu rural. Des études qualitatives avec les populations marginales des milieux ruraux doivent être réalisées afin de faire avancer les connaissances et améliorer les soins. Il serait également intéressant de faire une étude semblable auprès d'une population plus jeune.

Limites et forces de l'étude

Limites. Parce que la confidentialité et la vie privée peuvent être limitées dans un milieu rural comme celui à l'étude, il fallait apporter une attention particulière au fait que les participants peuvent s'être moins confiés de peur que leurs propos soient connus. De ce fait, l'établissement d'une relation de confiance dès le départ a été primordial. Ils ont été informés de tous les moyens utilisés pour conserver leur anonymat et pour garder les informations confidentielles. Dans la présentation des familles, les informations n'ont pas pu être données en détails puisqu'il ne fallait pas que les gens soient en mesure d'identifier les familles. Par ailleurs, parmi les participants, on y retrouve un plus grand pourcentage de patients de sexe féminin, ce qui peut affecter les résultats. Bien que l'étude soit réalisée auprès de familles, il n'y a qu'une seule famille où l'enfant de la patiente a participé. Les autres entrevues ont été réalisées avec le conjoint ou la conjointe. On peut expliquer ceci par le fait que les enfants ont tendance à s'installer en-dehors pour avoir accès à une gamme d'emploi ou pour réaliser leurs études.

Forces de l'étude. Une des forces de l'étude réside dans le type de milieu où elle a été réalisée, soit dans un contexte rural. De ce fait, l'étude pourra apporter de nouvelles connaissances quant à l'expérience des patients et des familles en traitements actifs dans ce milieu. Un devis qualitatif phénoménologique et des entrevues semi-dirigées ont permis aux participants de s'exprimer librement et des descriptions riches sur le phénomène en ressortent. De plus, les membres de la famille sont inclus dans l'étude, car il est rapporté dans les écrits que la maladie est une affaire de famille. Aucune étude répertoriée dans la recension des écrits n'a ciblé le groupe d'âge de 50 ans et plus. Par ailleurs, une autre force est que l'étudiante chercheuse est originaire du milieu à l'étude, donc possiblement que le lien de confiance a été plus facile à établir avec les participants.

Conclusion. Le but de ce mémoire était de comprendre l'expérience vécue par les patients en oncologie active et leur famille en milieu rural. Les principaux résultats indiquent que l'expérience vécue par les familles participantes est teintée par un effet de balancier entre les désavantages et les avantages de vivre en milieu rural. Les désavantages qui ont été soulevés sont l'isolement des patients et leur famille des ressources formelles, les déplacements, le manque de vie privée et de confidentialité, ainsi que le manque de coordination dans les services. Heureusement, les gens des communautés éloignées sont bien soutenus par leurs proches, mais est-ce que le ministère de la santé sera prêt, un jour, à prioriser des soins humanistes en dépit de dettes gouvernementales?

Références

Acadie Nouvelle (2015, 29 novembre). *Face-à-face : la santé sous menace de compressions*.

Repéré à <https://www.acadienouvelle.com/chroniques/2015/11/29/face-a-face-la-sante-sous-menace-de-compressions/>

Agence de la santé publique du Canada (2007). *Le groupe de réflexion rural 2005 - comprendre les problèmes qui se posent aux familles des communautés rurales et éloignées*. Repéré à

<http://www.phac-aspc.gc.ca/hp-ps/dca-dea/publications/rtt-grr-2005/2-fra.php>

Agence de la santé publique du Canada (2013). *Pourquoi les canadiens sont-ils en santé ou pas?*

Repéré à <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/determinants/determinants-fra.php#education>

Amir, Z., Wilson, K., Hennings, J. et Young, A. (2012). The meaning of cancer: implications for family finances and consequent impact on lifestyle, activities, roles and relationships. *Psycho-Oncology*, 21, 1167-1174. doi: 10.1002/pon.2021

Arving, C. et Holmström, I. (2011). Creating a new profession in cancer nursing? Experiences of working as a psychosocial nurse in cancer care. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 2939–2947. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03709.x

Association des infirmières et infirmiers du Canada (2017). *Programme de certification de l'AIIC*. Repéré à <https://www.cna-aiic.ca/fr/certification>

Association canadienne de soins palliatifs (2013). *Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux*. Repéré à <http://acsp.net/media/319550/norms-of-practice-fr-web.pdf>

Ball, J. et Bindler, R. (2010). *Soins infirmiers en pédiatrie* (2^e éd.). Saint-Laurent: ERPI.

Barua, B. et Ren, F. (2016). *Waiting your turn: wait times for health care in Canada, 2016 report*.

Repéré à <https://www.fraserinstitute.org/sites/default/files/waiting-your-turn-wait-times-for-health-care-in-canada-2016-execsum.pdf>

- Benzein, E.G., Hagberg, M., et Saveman, B.-I. (2008). 'Being appropriately unusual': a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nursing Inquiry*, 15(2), 106-115.
- Bergin, R., Emery, J., Bollard, R. et White, V. (2017). How rural and urban patients in Australia with colorectal or breast cancer experience choice of treatment provider: A qualitative study. *European Journal of Cancer Care*, 1-10. doi: 10.1111/ecc.12646
- Bernard, M., Stiefel, F., De Roten, Y. et Despland, J.-N. (2010). Déplacement, rationalisation et intellectualisation : une évaluation des principaux mécanismes de défense des soignants en oncologie. *Psycho-oncologie*, 4, S47-S50. doi: 10.1007/s11839-010-0300-4
- Bettencourt, B.A., Shlegel, R.J., Talley, A.E. et Molix, L.A. (2007). The breast cancer experience of rural women: a literature review. *Psycho-oncology*, 16, 875-887. doi: 10.1002/pon.1235
- Bird, J., Coleman, P. et Danson, S. (2015). Coping with melanoma-related worry: a qualitative study of the experiences and support needs of patients with malignant melanoma. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 937-947. doi: 10.1111/jocn.12758
- Boisvert, J.-F. (2015, 14 janvier). *Santé : des coupures déjà identifiées*. Repéré à <https://www.acadie-nouvelle.com/actualites/2015/01/14/sante-des-coupures-de-programmes-et-de-salles-durgence-deja-identifiees/>
- Brédart, A. et Dolbeault, S. (2005). Évaluation de la qualité de vie en oncologie : I – Définitions et objectifs. *Revue francophone en psycho-oncologie*, 1, 7-11.
- Butow, N.P., Phillips, F., Schweder, J., White, K., Underhill, C. et Goldstein, D. (2012). Psychosocial well-being and supportive care needs of cancer patients living in urban and rural/regional areas: a systematic review. *Support Care Cancer*, 20, 1-22. doi: 10.1007/s00520-011-1270-1

- Cara, C., Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H., Létourneau, D., Alderson, M., Larue, C., ... Mathieu, C. (2016). Le modèle humaniste des soins infirmiers–UdeM : Perspective novatrice et pragmatique. *Association de recherche en soins infirmiers*, 125, 20-31.
- Cara, C., Roy, M. et Thibeault, L. (2015). *Le modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM*. Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
- Charlton, M., Schlichting, J., Chioreso, C., Ward, M. et Vikas, P. (2015). *Challenges of rural cancer care in the United States*. Repéré à <http://www.cancernetwork.com/oncology-journal/challenges-rural-cancer-care-united-states>
- CIMT (2015). *Soins de santé en milieu rural: Madeleine Dubé lance un défi au ministre Victor Boudreau*. Repéré à http://cimt.teleinterrives.com/nouvelle-Regional_Soins_de_sante_en_milieu_rural_Madeleine_Dube_lance_un_defi_au_ministre_Victor_Boudreau-17451
- Conseil consultatif ministériel sur la santé rurale (2002). *La santé rurale aux mains des communautés rurales: Orientations stratégiques pour les communautés rurales, éloignées, nordiques et autochtones*. Repéré à <http://publications.gc.ca/collections/Collection/H39-657-2002F.pdf>
- Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick (2015). *La viabilité du système de santé du Nouveau-Brunswick*. Repéré à <https://www.scribd.com/document/270859566/Rapport-du-CSNB-sur-la-viabilite-des-soins-de-sante-au-Nouveau-Brunswick>
- Converse, M. (2012). Philosophy of phenomenology: how understanding aids research. *Nurse Researcher*, 20(1), 28-32.
- Creswell, J.W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (3^e éd., chapitre 4). Los Angeles, CA: Sage.

Dictionnaires de français. *Larousse*. Repéré à <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/besoin/8907>.

Doane, G.H. et Varcoe, C. (2006). The "hard spots" of family nursing: Connecting across differences and diversity. *Journal of Family Nursing*, 12(1), 7-21.

Dolbeault, S., Dauchy, S., Brédart, A. et Consoli, S.M. (2007). *La psycho-oncologie*. Paris : France. Éditions John Libbey Eurotext.

Dougherty, M. (2010). Assessment of patient and family needs during an inpatient oncology experience. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(3), 302-306. doi: 10.1188/10.CJON.301-306

Duhamel, F. (2015). (Dir.) *La santé et la famille. Une approche systémique en soins infirmiers* (3e éd). Montréal : Gaétan Morin. Chenelière Éducation : Montréal.

Epstein, R.M. et Street Jr, R.L. (2007). *Patient-centered communication in cancer care: promoting healing and reducing suffering* (NIH Publication No. 07-6225). Bethesda, MD: National Cancer Institute.

Esteves, A., Roxo, J. et da Conceição Saraiva, M. (2015). The lived experience of people with progressive advanced cancer. *British Journal of Nursing*, 24(10), S15-S21.

Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives* (2e éd.). Montréal, Québec: Chenelière Éducation.

Friðriksdóttir, N., Sævarsdóttir, Þ., Halfdánardóttir, S.Í., Jónsdóttir, A., Magnúsdóttir, H., Ólafsdóttir, K.L., Guðmundsdóttir, G. et Gunnarsdóttir, S. (2011). Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*, 50(2), 252-258. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/0284186X.2010.529821>

- Gautherin, L. (2013). Octobre Rose: Comment vivre sa féminité malgré un cancer du sein? Repéré à <http://www.aufeminin.com/news-societe/octobre-rose-comment-vivre-sa-feminite-malgre-un-cancer-du-sein-s176089.html>
- George, M., Ngo, P. et Prawira, A. (2014). Rural oncology: Overcoming the tyranny of distance for improved cancer care. *Journal of Oncology Practice*, 10(3), e146-e149. doi: 10.1200/JOP.2013.001228
- Grimison, P., Phillips, F., Butow, P., White, K., Yip, D., Sardelic, F., ... Goldstein, D. (2013). Are visiting oncologists enough? A qualitative study of the needs of Australian rural and regional cancer patients, carers and health professionals. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 9, 226-238. doi: 10.1111/ajco.12014
- Guba, E.G. et Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park, CA: Sage.
- Halliburton, P., Larson, P.J., Dibble, S. et Dodd, M.J. (1992). The recurrence experience: family concerns during cancer chemotherapy. *Journal of Clinical Nursing*, 1, 275-281.
- Hammersley, M. (2010). Reproducing or constructing? Some questions about transcription in social research. *Qualitative Research*, 10(5), 553-569.
- Hong, J., Song, Y., Liu, J., Wang, W. et Wang, W. (2014). Perception and fulfillment of cancer patients' nursing professional social support needs: from the health care personnel point of view. *Support Care Cancer*, 22, 1049-1058. doi: 10.1007/s00520-013-2062-6
- Info Weekend (2016, 8 janvier). *Le gouvernement du N.-B. veut couper dans le gras en santé et en éducation*. Repéré à <http://www.infoweekend.ca/actualites/actualite/283062/le-gouvernement-du-n-b-veut-couper-dans-le-gras-en-sante-et-en-education>

Institut canadien d'information sur la santé (2006). *Comment se portent les canadiens vivant dans un milieu rural : Une évaluation de leur état de santé et de leurs déterminants de la santé.*

Repéré à https://secure.cihi.ca/free_products/rural_canadians_2006_report_f.pdf

Kent, E.E., Arora, N.K., Rowland, J.H., Bellizzi, K.M., Forsythe, L.P., Hamilton, ... Aziz, N.M. (2012). Health information needs and health-related quality of life in a diverse population of long-term cancer survivors. *Patient Education and Counseling*, 89, 345-352. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2012.08.014>

Krigel, S., Myers, J., Befort, C., Krebill, H. et Klemp, J. (2014). 'Cancer changes everything!' Exploring the lived experiences of women with metastatic breast cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(7), 334-342.

Kvale, S. (2007). *Doing interviews - conducting an interview* (p.52-67). London, UK: Sage. doi: <http://dx.doi.org/10.4135/9781849208963.n5>

Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans Poupart, J., Deslauriers, J.-P., Groulx, L.H., Laperrière, A., Mayer, R. et Pirès, A.P. (dir.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p.365-389). Boucherville: Gaétan-Morin.

Larsen, P.D. (2006). Chronicity (6th ed.). Dans I.M. Lubkin et P.D. Larsen (Eds.), *Chronic illness: Impact and interventions* (pp. 3–22). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers, Inc.

Lawrence, J. (2013). *Privacy breaches in the waiting room: how your check-in process affects patient safety.* Repéré à <http://www.patientway.com/privacy-breaches-waiting-room-checkin-process-affects-patient-safety>

- Leahey, M., et Harper-Jaques, S. (1996). Family-nurse relationships: core assumptions and clinical implications. *Journal of Family nursing*, 2(2), 133-151. doi: [http:// dx.doi.org /10.1177/107484079600200203](http://dx.doi.org/10.1177/107484079600200203)
- Lee, J. et Bell, K. (2011). The impact of cancer on family relationships among chinese patients. *Journal of Transcultural Nursing*, 22(3), 225–234. doi: 10.1177/1043659611405531
- Legrow, K., et Rossen, B.E. (2005). Development of professional practice based on a family systems nursing framework: nurses' and families' experiences. *Journal of Family Nursing*, 11 (1), 38-58. doi: 10.1177/1074840704273508
- Liamputtong, P. (2007). *Researching the vulnerable - Moral and ethical issues in researching vulnerable people* (p. 23-46). Los Angeles, CA: Sage. doi: <http://dx.doi.org/10.4135/9781849209861.n2>
- Loiselle, C.G. et Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Adaptation française de Polit et Beck. Montréal, Québec: ERPI.
- Loughery, J. et Woodgate, R.L. (2015). Les besoins en soins de soutien des personnes vivant avec le cancer dans des régions rurales : une recension de la documentation scientifique. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 25(2), 167-178. doi: 10.5737/23688076252167178
- Magnen-Desdouits, J. et Flahault, C. (2012). Intérêt des interventions familiales systémiques en psycho-oncologie: quelles spécificités thérapeutiques? *Psycho-oncologie*, 6, 91-96. doi: 10.1007/s11839-012-0366-2
- Martinez-Donate, A. P., Halverson, J., Simon, N.-J., Strickland, J.S., Trentham-Dietz, A., Smith, P.D., Linskens, R. et Wang, X. (2013). Identifying health literacy and health system

navigation needs among rural cancer patients: Findings from the rural oncology literacy enhancement study (ROLES). *Journal of Cancer Education*, 28, 573-581. doi: 10.1007/s13187-013-0505-x

Mazor, K.M., Beard, R.L., Alexander, G.L., Arora, N.K., Firreno, C., Gaglio, B., Greene, S.M., Lemay, C.A., Robinson, B.E., Roblin, D.W., Walsh, K., Street Jr, R.L. et Gallagher, T.H. (2009). Patients' and family members' views on patient-centred communication during cancer care. *Psycho-oncology*, 22, 2487-2495. doi: 10.1002/pon.3317.

Miedema, B., Easley, J.K.E. et Robinson, L.M. (2013). Comparing urban and rural young adult cancer survivors' experiences: a qualitative study. *Rural and Remote Health*, 13, 2324. Repéré à <http://www.rrh.org.au/articles/subviewnew.asp?ArticleID=2324>

Miles, M.B., Huberman, M.B. et Saldana, J. (2014). *Qualitative data analysis: a methods sourcebook* (3e éd., chapitre 4, p.69-104). Los Angeles, CA: Sage.

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (2008). *Rôle de l'infirmière pivot en oncologie : comité consultatif des infirmières en oncologie*. Repéré à https://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/lutte-contre-le-cancer/documents/role-infirmiere-pivot_juil2008.pdf

Morris, M.E., Grant, M. et Lynch, J.C. (2007). Patient-reported family distress among long-term cancer survivors. *Cancer Nursing*, 30(1), 1-8.

Mucchielli, A. (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales* (3e éd.). Paris, France: Armand Colin.

Murphy, J.L. et Girot, E.A. (2013). The importance of nutrition, diet and lifestyle advice for cancer survivors – the role of nursing staff and interprofessional workers. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 1539–1549. doi: 10.1111/jocn.12053

- Scott, K., Dyas, J. V., Middlemass, J. B. et Siriwardena, A. N. (2007). Confidentiality in the waiting room: an observational study in general practice. *The British Journal of General Practice*, 57(539), 490–493.
- Olsen, J.C. et Sabin, B.R. (2003). Emergency Department patient perceptions of privacy and confidentiality. *Journal of Emergency Medicine*, 25(3), 329-333.
- Organisation mondiale de la santé (2000). *L'OMS évalue les systèmes de santé dans le monde*. Repéré à http://www.who.int/whr/2000/media_centre/en/whr00_press_release.pdf?ua=1
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3^e éd., p.228-247). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Payne, S., Jarrett, N. et Jeffs, D. (2000). The impact of travel on cancer patients' experiences of treatment: a literature review. *European Journal of Cancer Care*, 9, 197-203.
- Pepin, J., Kérouac, S., et Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière*. (3^e éd.). Montréal : Chenelière éducation inc.
- Poland, B.D. (2001). Transcription quality. Dans Gubrium, J.F. et Holstein, J.A. (dir.), *Handbook of interview research: context and method* (p. 628-650). Thousand Oaks, CA: Sage. doi: <http://dx.doi.org/10.4135/9781412973588.d36>
- Radio-Canada. (2016a). *Le manque de spécialistes rallonge les temps d'attente au N.-B.* Repéré à <http://ici.radio-Canada.ca/nouvelle/1002248/le-manque-de-specialistes-rallonge-les-temps-dattente-au-n-b>.
- Radio-Canada. (2016b). *Soins médicaux spécialisés : les temps d'attente les plus longs au Canada sont en Atlantique.* Repéré à <http://ici.radio-Canada.ca/nouvelle/1001686/soins-medicaux-specialises-les-temps-dattente-les-plus-longs-au-canada-sont-en-atlantique>.

Réseau de santé Vitalité (s.d.). *Oncologie*. Repéré à <http://www.vitalitenb.ca/fr/points-de-service/hopitaux/hopital-regional-dedmundston/oncologie>

Savoie-Zajc, L. (2009). L'entrevue semi-dirigée. Dans Gauthier (dir.), *Recherche sociale* (5^e éd., chapitre 13, p.337-360). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.

Société canadienne du cancer (2010). *Le combat pour la vie : Plan stratégique national 2010-15*.

Repéré à <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/about%20us/nationwide%20strategic%20plan/CCS%20Nationwide%20Strategic%20Plan%20EN.pdf?la=en>

Société canadienne du cancer (2015a). *Vue d'ensemble des statistiques sur le cancer*. Repéré à

<http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-101/cancer-statistics-at-a-glance/?region=qc>

Société canadienne du cancer (2015b). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2015*. Repéré à

<https://www.cancer.ca/fr-ca/about-us/for-media/media-releases/new-brunswick/2015/canadian-cancer-statistics-2015/?region=nb>

Société canadienne du cancer (2015c). *Traitement*. Repéré à [http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-](http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/treatment/?region=nb)

[information/diagnosis-and-treatment/treatment/?region=nb](http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/treatment/?region=nb)

Société canadienne du cancer (2015d). *Stadification et classification histologique*. Repéré à

<http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/staging-and-grading/?region=nb>

Société canadienne du cancer (2015e). *Statistiques canadiennes sur le cancer*. Repéré à

http://publications.gc.ca/collections/collection_2016/statcan/CS2-37-2015-fra.pdf

Société canadienne du cancer (2017a). *Vue d'ensemble sur les statistiques du cancer*.

<http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-101/cancer-statistics-at-a-glance/?region=on>

- Société canadienne du cancer (2017b). *Émotions et cancer*. Repéré à <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-journey/recently-diagnosed/emotions-and-cancer/?region=on>
- Société de la médecine rurale du Canada (2009). Stratégie nationale de santé rurale – résumé. Repéré à https://www.srpc.ca/PDF/SRPC_nrhsA_FR-CAMay27-09.pdf
- Statistique Canada (2011). *Focus on geography series, 2011 census*. Repéré à <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/fogs-spg/Facts-cma-eng.cfm?LANG=Eng&GK=CMA&GC=335>
- Statistique Canada (2016). *Un Canada de plus en plus urbain*. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/pub/11-630-x/11-630-x2015004-fra.htm>
- Thorne, S., Armstrong, E.A., Harris, S.R., Hislop, T.G., Kim-Sing, C., Oglov, V., Oliffe, J.L. et Stajduhar, K.I. (2009). Patient real-time and 12-months retrospective perceptions of difficult communication in the cancer diagnostic period. *Qualitative Health Research*, 19(10), 1383-1394.
- Torres, E., Dixon, C. et Richman, A.R. (2016). Understanding the breast cancer experience of survivors: a qualitative study of african american women in rural eastern North Carolina. *Journal of Cancer Education*, 31, 198-206. doi: 10.1007/s13187-015-0833-0
- Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. (2e éd., partie 4, chapitre 16, 362-478). Montréal, Québec / Bruxelles, Belgique : PUM et de Boeck.
- Wagner, E.H., Bowles, E.J.A., Greene, S.M., Tuzzio, L., Wiese, C.J., Kirlin, B. et Clauser, S.B. (2010). The quality of cancer patient experience: perspectives of patients, family members, providers and experts. *Quality Safety Health Care*, 19, 484-489. doi: 10.1136/qshc.2010.042374

- Witham, G., Haigh, C. et Foy, S. (2014). The challenges of health professionals in meeting the needs of vulnerable patients undergoing chemotherapy: a focus group study. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 2844–2853. doi: 10.1111/jocn.12583
- Wright, L.M. et Bell, J. M. (2009). *Beliefs and Illness: A Model for Healing*. Calgary: Fourth Floor Press, Inc.
- Wright, L.M. et Leahey, M. (2014). *L'infirmière et la famille : guide d'évaluation et d'intervention*. (4 éd.) Saint-Laurent: Canada. Éditions du renouveau pédagogique inc. (ERPI).

Annexe A : Informations sur le recrutement (Affiche, Facebook et courriel)

**Affiche : COMPRENDRE L'EXPÉRIENCE VÉCUE PAR LES PATIENTS EN
ONCOLOGIE ACTIVE ET LEUR FAMILLE EN MILIEU RURAL**

INTRODUCTION SUR LE PROJET : Le cancer est responsable de près de 30% de tous les décès au Canada. L'expérience du cancer diffère selon les personnes et les familles; il est donc important de comprendre la façon dont chacun vit cette situation. Bien que l'on retrouve beaucoup de recherche en lien avec les besoins des personnes vivant avec un cancer, principalement en contexte urbain, nous trouvons intéressant d'explorer au-delà des besoins pour mieux comprendre l'expérience globale des familles et particulièrement en milieu rural.

OBJECTIF DU PROJET :

- Comprendre l'expérience vécue par les patients en traitements pour le cancer et sa famille en milieu rural.
- Contribuer à l'avancement des connaissances sur ce phénomène.

CRITÈRES D'INCLUSION :

- Pour le patient :
 - Parler, lire et comprendre le français,
 - Être en traitements actifs en oncologie à Edmundston avec un diagnostic de cancer confirmé,
 - Être âgé de plus de 50 ans.
- Pour le(s) membre(s) de la famille :
 - Parler, lire et comprendre le français,
 - Avoir l'âge légal pour consentir à une étude (18 ans) ou si des participants sont mineurs, le consentement parental doit être obtenu.

INTRODUCTION SUR L'ÉTUDIANTE CHERCHEUSE : Originaire d'Edmundston, je participe au relais pour la vie depuis 2006 et je fais partie du comité organisateur depuis 2013. J'ai toujours ressenti le besoin de comprendre et d'aider les personnes atteintes de cancer, ainsi que leur famille. J'ai donc décidé de devenir candidate à la maîtrise en sciences infirmières à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

COORDONNÉES DE L'ÉTUDIANTE CHERCHEUSE :

Marie-Pierre Morin

Cellulaire :

Adresse courriel :

©Marie-Pierre Morin, 2017

NB : Les participants sont libres de répondre ou non aux questions de l'équipe de recherche.

Annexe B : Guide d'entretien

Guide d'entretien pour comprendre l'expérience vécue par les patients en oncologie active et leur famille en milieu rural

1. Parlez-moi de votre expérience en lien avec le cancer et les traitements.
2. Quels sont les contextes ou situations qui ont le plus influencé votre expérience de la maladie?
3. L'expérience de cancer en milieu rural : confidentialité, vie privée, réseau de soutien (sera abordé dans l'écocarte).
 - Comment les soins ont-ils été affectés en lien avec le fait que vous habitez en milieu rural?
 - Nous savons que la confidentialité et la vie privée peuvent potentiellement être limitées en milieu rural. Comment avez-vous vécu cette situation?
4. Thèmes qui devront être abordés dans les entrevues :
 - Aspects sociaux : réseau social (sera abordé dans l'écocarte), sexualité, image de soi, services de soutien et ressources
 - À quels services de soutien et ressources votre famille a-t-elle accès? Comment ces services vous ont-ils aidés?
 - Les changements qu'a apportés la maladie ont pu être un défi quant à l'image de soi. Comment l'avez-vous vécu?
 - Aspects familiaux : Dépendance aux autres, rôles familiaux et professionnels, besoins des membres de la famille, dynamique familiale
 - Comment votre famille s'est-elle adaptée à la condition de santé de M. ou Mme X? Comment la maladie a-t-elle affecté les relations que vous avez entre vous?
 - Aspects spirituels et existentiels : volonté de vivre, souffrance et mort, signification accordée à la maladie et l'existence
 - Comment vivez-vous avec la maladie du côté spirituel et existentiel?
 - Aspects médicaux : Soins palliatifs, effets secondaires des traitements, besoins nutritionnels, habitudes de vie
 - Quelle est votre vision des soins palliatifs? Quels renseignements votre famille a-t-elle reçus à ce sujet?

- Durant la période de traitement, avez-vous ressenti des effets secondaires?
Comment votre famille vit-elle avec ces effets secondaires?
- Quels sont les changements que vous avez dû faire dans vos habitudes de vie?
- Aspects financiers : déplacements, traitements, stationnements, thérapies complémentaires, absence du travail
 - Quelles sont vos inquiétudes financières en lien avec votre maladie? Quels changements dans votre mode de vie avez-vous eu à apporter (si applicable)?
- Aspects informationnels
 - Comment avez-vous fait pour vous informer sur la maladie du cancer?
 - Quels sont les points forts et les points à améliorer de la dispensation d'information par les services?
- Aspects techniques (compétences de l'équipe de soins)
 - Quelle est l'importance que vous accordez aux compétences de l'équipe de soins?

NB : Les participants sont libres de répondre ou non aux questions de l'équipe de recherche.

Annexe C : Questionnaire sociodémographique de la famille

Questionnaire sociodémographique de la famille

NB : Vous n'êtes pas dans l'obligation de répondre à ces questions.

1. Sexe F _____ M _____

2. Dans quelle tranche vous situez-vous?

-Entre 50 et 59 ans _____

-Entre 60 et 69 ans _____

-Entre 70 et 79 ans _____

-Entre 80 et 89 ans _____

-Entre 90 et 99 ans _____

3. Quel est votre état civil? _____

4. Est-ce que vous occupez un emploi?

-Oui _____ Si oui, lequel? _____

-Non _____ Spécifiez : par choix _____

chômage _____

congé de maladie _____

congé de compassion _____

retraite _____

5. Quel est votre dernier de niveau de scolarité complété?

1-Élémentaire _____

2-Secondaire _____

3-Collégial _____

4-Universitaire _____

6. Quel est votre revenu annuel familial brut (avant impôts)?

-Entre 6 000 et 19,999 _____

-Entre 20,000 et 39,999 _____

-Entre 40,000 et 59,999 _____

-Entre 60,000 et 79,000 _____

-80,000 et plus _____

7. Quel est votre milieu de vie?

-Maison _____

-Logement _____

-Résidence _____

-Autres _____ Spécifiez : _____

8. Qui sont les membres de votre famille¹ ? Quels sont ceux à l'entrevue avec vous? Quel âge ont-ils?

Nom : _____

Âge : _____ Sexe : _____ Lien : _____

Nom : _____

Âge : _____ Sexe : _____ Lien : _____

Nom : _____

Âge : _____ Sexe : _____ Lien : _____

9. Depuis combien de temps avez-vous été diagnostiqué d'un cancer?

-1 mois à 3 mois _____

-3 mois à 6 mois _____

-6 mois à 1 an _____

¹ La famille est définie comme des « personnes engagées dans un processus relationnel complexe dans lequel des expériences, des émotions, des contextes et des aspects économiques sont interreliés et s'influencent mutuellement », elles peuvent être des proches sans être reliées par le sang (Doane et Varcoe, 2006).

-plus d'un an _____

10. De quel type de cancer êtes-vous atteint?

-intestinal _____

-hépatique _____

-pulmonaire _____

-prostate _____

-sein _____

-métastatique _____ Site primaire : _____

-autres _____ Spécifiez : _____

11. Quel type de traitements avez-vous reçu?

-Chirurgie _____ Spécifiez : _____

-Radiothérapie _____

-Chimiothérapie _____

-Hormonothérapie _____

-Autres _____ Spécifiez : _____

12. Est-ce le premier diagnostic de cancer dans la famille?

-Oui _____

-Non _____ Spécifiez (lien, diagnostic) : _____

13. Est-ce qu'un membre de la famille a dû quitter son emploi pour devenir aidant naturel?

Oui _____

Non _____

Annexe D : Formulaire de consentement du patient

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU PATIENT

ÉQUIPE DE RECHERCHE ET PROMOTEUR:

Titre du projet : Comprendre l'expérience vécue par les patients en oncologie active et leur famille en milieu rural

Étudiante chercheuse à la maîtrise : Marie-Pierre Morin, inf., B. Sc, M. Sc. (C), Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal

Sous la direction de : Jean-Pierre Bonin, inf., Ph.D., Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et Christine Genest, inf., Ph.D., Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal

Promoteur du projet : Université de Montréal

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter d'y participer, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

A. INTRODUCTION

Le cancer est responsable de près de 30% de tous les décès au Canada et 539 personnes recevront un diagnostic de cancer tous les jours. L'expérience du cancer diffère selon les personnes et les familles; il est donc important de comprendre la façon dont chacun vit cette situation. Bien que l'on retrouve beaucoup d'articles de recherche en lien avec les besoins en oncologie, nous trouvons intéressant d'explorer au-delà des besoins pour mieux comprendre l'expérience globale des familles. Cette étude a donc pour but de mieux comprendre l'expérience vécue par les patients qui reçoivent des traitements en oncologie et leur famille en milieu rural. Puisque vous êtes présentement en période de traitements en oncologie dans un milieu rural (Edmundston),

nous vous proposons de participer à ce projet de recherche. Il est à noter que l'équipe de recherche définit la famille comme « des personnes engagées dans un processus relationnel complexe dans lequel des expériences, des émotions, des contextes et des aspects économiques sont interreliés et s'influencent mutuellement », en d'autres mots, elles peuvent être des proches sans être reliées par le sang. Les critères d'inclusion à l'étude pour le patient sont de parler, lire et comprendre le français; être en période de traitements en oncologie à Edmundston avec un diagnostic de cancer confirmé et être âgé de plus de 50 ans. Parce qu'au Canada le cancer affecte majoritairement les personnes de 50 ans et plus, l'étude explorera l'expérience de cette tranche d'âge.

B. OBJECTIF DU PROJET DE RECHERCHE

Le but de l'étude est de comprendre l'expérience vécue par les patients en oncologie active et leur famille en milieu rural. En explorant et en tentant de comprendre votre expérience, il sera possible, éventuellement, d'identifier des solutions aux lacunes qui seront identifiées par l'entremise de cette étude. De ce fait, la qualité des soins pourra être améliorée. Il est aussi pertinent de s'intéresser à ce genre de milieu puisque la trajectoire de soins est très différente et vous pourrez en témoigner. D'ailleurs, les résultats de l'étude pourront être utiles à d'autres régions rurales et aux gens qui vivent une expérience semblable.

C. NATURE DE MA PARTICIPATION

L'entrevue se déroulera dans un local de l'Hôpital régional d'Edmundston, au bureau régional de la Société canadienne du cancer ou à un endroit de votre choix. Elle aura une durée d'environ 90 minutes et il s'agit d'une entrevue en famille. De ce fait, vous acceptez donc de vous confier à la chercheuse tout en sachant qu'un ou plusieurs membres de la famille est présent durant l'entièreté de l'entrevue. La rencontre débutera par l'explication du consentement et du questionnaire

sociodémographique. Par la suite, l'étudiante chercheuse dessinera un arbre généalogique et un portrait démontrant les liens familiaux et les liens que vous avez avec le monde extérieur (ces outils permettent d'avoir un aperçu de la structure de votre famille). Un consentement individuel sera rempli et le questionnaire sociodémographique sera complété en famille. L'entrevue pourra commencer suite à cette activité. L'entrevue sera enregistrée (audio seulement) et on vous demandera de répondre à des questions concernant votre expérience en tant que famille affectée par le cancer. Voici quelques thèmes qui seront abordés : réseau social, services de soutien et ressources, rôles dans la famille, vie professionnelle, dynamique familiale, spiritualité, effets secondaires des traitements, soins palliatifs, déplacements, accès à l'information, etc.

D. AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Votre participation permettra la réalisation d'une recherche dont les résultats pourront faire avancer les connaissances sur l'expérience vécue par les personnes atteintes de cancer et leur famille en milieu rural.

E. INCONVÉNIENTS ET RISQUES POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

L'inconvénient principal associé à votre participation est celui de donner de votre temps pour réaliser la recherche. Il se pourrait aussi que vous ressentiez de l'inconfort concernant le fait de vous révéler ou de divulguer des renseignements personnels. Dans ce cas, vous pouvez exprimer votre inquiétude et vous attendre à recevoir toutes les explications nécessaires. Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche ne vous fait courir, sur le plan médical, aucun risque que ce soit. Cependant, sur le plan psychologique, il est possible que la discussion vous fasse revivre des moments difficiles. Vous n'êtes pas obligés de répondre à des questions qui vous rendent mal à l'aise.

F. ALTERNATIVES À LA PARTICIPATION

Vous n'avez pas à participer à cette étude pour obtenir les soins nécessaires pour votre affection ou état de santé. Vous ne retirerez aucun avantage de la recherche sur le plan médical. Votre participation, votre refus de participer ou votre retrait de l'étude n'aura pas de conséquence sur les soins et services reçus.

G. ACTION ENTREPRISE EN CAS DE PRÉJUDICE

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions en cause de leurs responsabilités légales et professionnelles, en cas de préjudice.

H. PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Il est entendu que votre participation au projet de recherche décrite ci-dessus est tout à fait volontaire et que vous restez, en tout temps, libre de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision, ni subir de préjudices de quelque nature que ce soit. En cas de retrait, les données recueillies seront détruites. Par contre, si seulement une personne de la famille se retire, les données concernant cette personne seront détruites dans la mesure où l'omission de ces données ne nuit pas à la compréhension des propos des autres personnes. Si des participants se retirent, au moins deux personnes (dont le patient) doivent participer à l'entrevue pour faire partie de l'étude. Les données seront conservées pour une durée maximale de sept ans, après quoi elles seront détruites.

I. ACCÈS AU DOSSIER MÉDICAL OU AUTRES

L'équipe de recherche ne consultera pas votre dossier médical.

J. COMPENSATIONS FINANCIÈRES

Vous ne recevrez aucune compensation financière pour votre participation à cette recherche.

K. PLAN DE DIFFUSION DE L'INFORMATION

Les données recueillies seront utilisées à des fins de communication scientifique et professionnelle. Aucune donnée permettant de vous identifier ne sera dévoilée lors des communications. Les résultats généraux de l'étude vous seront communiqués par courriel ou par la poste.

L. CONFIDENTIALITÉ

Les données recueillies resteront confidentielles. Les données personnelles seront conservées sous clé, dans un classeur. L'ordinateur portable utilisé pour l'écriture du projet de recherche et la transcription des entrevues sera verrouillé avec un code d'accès. Le nom des participants sera remplacé par des pseudonymes et un numéro sera attribué à chacune des familles interviewées. Il n'y a que les personnes responsables du projet qui auront accès aux données. Les données seront conservées pour une durée maximale de sept ans, après quoi elles seront détruites. Les renseignements recueillis ne serviront qu'aux seules fins de la présente recherche.

M. PERSONNES À CONTACTER

Pour toute question, demande d'information ou pour vous retirer de l'étude, vous pouvez communiquer avec :

- Étudiante chercheuse (Marie-Pierre Morin)
- Directeur de recherche (Jean-Pierre Bonin)
- Codirectrice de recherche (Christine Genest)

Pour toute préoccupation sur vos droits ou sur les responsabilités des chercheurs concernant votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le conseiller en éthique du Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) :

Par courriel ceres@umontreal.ca<mailto:ceres@umontreal.ca>
Par téléphone (514) 343-6111 poste 2604
Site web : <http://recherche.umontreal.ca/participants>.

Toute plainte concernant cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone (514) 343-2100 ou à l'adresse courriel ombudsman@umontreal.ca<mailto:ombudsman@umontreal.ca>. L'ombudsman accepte les appels à frais virés. Il s'exprime en français et en anglais et prend les appels entre 9h et 17h.

Si vous avez des questions concernant vos droits en tant que participant à la recherche ou si vous souhaitez discuter de l'étude avec quelqu'un qui n'est pas relié à l'étude, vous pouvez communiquer avec le Bureau de l'éthique pour le Réseau de santé Vitalité, 275 rue Main, Suite 600, Bathurst NB E2A 1A9, 506-544-2506; courriel : ethique.ethics@vitalitenb.ca.

DÉCLARATION DU PARTICIPANT

Je déclare avoir eu suffisamment d'explications sur la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai lu et compris les termes du présent formulaire de consentement et j'en ai reçu un exemplaire. Je reconnais avoir été informé de façon suffisante sur la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu de façon satisfaisante.

Signature du participant

Date

Nom en caractères d'imprimerie : _____

DÉCLARATION DU RESPONSABLE DE L'OBTENTION DU CONSENTEMENT

Je soussigné _____ certifie avoir expliqué au participant intéressé les conditions du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard, lui avoir clairement indiqué qu'il reste, en tout temps, libre de mettre fin à sa participation au projet décrit ci-dessus.

Signature du responsable de l'obtention du consentement

Date

Nom en caractères d'imprimerie : _____

Fait à Edmundston, le _____

Annexe E : Formulaire de consentement du membre de la famille

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU MEMBRE DE LA FAMILLE

ÉQUIPE DE PROJET ET PROMOTEUR:

Titre du projet : Comprendre l'expérience vécue par les patients en oncologie active et leur famille en milieu rural

Étudiante chercheuse à la maîtrise : Marie-Pierre Morin, inf., B. Sc, M. Sc. (C), Université de Montréal

Sous la direction de : Jean-Pierre Bonin, inf., Ph.D., Université de Montréal et Christine Genest, inf., Ph.D., Université de Montréal

Promoteur du projet : Université de Montréal

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter d'y participer, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

A. INTRODUCTION

Le cancer est responsable de près de 30% de tous les décès au Canada et 539 personnes recevront un diagnostic de cancer tous les jours. L'expérience du cancer diffère selon les personnes et les familles; il est donc important de comprendre la façon dont chacun vit cette situation. Bien que l'on retrouve beaucoup d'articles en lien avec les besoins en oncologie, nous trouvons intéressant d'explorer au-delà des besoins pour mieux comprendre l'expérience globale des familles. Cette étude a donc pour but de mieux comprendre l'expérience vécue par les patients en oncologie active et leur famille en milieu rural. Puisqu'un membre de votre famille est présentement en traitements en oncologie dans un milieu rural (Edmundston), nous vous proposons de participer à ce projet de recherche. Il est à noter que l'équipe de recherche définit la famille comme « des

personnes engagées dans un processus relationnel complexe dans lequel des expériences, des émotions, des contextes et des aspects économiques sont interreliés et s'influencent mutuellement », en d'autres mots, elles peuvent être des proches sans être reliées par le sang. Les critères d'inclusion pour le(s) membre(s) de la famille sont : parler, lire et comprendre le français et avoir l'âge légal pour consentir à une étude (18 ans). Il est également possible de recruter des participants mineurs (moins de 18 ans) avec l'obtention du consentement parental et leur assentiment.

B. OBJECTIF DU PROJET DE RECHERCHE

Le but de l'étude est de comprendre l'expérience vécue par les patients en oncologie active et leur famille en milieu rural. En explorant et en tentant de comprendre votre expérience, il sera possible, éventuellement, d'identifier des solutions aux lacunes qui seront identifiées par l'entremise de cette étude. De ce fait, la qualité des soins pourra être améliorée. Il est aussi pertinent de s'intéresser à ce genre de milieu puisque la trajectoire de soins est très différente et vous pourrez en témoigner. D'ailleurs, les résultats de l'étude pourront être utiles à d'autres régions rurales et aux gens qui vivent une expérience semblable.

C. NATURE DE MA PARTICIPATION

L'entrevue se déroulera dans un local de l'Hôpital régional d'Edmundston, au bureau régional de la Société canadienne du cancer ou à un endroit de votre choix. Elle aura une durée d'environ 90 minutes et il s'agit d'une entrevue en famille. De ce fait, vous acceptez donc de vous confier à la chercheuse tout en sachant qu'un ou plusieurs membres de la famille est présent durant l'entièreté de l'entrevue. La rencontre débutera par l'explication du consentement et du questionnaire sociodémographique. Par la suite, l'étudiante chercheuse dessinera un arbre généalogique et un portrait démontrant les liens familiaux et les liens que vous avez avec le monde extérieur (ces

outils permettent d'avoir un aperçu de la structure de votre famille). Un consentement individuel sera rempli et le questionnaire sociodémographique sera complété en famille. L'entrevue pourra commencer suite à cette activité. L'entrevue sera enregistrée (audio seulement) et on vous demandera de répondre à des questions concernant votre expérience en tant que famille affectée par le cancer. Voici quelques thèmes qui seront abordés : réseau social, services de soutien et ressources, rôles dans la famille, vie professionnelle, dynamique familiale, spiritualité, effets secondaires des traitements, soins palliatifs, déplacements, accès à l'information, etc.

D. AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Votre participation permettra la réalisation d'une recherche dont les résultats pourront faire avancer les connaissances sur l'expérience vécue par les personnes atteintes de cancer et leur famille en milieu rural.

E. INCONVÉNIENTS ET RISQUES POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

L'inconvénient principal associé à votre participation est celui de donner de votre temps pour réaliser la recherche. Il se pourrait aussi que vous ressentiez de l'inconfort concernant le fait de vous révéler ou de divulguer des renseignements personnels. Dans ce cas, vous pouvez exprimer votre inquiétude et vous attendre à recevoir toutes les explications nécessaires. Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche ne vous fait courir, sur le plan médical, aucun risque que ce soit. Cependant, sur le plan psychologique, il est possible que la discussion vous fasse revivre des moments difficiles. Vous n'êtes pas obligés de répondre à des questions qui vous rendent mal à l'aise.

G. ACTION ENTREPRISE EN CAS DE PRÉJUDICE

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions en cause de leurs responsabilités légales et professionnelles, en cas de préjudice.

H. PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Il est entendu que votre participation au projet de recherche décrite ci-dessus est tout à fait volontaire et que vous restez, en tout temps, libre de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision, ni subir de préjudices de quelque nature que ce soit. En cas de retrait, les données recueillies seront détruites. Par contre, si seulement une personne de la famille se retire, les données concernant cette personne seront détruites dans la mesure où l'omission de ces données ne nuit pas à la compréhension des propos des autres personnes. Si des participants se retirent, au moins deux personnes (dont le patient) doivent participer à l'entrevue pour faire partie de l'étude. Les données seront conservées pour une durée maximale de sept ans, après quoi elles seront détruites.

I. ACCÈS AU DOSSIER MÉDICAL OU AUTRES

L'équipe de recherche ne consultera pas votre dossier médical.

J. COMPENSATIONS FINANCIÈRES

Vous ne recevrez aucune compensation financière pour votre participation à cette recherche.

K. PLAN DE DIFFUSION DE L'INFORMATION

Les données recueillies seront utilisées à des fins de communication scientifique et professionnelle. Aucune donnée permettant de vous identifier ne sera dévoilée lors des communications. Les résultats généraux de l'étude vous seront communiqués par courriel ou par la poste.

L. CONFIDENTIALITÉ

Les données recueillies resteront confidentielles. Les données personnelles seront conservées sous clé, dans un classeur. L'ordinateur portable utilisé pour l'écriture du projet de recherche et la transcription des entrevues sera verrouillé avec un code d'accès. Le nom des participants sera remplacé par des pseudonymes et un numéro sera attribué à chacune des familles interviewées. Il n'y a que les personnes responsables du projet qui auront accès aux données. Les données seront conservées pour une durée maximale de sept ans, après quoi elles seront détruites. Les renseignements recueillis ne serviront qu'aux seules fins de la présente recherche.

M. PERSONNES À CONTACTER

Pour toute question, demande d'information ou pour vous retirer de l'étude, vous pouvez communiquer avec :

- Étudiante chercheuse (Marie-Pierre Morin)
- Directeur de recherche (Jean-Pierre Bonin)
- Codirectrice de recherche (Christine Genest)

Pour toute préoccupation sur vos droits ou sur les responsabilités des chercheurs concernant votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le conseiller en éthique du Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) :

Par courriel ceres@umontreal.ca<mailto:ceres@umontreal.ca>
Par téléphone (514) 343-6111 poste 2604
Site web : <http://recherche.umontreal.ca/participants>.

Toute plainte concernant cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone (514) 343-2100 ou à l'adresse courriel ombudsman@umontreal.ca<mailto:ombudsman@umontreal.ca>. L'ombudsman accepte les appels à frais virés. Il s'exprime en français et en anglais et prend les appels entre 9h et 17h.

Si vous avez des questions concernant vos droits en tant que participant à la recherche ou si vous souhaitez discuter de l'étude avec quelqu'un qui n'est pas relié à l'étude, vous pouvez

communiquer avec le Bureau de l'éthique pour le Réseau de santé Vitalité, 275 rue Main, Suite 600, Bathurst NB E2A 1A9, 506-544-2506; courriel : ethique.ethics@vitalitenb.ca.

DÉCLARATION DU PARTICIPANT

Je déclare avoir eu suffisamment d'explications sur la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai lu et compris les termes du présent formulaire de consentement et j'en ai reçu un exemplaire. Je reconnais avoir été informé de façon suffisante sur la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu de façon satisfaisante.

Signature du participant

Date

Nom en caractères d'imprimerie : _____

DÉCLARATION DU RESPONSABLE DE L'OBTENTION DU CONSENTEMENT

Je soussigné _____ certifie avoir expliqué au participant intéressé les conditions du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard, lui avoir clairement indiqué qu'il reste, en tout temps, libre de mettre fin à sa participation au projet décrit ci-dessus.

Signature du responsable de l'obtention du consentement

Date

Nom en caractères d'imprimerie : _____

Fait à Edmundston, le _____

DÉCLARATION DU PARTICIPANT (pour mineur de moins de 18 ans)

Je déclare avoir eu suffisamment d'explications sur la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai lu et compris les termes du présent formulaire de consentement et j'en ai reçu un exemplaire. Je reconnais avoir été informé de façon suffisante sur la nature et le motif de la participation de mon enfant au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu de façon satisfaisante.

Signature du parent responsable

Date

Nom en caractères d'imprimerie : _____

DÉCLARATION DU RESPONSABLE DE L'OBTENTION DU CONSENTEMENT

Je soussigné _____ certifie avoir expliqué au participant intéressé les conditions du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard, lui avoir clairement indiqué qu'il reste, en tout temps, libre de mettre fin à sa participation au projet décrit ci-dessus.

Signature du responsable de l'obtention du consentement

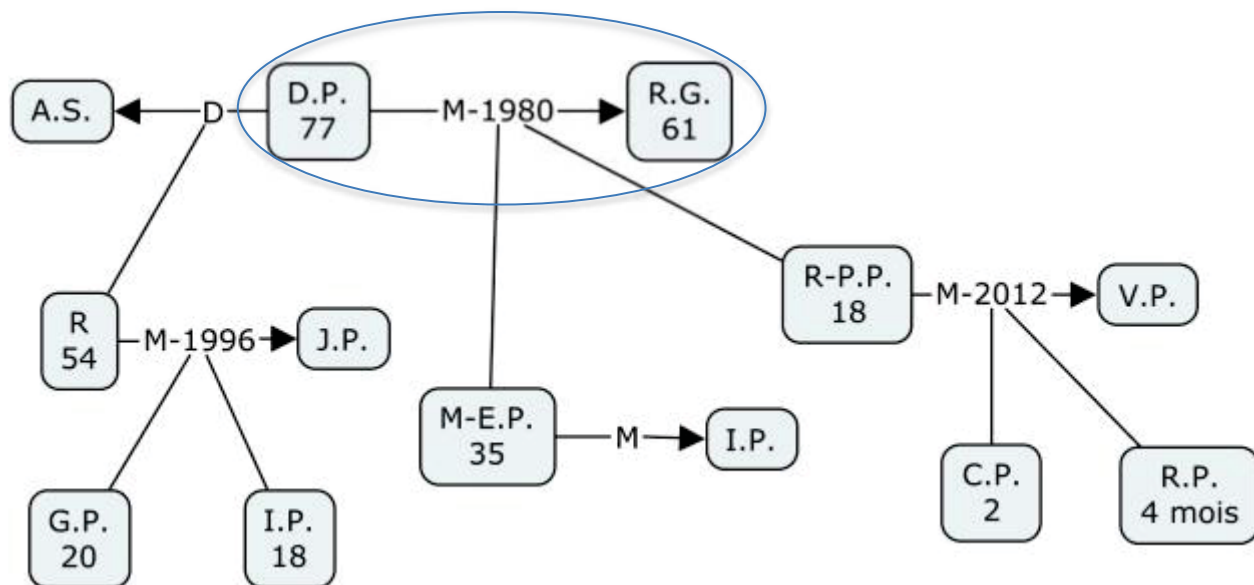
Date

Nom en caractères d'imprimerie : _____

Fait à Edmundston, le _____

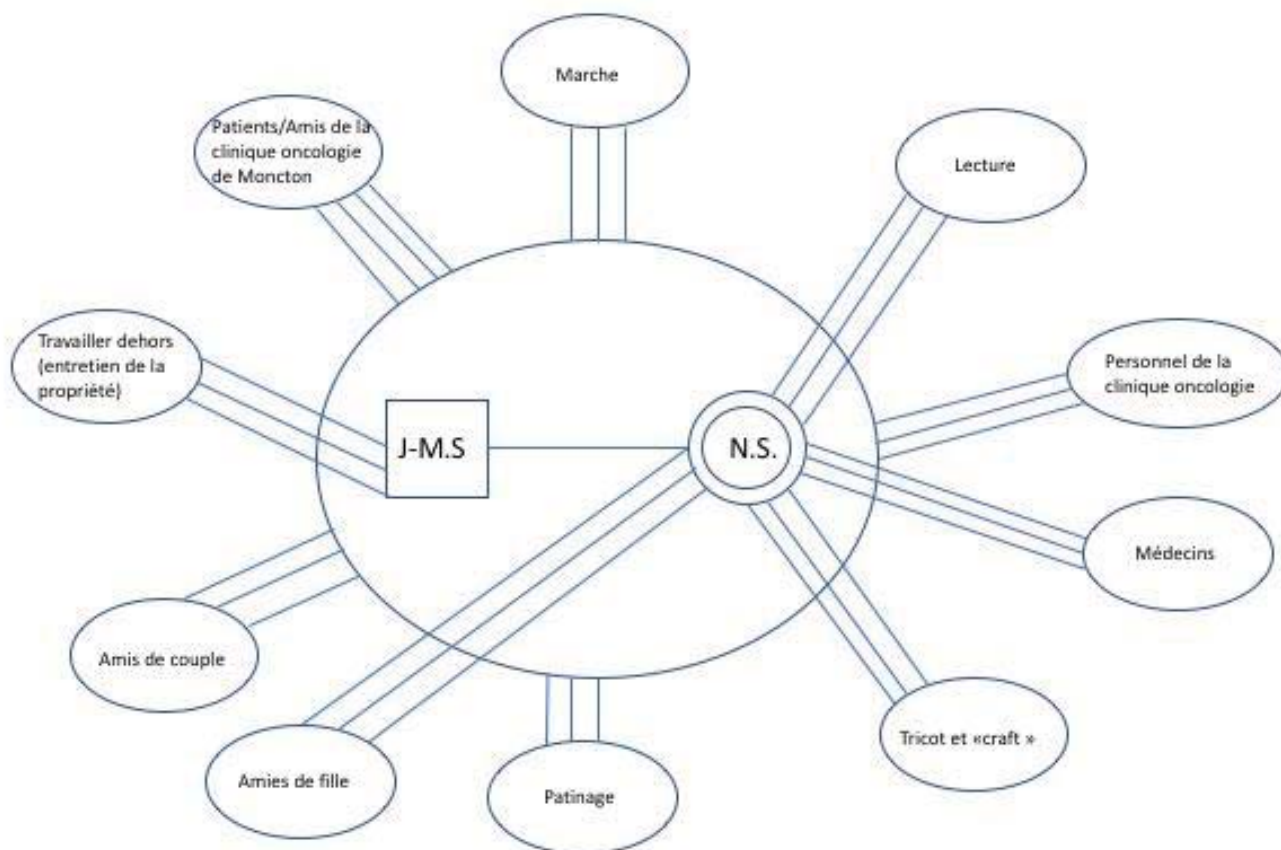
Annexe F : Exemple d'un génogramme

Exemple d'un génogramme



Annexe G : Exemple d'une écocarte

Exemple d'une écocarte



Annexe H : Exemple d'extrait du journal de bord

Exemple d'extrait du journal de bord

Famille X :

- Bonne résilience
- Cancer du sein -> image de soi est un gros défi
- Conjoint ne parle pas beaucoup
- Impliquer la famille davantage dans l'entrevue
- Aucune plainte par rapport aux voyages à Moncton
- Soutien ++ d'une combattante du cancer qu'elle ne connaissait pas, mais connaissait son mari (avantage milieu rural)
- Attitude positive
- Émotive lorsque parle de ses enfants
- Effets secondaires selon le traitement