

Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 25, Issue 2 • Spring 2015
ISSN: 1181-912X (print), 2368-8076 (online)



CANO
ACIO

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

Les besoins en soins de soutien des personnes vivant avec le cancer dans des régions rurales : une recension de la documentation scientifique

par Joanne Loughery et Roberta L. Woodgate

ABRÉGÉ

Quel que soit le lieu géographique, l'expérience du cancer est extrêmement difficile tant pour les patients que pour leur famille. L'objectif de cette recension de la documentation scientifique est d'explorer l'incidence du caractère rural ou éloigné du lieu de résidence de personnes atteintes de cancer sur leurs besoins en soins de soutien. La recension a examiné dix études qualitatives, sept études quantitatives et six études à approche méthodologique mixte. Nous avons mené la collecte, l'analyse et l'évaluation des données au moyen d'un cadre de soins de soutien comprenant sept domaines : physique, émotionnel, informationnel, psychologique, spirituel, social et pratique (Fitch, 2009). D'après notre recension, plusieurs expériences présentent à la fois des défis et des avantages pour les personnes qui vivent avec le cancer dans des régions rurales. Nos résultats s'accompagnent de recommandations, et nous suggérons des pistes pour la recherche future.

Mots clés : cancer, supportive care, rural, qualitative, quantitative, research, adult, travel (cancer, soins de soutien, rural, qualitatif, quantitatif, recherche, adulte, déplacements)

POINTS CLÉS

- La vie rurale est souvent associée à des retards dans l'obtention d'un diagnostic, à des défis de déplacement sur de longues distances vers les centres urbains, à un piètre accès aux services, à des écarts économiques et à des décisions thérapeutiques qui ont tendance à être basées sur l'emplacement géographique.
- Les gens choisissent de vivre dans des régions rurales pour des raisons liées directement à leur qualité de vie et à leur sentiment de bien-être. Par conséquent, les avantages de la vie rurale doivent être pris en compte dans l'offre de soins à des patients qui vivent en zones rurales.

AU SUJET DES AUTEURES



Joanne Loughery, inf., B.Sc.inf., Étudiante de 2^e cycle, Faculté des sciences de la santé, Collège des sciences infirmières, Université du Manitoba, Instructrice en soins infirmiers, Faculté des sciences infirmières, Collège communautaire Red River, 2055 Notre Dame Avenue, Winnipeg, MB R3H 0J9
1-204-294-3919 ; umlough@cc.umanitoba.ca



Roberta L. Woodgate, inf., Ph.D., Chaire de recherche appliquée sur les services et les politiques en santé reproductive et infantile, Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), Professeure, Faculté des sciences infirmières, Université du Manitoba
Roberta.Woodgate@umanitoba.ca

DOI: 10.5737/23688076252167178

Le cancer est une maladie grave qui peut constituer un danger de mort et qui touche tous les volets de la vie du patient, indépendamment de son emplacement géographique. On peut définir la maladie 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» (Larsen, 2006, p. 4). Les personnes vivant avec un cancer traversent des expériences éprouvantes en lien avec leur maladie, dont des changements dans la vie quotidienne, des répercussions sur la qualité de vie et le bien-être, de l'incertitude face aux options thérapeutiques, de la toxicité liée aux traitements et des préoccupations par rapport aux résultats à long terme. L'incertitude, le désespoir, la dépendance, les changements de rôles et une recherche continue de sens tout au long de la maladie sont également des expériences courantes chez ces individus (Fitch, 2009; Shaha, Cox, Talman & Kelly, 2008).

Le cancer est une maladie chronique unique en son genre qui présente des défis particuliers, dont des traitements à long terme, des étapes imprévisibles dans l'évolution de la maladie et des transitions tout le long de la trajectoire de la maladie, du diagnostic aux soins palliatifs (Association canadienne des infirmières en oncologie [ACIO], 2001). Une «maladie chronique» continue indéfiniment et devient souvent l'identité de la personne. Elle peut prendre de nombreuses formes, dont des exacerbations et des rémissions, et force souvent les patients à gérer des traitements exigeants tout en travaillant sur leur bien-être et l'amélioration de leur qualité de vie (Larsen, 2006). Chacun vit sa propre expérience, et les infirmières et infirmiers jouent un rôle essentiel dans le continuum des traitements, des services et des soins aux patients tout au long de la trajectoire du cancer.

CONTEXTE

Selon les estimations, il y aurait eu, en 2013, 187 600 nouveaux cas de cancer et 75 000 décès liés au cancer (Société canadienne du cancer [SCC], 2013a). Étant donné la hausse de la fréquence et du taux de survie liés au cancer, un nombre grandissant de Canadiens auront besoin de traitements continus, de suivis et de soins de soutien en lien avec leur maladie (SCC, 2013a). Par conséquent, les personnes qui vivent dans des régions rurales continueront de recevoir moins de services de santé en raison des nombreux déplacements liés aux diagnostics, aux traitements et aux soins de suivi (SCC, 2013a). Bien que la plupart des personnes choisissent consciemment d'habiter dans des régions rurales, les soins de santé dans ces régions constituent un important enjeu de santé publique. La documentation scientifique semble indiquer que les gens aiment la vie rurale pour différentes raisons, dont une communauté de soutien serrée, des expériences culturelles positives, un sentiment

de paix ou d'harmonie et une autonomie accrue dans la vie quotidienne (Duggleby et al., 2010; Kuliq & Williams, 2012; Rogers-Clark, 2002; Wilkes & White, 2005). Cependant, les personnes atteintes de cancer peuvent choisir de quitter les régions rurales afin d'habiter plus près des centres de soins médicaux spécialisés. Bien que ces individus préféreraient souvent continuer d'habiter chez eux, la géographie rurale peut devenir un important obstacle à l'obtention des soins requis.

Les Canadiens qui vivent dans des collectivités rurales ou éloignées font face à des défis continus sur le plan de l'accès aux soins et aux services dont ils ont besoin. L'offre de soins oncologiques dans les régions rurales varie selon la province et le territoire, si bien que la gamme de services accessibles varie elle aussi d'un bout à l'autre du pays (Kuliq & Williams, 2012). Les régions rurales se caractérisent souvent par un accès limité aux soins de santé primaires, par des difficultés sur le plan du recrutement et/ou de la rétention de fournisseurs de soins et par un accès réduit aux traitements et services diagnostiques spécialisés (Kuliq & Williams, 2012; Romanow, 2002). Les centres d'excellence en soins oncologiques continueront de se trouver dans les centres urbains d'un bout à l'autre du Canada. Par conséquent, nous devons explorer les expériences liées aux soins de santé oncologiques dans les régions rurales. Selon les constats de cette recension, les personnes qui vivent avec le cancer dans des régions rurales ont des niveaux élevés de besoins non comblés, ce qui n'est pas le cas parmi les patients qui vivent dans des régions urbaines.

La D^{re} Margaret Fitch et ses collègues (2009) ont élaboré un cadre de soins de soutien à domaines multiples pour aider les professionnels des soins aux personnes atteintes de cancer à concevoir le genre d'assistance requise par leurs patients et à planifier l'offre de services de façon efficace. Selon ce cadre, tous les patients atteints de cancer ont besoin de soins de soutien continus dans plusieurs domaines. Les concepts clés du cadre de soins de soutien comprennent «les besoins humains, l'évaluation cognitive et l'adaptation en tant qu'éléments de base permettant de concevoir la façon dont les êtres humains composent avec l'expérience du cancer» (Fitch, 2009, p. 12). Les besoins des patients en soins de soutien peuvent se catégoriser encore davantage selon la nature de la maladie de l'individu, de l'offre de services de base aux interventions hautement spécialisées, intensives ou complexes.

Les êtres humains ont différents besoins sur les plans physique, émotionnel, psychologique, pratique, social et spirituel, et ils développent une gamme de compétences tout au long de leur vie pour répondre à leurs propres besoins. Un diagnostic de cancer peut créer de nouvelles demandes et sources d'anxiété ainsi que des sentiments de vulnérabilité et d'incertitude lorsque les besoins humains de base ne sont pas satisfaits. Les besoins non satisfaits peuvent entraîner une importante détresse. L'évaluation cognitive est un concept inhérent du cadre de soins de soutien et représente la série d'étapes que les patients traversent pour catégoriser un événement. Si l'événement pose un danger avec lequel l'individu n'arrive pas à composer, la détresse émotionnelle s'accroît. La gestion des situations stressantes, les besoins non comblés et la détresse émotionnelle peuvent être difficiles dans n'importe quelle circonstance. Dans le cas d'un diagnostic de cancer, l'adaptation et le développement de stratégies d'adaptation constituent des processus complexes. Les gens réagissent tous différemment à un diagnostic de cancer et aux

traitements. Par conséquent, les interventions adaptées à chaque personne et basées sur un cadre à domaines multiples peuvent aider à répondre aux besoins humains de base et à ainsi réduire la détresse émotionnelle et améliorer l'adaptation à l'expérience de la maladie. Le cadre conceptuel pour les soins de soutien peut servir d'instrument pour le développement de services ou de programmes, de fondement pour organiser des approches pédagogiques dans les soins contre le cancer et de modèle pour la conception de projets de recherche (Fitch, 2009).

OBJECTIF

L'objectif de cette recension de la documentation est 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. Le cadre de soins de soutien (Fitch, 2009) a été utilisé pour compiler les données, évaluer les articles de recherche, orienter l'analyse et la discussion et étudier les liens entre les différents besoins en soins de soutien recensés.

MÉTHODOLOGIE

Nous avons consulté les bases de données informatisées (CINAHL, MEDLINE et Cochrane) pour trouver des études de recherche effectuées depuis 1990 sur les expériences de personnes adultes atteintes de cancer et vivant dans des régions rurales. Nous avons également sondé la documentation parallèle, y compris les ressources basées sur le Web et les listes de référence, en vue d'y trouver des études à inclure dans notre recension. Les mots clés utilisés dans la recherche étaient cancer, supportive care, rural, qualitative, quantitative, research, adult et travel (cancer, soins de soutien, rural, qualitatif, quantitatif, recherche, adulte et déplacements). Nous avons inclus d'autres termes MeSH semblables dans la stratégie de recherche.

Les critères d'inclusion des articles dans la recension étaient les suivants : 1) articles écrits en anglais seulement; 2) articles publiés dans des revues à comité de lecture depuis 1990; 3) les sources primaires ont mentionné une approche qualitative, quantitative ou mixte particulière; 4) les participants étaient tous des patients adultes ayant reçu un diagnostic de cancer ou des membres de la famille de tels patients; 5) les participants étaient tous des patients vivant dans des régions rurales ou éloignées. Nous avons accepté dans la recension les études axées sur des comparaisons avec des populations urbaines, car elles jettent un éclairage sur les différences entre les réalités urbaines et rurales.

La stratégie de recherche a recensé plus de 200 articles sélectionnés pour inclusion éventuelle. Nous avons lu les résumés afin de déterminer s'ils étaient appropriés pour l'étude, et nous avons retenu 60 articles à des fins d'évaluation plus poussée. Vingt-trois articles ont satisfait aux critères énoncés et ont été inclus dans la recension. Les raisons d'exclusion étaient les suivantes : sources secondaires, fourniture de services, diagnostics de maladies autres que le cancer, résultats en matière de survie et évaluations descriptives. Le tableau 1 contient les renseignements suivants sur chaque étude incluse dans cette recension : nom des auteurs, devis d'étude, lieu de la recherche, échantillon, indication de cancer et question de recherche.

suite à la page 172...

Tableau 1. Articles examinés

Auteurs	Devis de l'étude	Emplacement de l'étude	Taille de l'échantillon	Indication de cancer	Question de recherche
Bain, Campbell, Ritchie & Cassidy, (2002).	Qualitative. Groupes de réflexion. Entretiens approfondis.	Nord et nord-est de l'Écosse, R.-U.	Échantillon choisi à dessein. Groupes de réflexion, n=22 patients et n=10 membres de la famille. Entretiens approfondis, n=32 patients et n=24 membres de la famille.	Colorectal	Explorer la perception que les patients atteints d'un cancer colorectal ont de leurs soins.
Baldwin, Yong, Larson, Dobie, Wright, Goodman, Matthews & Hart, (2008).	Quantitative. Étude descriptive, transversale.	5 zones d'état et 7 zones de comté, É.-U.	Échantillon choisi à dessein. n=27,143 ruraux et urbains.	Colorectal	Examiner les habitudes et distances de déplacement de patients ruraux et urbains atteints d'un cancer colorectal vers 3 types de services contre le cancer - chirurgie, services de consultation médicale et consultation médicale liée à la radiothérapie.
Burris & Andrykowski, (2010).	Quantitative. Étude comparative basée sur une population.	Kentucky, É.-U.	Échantillon choisi à dessein. n=54 ruraux et n=62 non-ruraux.	Cancer du sein Colorectal Hématologique	Dégager les écarts de résultats en matière de santé mentale entre survivants du cancer ruraux et non ruraux.
Celaya, Rees, Gibson, Riddle & Greenberg (2006).	Quantitative. Étude rétrospective.	New Hampshire, É.-U.	Échantillon choisi à dessein. Total n= 2861.	Cancer du sein Chirurgie mammaire conservatrice +/- radiothérapie.	Déterminer si la proximité d'un établissement de radiothérapie et la saison de diagnostic avaient une incidence sur le choix du traitement chez les femmes ayant un cancer du sein de stade précoce.
Clavarino, Lowe, Carmont & Balanda, (2002).	Méthodologie mixte. Entretiens et enquête.	Queensland, Australie	Échantillon de commodité. n=28 patients, n=19 aidants naturels.	Diagnostic de cancer non précisé. Sous radiothérapie.	Examiner l'incidence des déplacements sur le traitement des patients atteints de cancer et leurs familles.
Duggleby, Penz, Goodridge, Wilson, Leipert, Berry, Keall & Justice, (2010).	Qualitative. Théorie ancrée. Entretiens et groupes de réflexion.	Saskatchewan, Canada.	Échantillon choisi à dessein. n=6 patients, n=10 aidants naturels en deuil, n=12 professionnels de la santé œuvrant en soins palliatifs.	Poumon Estomac Pancréas	Explorer l'expérience transitionnelle de personnes âgées en milieu rural ayant un cancer avancé depuis les perspectives des patients, des aidants naturels et des professionnels de la santé.
Engleman, Perpich, Peterson, Hall & Ellerbeck, (2005).	Quantitative. Étude transversale, exploratoire basée sur des enquêtes.	Kansas City, Kansas. É.-U.	Échantillon aléatoire. n=801 patients, n=36 généralistes en milieu rural.	Diagnostic de cancer non précisé.	Évaluer les besoins en information sur le cancer et la sensibilisation aux ressources liées à cette maladie parmi les habitants de collectivités rurales du Kansas.
Fitch, Gray, McGowan, Bunskill, Steggle, Sellick, Bezjak & McLeese (2003).	Qualitative. Entretiens approfondis.	Ontario, Canada	Échantillonnage dirigé. n=118 participants divisés en 2 groupes : se déplaçant, ne se déplaçant pas.	Sein Prostate	Évaluer les perspectives des patients sur les déplacements pour les traitements de radiothérapie.

Auteurs	Devis de l'étude	Emplacement de l'étude	Taille de l'échantillon	Indication de cancer	Question de recherche
Girgis, Boyes, Sanson-Fisher & Burrows, (2000).	Quantitative. Étude d'enquête exploratoire, transversale.	Nouvelle-Galles du Sud, Australie	Échantillon aléatoire. Ruraux : n=129. Urbains : n=100.	Cancer du sein	Évaluer la prévalence et les prédicteurs de besoins perçus non satisfaits chez les femmes diagnostiquées d'un cancer du sein, avec concentration sur l'incidence de l'emplacement.
Gray, James, Manthorne, Gould & Fitch, (2004).	Méthodologie mixte. Données démographiques et groupes de réflexion.	Ontario, Canada	Échantillon de commodité : n=276 rural femmes, divisées en 17 groupes de réflexion.	Cancer du sein	Évaluer les besoins en matière de soins de santé et de soutien de femmes en milieu rural ayant le cancer du sein.
Hegney, Pearce, Rogers-Clark, Martin-McDonald & Buikstra, (2005).	Qualitative. Entretiens approfondis.	Toowoomba, Australie	Échantillonnage de commodité. n=14 femmes et n=3 hommes.	Divers diagnostics de cancer.	Évaluer les expériences du cancer chez les individus en milieu rural se rendant dans une grande ville pour leur traitement de radiothérapie.
Martin-McDonald, Rogers-Clark, Hegney, McCarthy & Pearce, (2003).	Qualitative. Entretiens approfondis.	Queensland, Australie	Échantillon choisi à dessein. n=39 femmes et n=7 hommes	Divers diagnostics de cancer.	Explorer les enjeux confrontant les habitants de zones rurales atteints de cancer dont le choix d'un traitement de radiothérapie nécessitait des déplacements et séjours dans un centre métropolitain.
Matthews, West & Buehler, (2009).	Quantitative. Étude d'enquête exploratoire, descriptive	Terre-Neuve-et-Labrador, Canada.	Échantillon de commodité. Total n=484, urbains n=258, ruraux n=226.	Cancer du sein Poumon Colorectal Prostate	Étudier l'effet des dépenses payées de sa propre poche et d'autres facteurs sur les décisions concernant le traitement anticancéreux chez les résidents ruraux par rapport à leurs homologues urbains.
McConigley, Holloway, Smith, Halkett, Keyster, Aoun & Monterosso, (2011).	Qualitative. Entretiens approfondis semi-structurés.	Australie-Occidentale.	Échantillonnage dirigé : n=18 participants, n=12 hommes, n=6 femmes.	Divers diagnostics de cancer.	Explorer les raisons pour lesquelles les gens habitant des zones rurales peuvent retarder le diagnostic et quels enjeux touchaient les décisions qu'ils prenaient concernant leur traitement anticancéreux.
McGrath, (2001).	Méthodologie mixte. Étude d'enquête exploratoire, longitudinale. Commentaires ouverts.	Queensland, Australie	Échantillonnage dirigé. n=115	Malignité hématologique.	Explorer l'expérience des patients et de leurs proches une fois qu'ils sont rentrés chez eux dans une zone rurale ou éloignée après avoir reçu un traitement pour des cancers hématologiques.
McGrath, Patterson, Yates, Treloar, Oldenburg & Loos, (1999).	Qualitative. Entretiens approfondis.	Queensland, Australie.	Échantillonnage dirigé. Femmes ayant le cancer du sein n=24 et fournisseurs de services n=3.	Sein	Fournir une indication préliminaire des besoins de soutien de femmes ayant le cancer du sein en phase post-diagnostique dans des régions éloignées et isolées.

Auteurs	Devis de l'étude	Emplacement de l'étude	Taille de l'échantillon	Indication de cancer	Question de recherche
Payne, Jarrett, Jeffs & Brown, (2001).	Méthodologie mixte. Entretiens et enquête.	Guernesey et Southampton, R.-U.	Échantillon de commodité. Total n=84, n=42 de Guernesey et n=42 de Southampton.	Divers diagnostics de cancer.	Dégager les différences sur le plan du soutien social perçu et des perceptions des soins de santé entre des patients qui demeuraient chez eux ou se déplaçaient quotidiennement durant leur traitement et des patients qui devaient déménager dans un centre urbain pour leur traitement.
Pesut, Robinson, Bottorff, Fyles & Broughton, (2010).	Méthodologie mixte. Entretiens et enquête.	Colombie-Britannique, Canada.	Échantillon de commodité. n=15 personnes, n=8 femmes et n=7 hommes	Cancer avancé.	Mieux comprendre les expériences de patients atteints de cancer vivant en milieu rural qui font la navette entre chez eux et un centre de cancérologie urbain pour leurs soins palliatifs.
Punglia, Weeks, Neville & Earle, (2006).	Quantitative. Étude transversale, rétrospective.	É.-U.	Échantillonnage dirigé. n=17 712 mastectomie seulement, n=2,075 radiothérapie postmastectomie.	Cancer du sein	Étudier les effets de la distance jusqu'au centre de radiothérapie le plus proche sur l'utilisation de la radiothérapie postmastectomie chez les femmes âgées.
Rogers-Clark, C. (2002)	Qualitative. Narrative, féministe, postmoderne.	Queensland, Australie.	Échantillonnage dirigé. n=9 traitement contre le cancer du sein achevé.	Cancer du sein	Explorer la vie en milieu rural à titre de dimension des expériences des femmes tout au long de la trajectoire du cancer du sein.
Wilkes & White (2005).	Qualitative. Entretiens semi-structurés.	Nouvelle-Galles du Sud, Australie.	Échantillonnage dirigé. n=19 membres de la famille, n=10 inf. en soins palliatifs en milieu rural.	Diagnostic de cancer du proche non connu.	Explorer les exigences quotidiennes de la vie confrontant les proches qui soignent les patients atteints de cancer vivant en milieu rural et la façon dont les infirmières spécialisées en soins palliatifs fournissent du soutien à ces proches.
Wilkes, White & Riordan, (2000).	Qualitative. Entretiens semi-structurés.	Nouvelle-Galles du Sud, Australie.	Échantillonnage dirigé. n=19 membres de la famille, n=10 inf. en soins palliatifs en milieu rural.	Diagnostic de cancer du proche non connu.	Examiner l'importance de l'information pour habilitier les membres de la famille tout au long de l'épreuve du cancer aux côtés d'un proche malade.
Wilkes, White, Mohan & Beale, (2006)	Méthodologie mixte. Questionnaire et entretiens de groupes de réflexion.	Nouvelle-Galles du Sud, Australie	Échantillon de commodité : n=111 patients et n=67 membres de la famille.	Diagnostic de cancer non précisé.	Explorer, en Australie, les besoins pratiques des patients et de leurs proches qui doivent se déplacer depuis leurs zones rurales jusqu'à des villes pour leur traitement anticancéreux.

Nous avons passé en revue chacun des articles et avons résumé les données en fonction de l'auteur, du devis d'étude, du lieu, de l'échantillon, de la question de recherche, de la collecte/analyse des données et des résultats. Les données ont été catégorisées selon les domaines du cadre de soins de soutien, et nous avons réalisé une analyse thématique collaborative afin de cerner les différences et les ressemblances dans les sources. Une fois le consensus atteint, nous avons conclu que la saturation des données avait été atteinte.

Résultats de la recension de la documentation

Les résultats de cette recension ont été catégorisés dans les domaines suivants du cadre de soins de soutien (Fitch, 2009) : physique, informationnel, social, pratique, spirituel, psychologique et émotionnel. Les données tirées des articles étaient spécifiquement liées aux défis ou aux avantages du fait de vivre dans une collectivité rurale ou éloignée pendant l'expérience du cancer. Bien que les résultats de cette recension semblent indiquer que les individus vivant dans des milieux ruraux et urbains ont souvent les mêmes besoins non comblés, cette recension visait à se concentrer sur des détails particuliers liés aux personnes vivant avec le cancer dans des régions rurales.

Domaine physique. Les infirmières et infirmiers jouent un rôle central dans la gestion des symptômes liés au cancer et de la toxicité associée aux traitements (Langhorne, Fulton & Otto, 2007). La gestion de symptômes comme la douleur, la nausée, la fatigue, la diarrhée, la myélosuppression, la dyspnée, les troubles du sommeil et la mucosite peuvent être des défis de taille pour le personnel infirmier et avoir des répercussions directes sur la qualité de vie des personnes atteintes de cancer (Langhorne et al., 2007). Bon nombre des études incluses dans cette recension ont révélé une aggravation des effets secondaires des traitements et des symptômes de la maladie parmi les personnes qui devaient se déplacer sur de grandes distances pour recevoir des soins (Fitch et al., 2003; Hegney, Pearce, Rogers-Clark, Martin-McDonald & Buikstra, 2005; Martin-McDonald, Rogers-Clark, Hegney, McCarthy & Pearce, 2003; Pesut, Robinson, Bottorff, Fyles & Broughton, 2010). Trois des études étaient axées exclusivement sur des individus qui se rendaient dans des centres urbains pour recevoir des traitements de radiothérapie. Selon ces études, les effets secondaires de ces traitements, comme les brûlures, la fatigue, la douleur et la nausée rendaient les déplacements très difficiles (Fitch et al., 2003; Hegney et al., 2005; Martin-McDonald et al., 2003).

De plus, les besoins non comblés découlaient d'un manque de services de soutien médical ou infirmier ou d'expertise en soins palliatifs dans le contexte rural/éloigné (Girgis, Boyes, Sanson-Fisher & Burrows, 2000; McGrath, 2001; Wilkes, White & Riordan, 2000). Dans les collectivités rurales, la gestion des symptômes physiques de la maladie place un important fardeau sur les membres de la famille. Les soignants membres de la famille qui vivent dans des régions rurales sont souvent tenus d'assumer des rôles considérables dans la fourniture de soins physiques au membre malade de la famille et dans la gestion des symptômes pénibles. Les membres de la

famille signalaient que ce rôle était stressant et émotionnellement drainant. De plus, ils se sentaient mal préparés à composer avec les problèmes d'ordre médical, à s'occuper de certains dispositifs comme les cathéters artériels et à administrer certains médicaments comme la morphine (Clavarino, Lowe, Carmont & Balanda, 2002; Wilkes & White, 2005).

Domaine informationnel. La description opérationnelle de ce domaine est liée à l'information requise durant la trajectoire du cancer. Cela comprend de l'information sur les effets secondaires des traitements, les médicaments, les régimes thérapeutiques, les processus de soins et d'autres services. Par conséquent, ce domaine est directement lié à la fourniture de services et à l'accès à une assistance professionnelle (Fitch, 2009). La conclusion la plus notable parmi les études recensées était le fait que les participants connaissent des difficultés afférentes à l'offre de services dans leurs collectivités rurales. Parmi les 23 articles recensés, 10 mentionnaient des enjeux continus sur le plan de l'offre de services : manque d'accès à l'information sur le cancer, accès limité à l'assistance professionnelle ou hospitalière et éloignement de tout soutien professionnel ou d'autres services de soutien (Clavarino et al., 2002; Duggleby et al., 2010; Engleman, Perpich, Peterson, Hall & Ellerbeck, 2005; Fitch et al., 2003; Gray, James, Manthorne, Gould & Fitch, 2004; McConigley et al., 2011; McGrath, 2001; Rogers-Clark, 2002; Wilkes, White & Riordan, 2000; Wilkes, White, Mohan & Beale, 2006).

De plus, les participants se disaient non préparés à gérer des problèmes ou des crises d'ordre médical et indiquaient que les retards dans les diagnostics, le soutien inadéquat pour la gestion des symptômes et l'accès limité aux services de soutien à domicile étaient des enjeux de taille (Bain, Campbell, Ritchie & Cassidy, 2002; Clavarino et al., 2002; Girgis et al., 2000; McGrath, 2001). Les personnes qui vivent en milieu rural ont un accès limité à l'information, aux groupes de soutien, aux soins à domicile, aux spécialistes formés, aux traitements et aux examens. Les contraintes en matière d'offre de services sont souvent liées à des retards dans les diagnostics ou à des décisions qui ne sont pas dans les meilleurs intérêts des patients (Gray et al., 2004; Hegney et al., 2005; Martin-McDonald et al., 2003). Les participants soulignaient que les médecins de famille dans les régions rurales ne sont pas toujours bien informés ou à jour, ne savent pas toujours reconnaître les symptômes de la maladie, et n'ont pas toujours les compétences nécessaires pour poser un diagnostic de cancer, autant de facteurs qui peuvent entraîner des retards dans les diagnostics et/ou des soins de qualité inférieure (Bain et al., 2002; McConigley et al., 2011; Rogers-Clark, 2002; Wilkes et al., 2000; Wilkes et al., 2006). Dans la même optique, Baldwin et ses collègues (2008) ont noté que les personnes atteintes de cancer colorectal préféraient se rendre dans des centres urbains parce qu'elles faisaient plus confiance aux soins dispensés par des équipes hautement spécialisées dans ces milieux.

Dans deux études menées par Wilkes et ses collègues (2000; 2006), les chercheurs ont souligné que les infirmières et infirmiers jouaient un rôle essentiel dans l'offre de services de soutien et d'information aux clients et aux familles qui

vivent dans des milieux ruraux. Les infirmières et infirmiers agissaient comme coordonnateurs des soins et sources de force pour les patients et leur famille. Bon nombre de ces infirmiers et infirmières avaient un certain degré d'expertise avec le cancer ou les soins palliatifs et étaient en mesure de faciliter l'accès à l'équipement nécessaire et d'offrir une éducation au sujet de la disponibilité des services. D'autres sources de soutien informationnel comprenaient les livres, les feuillets, Internet et le réseautage avec d'autres membres de la famille ou amis dans des circonstances semblables (Wilkes et al., 2000; Wilkes et al., 2006).

Domaine social. Dans de nombreux cas, un diagnostic de cancer affecte toute la famille. La dimension sociale du cancer comprend la famille immédiate ou élargie, les groupes de voisinage ayant des liens serrés et la communauté au complet.

Les études retenues dans cette recension ont révélé que les régions rurales offrent de bons réseaux de soutien et des communautés aux liens étroits (Duggleby et al., 2010; Rogers-Clark, 2002). Néanmoins, les participants mentionnaient également un manque de confidentialité, des sentiments d'isolement et des difficultés à trouver un soutien approprié ou des groupes de soutien près de chez soi (Gray et al., 2004; Rogers-Clark, 2002). Les patients avaient du mal à composer avec le fardeau des soins dont leurs familles ou amis héritaient. De plus, ils trouvaient tout aussi difficile d'être isolés de leurs proches. Les familles indiquaient que l'expérience du cancer était associée à des perturbations dans la vie familiale, à des changements dans les conditions de vie et les rôles, à un fardeau pour les soignants et à des difficultés relationnelles découlant des longues séparations. Plusieurs études ont également révélé que les patients étaient souvent préoccupés au sujet de leurs partenaires ou enfants pendant le traitement et s'inquiétaient du fardeau placé sur la famille pour maintenir le foyer ou organiser la garde des enfants (Clavarino et al., 2002; Fitch et al., 2003; Hegney et al., 2005; Martin-McDonald et al., 2003; McGrath et al., 1999; Payne, Jarrett, Jeffs & Brown, 2001). De plus, les patients avaient souvent indiqué se sentir moins connectés et soutenus par leur famille pendant ces longues périodes d'absence. Ils disaient devoir se rendre en ville seuls pour les traitements et devoir mettre en veilleuse différents volets de leur vie sociale, ce qui accentuait leur sentiment d'isolement (Duggleby et al., 2010; Fitch et al., 2003; Gray et al., 2004; Hegney et al., 2005; Martin-McDonald et al., 2003; McGrath et al., 1999).

D'un autre côté, les études révélaient également des points positifs en matière de soutien. Par exemple, le fait de vivre loin de chez soi dans un foyer d'hébergement jouait un rôle crucial dans l'expérience globale du traitement. Dans ces contextes, les patients arrivaient à établir des réseaux de soutien avec d'autres personnes se trouvant dans des situations semblables et à partager leur expérience du cancer. Ces sources de soutien aidaient à compenser la solitude liée à l'éloignement de chez soi pendant de longues périodes et jouaient un rôle considérable sur le plan du soutien émotionnel. Lorsque les patients rentraient chez eux dans leurs collectivités rurales, ils indiquaient souvent que ces liens étroits leur manquaient

énormément (Fitch et al., 2003; Gray et al., 2004; Hegney et al., 2005; Payne et al., 2001; Pesut et al., 2010; Wilkes et al., 2006). Le rôle du soutien social dans la santé est très bien documenté. Les réseaux de soutien positifs contribuent à améliorer les résultats de santé et à réduire la prévalence de maladies physiques et mentales ainsi que les taux de mortalité (Callaghan & Morrissey, 1993; Uchino, Uno & Holt-Lunstad, 1999).

Domaine pratique. Les besoins pratiques associés à l'expérience du cancer englobent une large gamme de tâches comme l'entretien ménager, les finances, la garde des enfants, les déplacements, le logement, le magasinage ou les questions juridiques (Fitch, 2009). Les difficultés financières associées au cancer sont liées à deux facteurs : 1) l'important fardeau financier lié à l'invalidité; et 2) les dépenses sans cesse à la hausse en lien avec le diagnostic de cancer. Cela peut entraîner de graves problèmes financiers dont certaines familles ne se remettent jamais (SCC, 2013b). Les résidents de régions rurales et nordiques qui doivent se déplacer pour recevoir des traitements médicaux présentent le plus grand risque de ruine financière. Pour bon nombre de ces personnes, les dépenses de déplacement peuvent dépasser les frais de médicaments (SCC, 2013b). Les dépenses additionnelles associées à la vie dans des régions rurales sont liées aux réalités suivantes : usure du véhicule familial, carburant, hébergement, entretien de deux logements, repas au restaurant, stationnement en ville, absences du travail, utilisation du téléphone et garde d'enfants supplémentaire (Clavarino et al., 2002; Fitch et al., 2003; Gray et al., 2004; Hegney et al., 2005; Matthews, West & Buehler, 2009; Martin-McDonald et al., 2003; McGrath et al., 1999; McGrath, 2001; Pesut et al., 2010; Wilkes et al., 2006).

Le logement et l'hébergement sont des besoins humains de base. Un logement à prix abordable et avec services de soutien est un élément crucial du bien-être des patients atteints de cancer qui vivent dans des régions rurales et qui doivent déménager dans un centre urbain pour se faire soigner. Dans les cas où les patients pouvaient loger dans le centre de traitement urbain, ils indiquaient des degrés de satisfaction élevés (Hegney et al., 2005; Fitch et al., 2003; Martin-McDonald et al., 2003; Payne et al., 2001; Pesut et al., 2010; Wilkes et al., 2006).

Assumer les responsabilités quotidiennes à domicile et au travail tout en subissant un traitement contre le cancer peut présenter un grand défi pour les patients. Les individus qui vivent dans des milieux ruraux doivent composer avec le stress additionnel lié à de longues journées de déplacement et à des voyages fréquents en ville pour recevoir leurs traitements (Martin-McDonald et al., 2003; McGrath, 2001). Des études réalisées par Martin-McDonald et ses collègues (2003) et McGrath (2001) ont révélé que les patients avaient du mal à s'acquitter de leurs responsabilités de travail, se sentaient incertains relativement à leur situation professionnelle, s'adaptaient mal à la perte de leurs rôles professionnels et avaient des difficultés à gérer les défis liés au travail pendant qu'ils recevaient leur traitement. Les patients signalaient qu'il s'agissait là d'importants facteurs de stress qui affectaient leur qualité

de vie globale (Martin-McDonald et al., 2003; McGrath, 2001). Selon une étude canadienne de grande envergure (n = 276) auprès de femmes vivant en région rurale et atteintes de cancer du sein, la gestion des changements relatifs à la vie professionnelle était un thème majeur durant l'expérience du cancer. Le travail dans les contextes ruraux et nordiques est souvent autonome, à temps partiel ou temporaire, et, par conséquent, associé à un manque de sécurité d'emploi et d'avantages sociaux. Les participantes à cette étude se retrouvaient souvent sans options de travail pendant leur maladie parce qu'elles devaient déménager dans un centre urbain pour recevoir leurs soins (Gray et al., 2004).

D'autres besoins pratiques qui touchent intimement les patients et leur famille dans des régions rurales concernent le temps requis pour préparer les déplacements, prévoir l'hébergement et organiser les horaires de tests et les rendez-vous médicaux. Ces défis peuvent être exacerbés par la longueur du trajet et/ou la multitude des déplacements, la densité de la circulation urbaine et les mauvaises conditions météorologiques. Plusieurs patientes ne se sentaient pas en sécurité lorsqu'elles marchaient dans une ville qu'elles ne connaissaient pas et avaient du mal à se retrouver dans la ville et dans un grand centre hospitalier (Clavarino et al., 2002; Fitch et al., 2003; Girgis et al., 2000; Gray et al., 2004; Hegney et al., 2005; Pesut et al., 2010; Wilkes et al., 2000; Wilkes et al., 2006).

Les enjeux liés aux déplacements vers des centres urbains pour recevoir les traitements contre le cancer constituent un important constat de cette recension. Dans deux des études examinées, il était troublant de noter que les décisions thérapeutiques étaient prises en fonction des difficultés de déplacement. La première étude quantitative, menée par Punglia, Weeks, Neville et Earle (2006), décrivait l'effet de la distance entre le patient et le centre de radiothérapie le plus rapproché sur l'utilisation de radiothérapie postmastectomie dans une importante cohorte de patientes âgées atteintes d'un cancer du sein (n = 19 787). Selon la conclusion des auteurs, les patientes qui vivaient le plus loin du centre de traitement étaient celles qui recevaient le moins de radiothérapie adjuvante, en raison des difficultés liées aux déplacements (Punglia et al., 2006). Ce recul dans l'accès aux traitements est devenu statistiquement significatif parmi les personnes qui vivaient à plus de 75 miles (120 km) du centre de cancérologie le plus rapproché. Dans le même ordre d'idées, une autre étude a révélé que les femmes atteintes d'un cancer du sein de premier stade étaient moins susceptibles de se soumettre à une radiothérapie postopératoire suite à leur chirurgie mammaire lorsqu'elles devaient se déplacer sur de grandes distances pour se rendre à un centre de traitement ou lorsqu'elles recevaient leur diagnostic en hiver, une saison durant laquelle les déplacements sur de longues distances étaient plus difficiles (Celaya, Rees, Gibson, Riddle & Greenberg, 2006). La radiothérapie est un régime standard pour les femmes atteintes d'un cancer de stade limité, d'un cancer envahissant ou d'un cancer avancé. Elle continue d'être une importante modalité thérapeutique, qu'elle soit administrée seule ou en combinaison avec d'autres traitements. La radiothérapie est souvent utilisée pour obtenir le contrôle local de la maladie ou pour

prévenir la récurrence locorégionale (Langhorne et al., 2007; National Comprehensive Cancer Network, 2014). Il est alarmant de penser que les décisions thérapeutiques sont parfois basées davantage sur la géographie que sur les meilleurs intérêts du patient ou sur une compréhension des traitements les plus susceptibles de porter fruit. Par conséquent, les difficultés liées aux déplacements pour recevoir des soins contre le cancer peuvent avoir de graves implications.

Domaine spirituel. Le bien-être spirituel est une dimension centrale de ce domaine. Les croyances personnelles ou religieuses et la recherche du sens de la vie sont des besoins humains inhérents. Un diagnostic de cancer peut souvent engendrer une détresse spirituelle, un désespoir existentiel, de la douleur et de la souffrance (Fitch, 2009). Le domaine spirituel a été abordé dans deux des études comprises dans cette recension. Une étude qualitative effectuée par Rogers-Clark (2002) explorait les caractéristiques de la résilience et de la souffrance parmi les femmes vivant en zone rurale qui étaient des survivantes à long terme du cancer du sein. Les résultats ont révélé des caractéristiques positives et négatives dans le contexte de la spiritualité. Selon les descriptions, la vie rurale s'accompagnait d'un sentiment paisible d'équilibre et de connexion personnelle avec la terre. De plus, les auteurs ont indiqué que les patients avaient un sentiment de résilience, de force et de paix intérieure, d'intimité communautaire, d'autonomie et de stoïcisme. Les femmes en particulier décrivaient leurs sentiments de connexion et d'appréciation à l'égard de la vie rurale ainsi que leur animosité envers la vie urbaine. Bien que les femmes signalaient également des sentiments de solitude, d'isolement et de préoccupation pour leur vie privée, les caractéristiques positives de la vie rurale compensaient amplement les difficultés associées au déménagement dans un centre urbain. Les auteurs ont conclu que la vie rurale dans le contexte de la maladie devrait être considérée comme un important enjeu de santé, alors que la documentation scientifique a tendance à l'ignorer. Les personnes qui vivent dans des régions rurales s'appuient tout probablement sur ces ressources dans leurs réponses au stress. Par conséquent, les interventions destinées aux individus qui vivent avec le cancer dans des régions rurales devraient être axées sur des programmes basés sur des soins de soutien capables de renforcer l'adaptation à l'expérience du cancer (Rogers-Clark, 2002).

Pesut et ses collègues (2010) ont réalisé une étude à méthodes mixtes en vue de mieux comprendre les expériences des patients qui vivent avec le cancer dans des régions rurales et qui doivent se rendre à un centre régional pour recevoir des traitements palliatifs. Les participants à cette étude décrivaient les caractéristiques de la vie rurale les plus importantes pour eux, y compris la beauté physique, la tranquillité de la vie, la vie privée, le soutien communautaire et la proximité des lieux de culte. Les auteurs concluaient que le mode de vie rural est une importante composante du bien-être global de ces personnes et que les perturbations comme les déménagements vers des centres urbains peuvent entraîner de la détresse émotionnelle et spirituelle (Pesut et al., 2010).

Ces études de Pesut et collègues (2010) et de Rogers-Clark (2002) viennent s'ajouter à l'importante quantité de connaissances soulignant la valeur de la vie rurale dans le contexte du bien-être global, particulièrement le bien-être spirituel et émotionnel. Bon nombre des attributs et caractéristiques ruraux décrits dans ces études correspondent à d'autres études et travaux de recherche (Kuliq & Williams, 2012; Long & Weinert, 1999). Cela démontre encore davantage la valeur des programmes de soins de soutien communautaires et de l'accès à des ressources de soins oncologiques dans les régions rurales, deux facteurs qui peuvent contribuer à des résultats et un bien-être positifs pour les patients.

Domaines psychologique et émotionnel. La principale caractéristique du domaine psychologique est la capacité de gérer l'expérience de la maladie ainsi que les écarts par rapport à une vie en santé. Le domaine émotionnel se caractérise par les sentiments d'appartenance, d'aise et de compréhension qui accompagnent les périodes de vulnérabilité. Les défis dans ces deux domaines peuvent comprendre la peine, l'incertitude, la peur, l'anxiété, la perte et la dépression. Dans ces domaines, les patients peuvent éprouver la peur de vivre une récurrence ou des changements dans l'image corporelle ou l'estime de soi. Tous les patients atteints de cancer connaissent un certain degré de stress psychologique et émotionnel au cours de l'expérience de la maladie. La capacité des patients à composer avec des facteurs de stress ou à recevoir le soutien émotionnel dont ils ont besoin favorise l'adaptation (Fitch, 2009).

Bon nombre des études incluses dans cette recension mentionnaient que, dans le contexte rural, l'expérience du cancer engendre d'importantes perturbations psychologiques et émotionnelles pour les patients et leur famille. L'offre de soins aux patients qui vivent avec le cancer dans des régions rurales s'accompagne de problèmes complexes et polyvalents. Bon nombre des enjeux soulevés, dont les difficultés liées aux déplacements, le fardeau financier, les complications d'ordre pratique et les perturbations sociales dans la vie de tous les jours, le manque de services et de soins de soutien dans les régions rurales, et les sentiments d'isolement, ont un impact sur le bien-être psychologique et émotionnel des individus et de leur famille.

Les situations suivantes, tirées de la recension de la documentation, sont des exemples dans lesquels le fait de vivre avec le cancer dans des régions rurales avait un impact direct sur le bien-être émotionnel et psychologique des individus. Le manque de services dans le contexte rural provoquait des sentiments d'anxiété parmi les membres de la famille et les soignants (Clavarino et al., 2002); les difficultés à gérer les besoins pratiques généraient un stress excessif (Wilkes et al., 2006); le besoin de se rendre dans un centre urbain entraînait des sentiments de peur et d'incertitude (Wilkes et al., 2006); le manque de vie privée dans le contexte rural engendrait de l'embarras et de l'isolement (Rogers-Clark, 2002); les perturbations dans la vie familiale étaient associées à une sensation de solitude (Martin-McDonald et al., 2003); les longues attentes et les retards dans les traitements créaient de

l'incertitude et de l'anxiété (Fitch et al., 2003); l'isolement associé au traitement dans le contexte urbain produisait une « nostalgie » et un besoin de parler de préoccupations émotionnelles avec d'autres personnes dans des circonstances semblables (McGrath, 2001); et les défis liés à la gestion des crises médicales dans une collectivité rurale étaient la cause d'une importante détresse pour les patients et leur famille (McGrath, 2001). Il s'agit là d'exemples de défis qui touchent les patients atteints de cancer dans des régions rurales de façon disproportionnée et qui peuvent entraîner une très grave détresse émotionnelle et psychologique. Dans une étude, Burris et Andrykowski (2010) comparaient les résultats de santé mentale de survivants au cancer qui habitaient dans des régions rurales et non rurales. Par comparaison avec les participants urbains, les participants des régions rurales signalaient des taux plus élevés d'anxiété, de symptômes dépressifs, de détresse généralisée, de troubles de santé mentale et d'insatisfaction face à la vie. Ces résultats correspondent aux nombreux écarts constatés dans cette recension dans le contexte de la vie rurale et de l'expérience du cancer (Burris & Andrykowski, 2010).

D'un autre côté, les résultats de cette recension semblent indiquer que la vie rurale présente de nombreuses caractéristiques positives qui contribuent au bien-être psychologique et émotionnel des personnes atteintes du cancer, par exemple : la culture positive et les réseaux de soutien communautaire (Pesut et al., 2010; Wilkes et al., 2000); un sentiment de paix et les avantages d'appartenir à une communauté dont les membres entretiennent des liens étroits (Rogers-Clark, 2002); l'esprit de survie et le stoïcisme qui se développent lorsqu'on vit dans des régions rurales (Rogers-Clark, 2002); l'individualité et le sentiment de communauté (Duggleby et al., 2010); et le soutien de la collectivité dans son ensemble (McGrath et al., 1999). De plus, le bien-être émotionnel et psychologique était souvent maintenu même lorsque les patients devaient déménager. Voici les facteurs qui contribuaient à un sentiment accru de bien-être lorsque les patients étaient loin de chez eux : le fait de demeurer dans des logements abordables et confortables, l'établissement de relations étroites avec des personnes dans des circonstances semblables, un sentiment de soulagement provenant du fait d'habiter à proximité des services spécialisés en oncologie, le fait de ne pas avoir à conduire tous les jours, le fait de passer plus de temps de qualité avec des êtres chers (Fitch et al., 2003; Martin-McDonald et al., 2003; McConigley et al., 2011; Pesut et al., 2010).

DISCUSSION

Cette recension de la documentation semble indiquer qu'il existe des expériences distinctes et particulières qui représentent des défis et des facteurs de stress additionnels pour les personnes vivant avec le cancer dans des régions rurales. Dans cette optique, par comparaison avec les patients urbains, les patients vivant avec un cancer dans des régions rurales font face à des perturbations sociales particulières et à des défis relatifs à l'offre de services. D'après cette recension, la vie rurale est souvent associée à des retards au niveau des diagnostics, à des difficultés de déplacement sur de longues

distances vers des centres urbains, à un piètre accès aux services, à des disparités économiques et à des décisions thérapeutiques qui ont tendance à être basées sur la situation géographique.

L'expérience du cancer peut être longue et pénible. De plus, la nature imprévisible de la maladie génère de l'incertitude, de l'anxiété et une détresse émotionnelle, spirituelle ou psychologique continue. Par conséquent, il faut absolument isoler les fardeaux additionnels et les besoins non comblés des Canadiens qui vivent avec le cancer dans des régions rurales. Il s'agit là d'un processus indéniablement complexe qui dépasse la portée de cette recension, puisque seules quatre des études recensées avaient été réalisées au Canada.

Le cadre de soins de soutien (Fitch, 2009) est un outil fort utile pour comprendre les besoins d'ensemble des patients atteints de cancer dans une perspective de soins axés sur la personne. De plus, certains volets du cadre de travail sont des composantes essentielles de tout programme de soins appliqué par des praticiens de la santé et des organismes connexes (Fitch, 2009). Les patients atteints de cancer reçoivent des soins dans toute une gamme de contextes, des cliniques de soins primaires aux programmes de proximité, en passant par des centres de cancérologie urbains. Il ressort clairement de cette recension que les défis afférents aux services de traitement du cancer en milieu rural sont complexes et vastes, et qu'ils se présentent dans de nombreuses dimensions des soins de santé. Afin d'améliorer la qualité des soins prodigués aux personnes qui vivent dans des régions rurales, nous devons reconnaître les lacunes dans les services, élaborer des stratégies d'intervention personnalisées et touchant de multiples domaines, et faire appel à plusieurs disciplines dans la grande communauté des soins de santé. Étant donné l'incidence et la prévalence croissantes du cancer au Canada, ainsi que le nombre de personnes vivant avec le cancer dans des régions rurales et éloignées du pays, les praticiens de la santé, les administrateurs, les chercheurs et les décideurs doivent porter une attention particulière à cet important enjeu de santé.

Les normes cliniques peuvent guider l'établissement d'interventions et de stratégies. Selon le cadre de soins de soutien, l'évaluation continue des besoins en soins de soutien, de l'accès aux ressources, des capacités d'autorenouvellement, du soutien informationnel continu et des variations individuelles particulières devrait devenir une norme en matière de soins (Fitch, 2009). Les interventions qui devraient être aux premières lignes des activités de soins comprennent l'intégration des soins de soutien dans la structure organisationnelle, le renforcement de la capacité à reconnaître la détresse des patients et des familles et de la prendre en charge et enfin, l'amélioration de l'accès à des services particuliers et à un soutien informationnel (Aranda, 2009). Le cadre de soins de soutien fournit de l'information pouvant aider les organismes à mettre au point des interventions personnalisées pour ce groupe vulnérable de patients atteints de cancer. Il peut également offrir aux infirmières et infirmiers un cadre d'évaluation des défis particuliers de cette population.

Cette recension illustre le fait que les gens choisissent la vie rurale pour des raisons qui touchent directement leur

qualité de vie et leur sentiment de bien-être. Par conséquent, les avantages de la vie dans des régions rurales doivent être pris en considération lorsqu'on offre des soins à des patients provenant de collectivités rurales. Le personnel infirmier de première ligne, qu'il travaille en milieu rural ou urbain, joue un rôle central dans la gestion des populations oncologiques, puisqu'il occupe une place privilégiée pour mettre en place des changements positifs dans l'offre de soins. Les interventions personnalisées ou individualisées représentent une approche unique en son genre à la gestion des interventions, une approche qui tient compte des caractéristiques particulières d'une clientèle donnée (Sidani & Braden, 2011). La délimitation de ce processus nécessite l'évaluation des caractéristiques du client, l'élaboration d'interventions qui abordent un enjeu particulier en fonction de ces caractéristiques et la création d'un algorithme qui personnalise l'application du modèle. Cette approche réfléchie au développement d'interventions contribue à la production d'information pertinente pour les individus ou de services utiles pour le groupe client. De plus, elle a la capacité de motiver les individus et de leur donner des moyens et, ultimement, d'avoir un impact sur la santé, le bien-être et la qualité de vie (Sidani & Braden, 2011). Nous devons absolument acquérir une meilleure compréhension de cet important thème des soins de santé afin d'adapter les interventions aux besoins de ce groupe client.

Plusieurs limites méthodologiques posent obstacle à la généralisation des résultats de cette recension. Elle comprenait des études aux caractéristiques variées : méthodes d'échantillonnage multiples, populations d'individus aux âges et aux diagnostics variés, publications en anglais seulement, méthodes thérapeutiques et devis d'étude variés. Cette variété complique toute tentative de généralisation à une population particulière de patients atteints de cancer lorsqu'on considère simultanément des stratégies d'intervention précises et personnalisées. Nous avons trouvé relativement peu d'études réalisées au Canada. La plupart d'entre elles avaient été réalisées en Australie, aux États-Unis et dans d'autres pays. La vie au Canada présente des défis particuliers comme de longs hivers, de mauvaises conditions de conduite et de longues distances entre villages et villes. Puisque bon nombre des études recensées avaient été réalisées à l'étranger, il est également difficile de confirmer les variations entre les différents contextes sur le plan de l'offre de services et de soins de soutien. Ces limites appellent donc des recherches plus poussées auprès des Canadiens qui vivent avec le cancer dans des régions rurales. La recherche devrait se concentrer sur les services de soutien dans les collectivités rurales du Canada, en tenant compte du lieu, des disparités économiques et des différents services (psychosociaux, médicaux, infirmiers et de soutien) requis pour améliorer la santé et le bien-être des Canadiens qui vivent avec le cancer dans des régions rurales. La présente recension de la documentation scientifique permettra à ses auteurs d'explorer une proposition de recherche qualitative. Le but de l'étude proposée sera d'examiner les besoins en soins de soutien et les défis de services de santé des personnes qui vivent avec le cancer dans des collectivités rurales et éloignées du Manitoba.

CONCLUSION

Le diagnostic de cancer et les traitements de la maladie représentent des expériences qui changent le cours d'une vie et sont extrêmement difficiles tant pour les patients que pour leur famille. L'emplacement géographique des patients et de leur famille pose des obstacles additionnels dont il faut tenir compte. Cette recension de la documentation présente certains résultats clés susceptibles d'avoir un impact important sur la qualité de la vie, la santé et le bien-être des personnes qui vivent avec le cancer dans des régions rurales. La recension a contribué à un bassin de connaissances fondées sur des données probantes et pourrait aider à orienter la pratique et la recherche futures.

RÉFÉRENCES

- Aranda, S. (2009). The supportive care model in action: An Australian case example. In M.I. Fitch, H.B. Porter, & B.D. Page (Eds.) *Supportive care framework: A foundation for person-centred care* (1st ed., pp. 56–63). Pembroke, ON: Pappin Communications.
- Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO/CANO) (2001). *Normes de soins, rôles infirmiers en oncologie et compétences relatives aux rôles infirmiers*. Récupéré de http://www.cano-acio.ca/~ASSETS/DOCUMENT/CANO-CONEP%20as%20at%20100906%20from%20S%20Burlein%20Hall%20FRE-FINAL_L_Heather.pdf
- Bain, N.S.C., Campbell, N.C., Ritchie, L.D., & Cassidy, J. (2002). Striking the right balance in colorectal cancer care: A qualitative study of rural and urban patients. *Family Practice*, 19(4), 369–374.
- Baldwin, L., Yong, C., Larson, E.H., Dobie, S.A., Wright, G.E., Goodman, D.C., ... Hart, L.G. (2008). Access to cancer services for rural colorectal cancer patients. *National Rural Health Association*, 24(4), 390–399.
- Burris, J.L., & Andrykowski, M. (2010). Disparities in mental health between rural and nonrural cancer survivors: A preliminary study. *Psycho-Oncology*, 19, 637–645. doi:10.1002/pon.1600
- Callaghan, P., & Morrissey, J. (1993). Social support and health: A review. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 203–210.
- Celaya, M.O., Rees, J.R., Gibson, J.J., Riddle, B.L., & Greenberg, E.R. (2006). Travel distance and season of diagnosis affect treatment choices for women with early-stage breast cancer in a predominantly rural population (United States). *Cancer Causes Control*, 17, 851–856. doi:10.1007/s10552-006-0025-7
- Clavarino, A.M., Lowe, J.B., Carmont, S., & Balanda, K. (2002). The needs of cancer patients and their families from rural and remote areas of Queensland. *Australian Journal of Rural Health*, 10, 188–195.
- Duggleby, W.D., Penz, K.L., Goodridge, D.M., Wilson, D.M., Leipert, B.D., Berry, P.H., ... Justice, C.J. (2010). The transition experience of rural older persons with advanced cancer and their families: A grounded theory study. *BMC Palliative Care*, 9(5), 1–9.
- Engleman, K.K., Perpich, D.L., Peterson, S.L., Hall, M.A., & Ellerbeck, E.F. (2005). Cancer information needs in rural areas. *Journal of Health Communication*, 10, 199–208. doi:10.1080/10810730590934217
- Fitch, M.I., Porter, H.B., & Page, B.D. (2009). *Supportive care framework: A foundation for person-centred care*. Pembroke, ON: Pappin Communications.
- Fitch, M.I. (2009). *Supportive care framework: Theoretical underpinnings* (1st ed.). In M.I. Fitch, H.B. Porter, & B.D. Page (Eds.), *Supportive care framework: A foundation for person-centred care* (pp. 11–29). Pembroke, ON: Pappin Communications.
- Fitch, M.I., Gray, R.E., McGowan, T., Bunskill, I., Steggle, S., Sellick, S., ... McLeese, D. (2003). Traveling for radiation cancer treatment: Patient perspectives. *Psycho-Oncology*, 12, 664–674. doi:10.1002/pon.682
- Girgis, A., Boyes, A., Sanson-Fisher, R.W., & Burrows, S. (2000). Perceived needs of women diagnosed with breast cancer: Rural versus urban location. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 24(2), 166–173.
- Gray, R.E., James, P., Manthorne, J., Gould, J., & Fitch, M.I. (2004). A consultation with Canadian rural women with breast cancer. *Health Expectations*, 7, 44–50.
- Hegney, D., Pearce, S., Rogers-Clark, C., Martin-McDonald, K., & Buikstra, E. (2005). Close, but still too far. The experience of Australian people with cancer commuting from a regional to a capital city for radiotherapy treatment. *European Journal of Cancer Care*, 14, 75–82.
- Kulig, J.C., & Williams, A.M. (2012). *Health in rural Canada*. Vancouver, BC: UBC Press.
- Langhorne, M.E., Fulton, J.S., & Otto, S.E. (2007). *Oncology nursing* (5th ed.). St. Louis, MO: Mosby Elsevier.
- Larsen, P.D. (2006). *Chronicity* (6th ed.). In I.M. Lubkin & P.D. Larsen (Eds.), *Chronic illness: Impact and interventions* (pp. 3–22). Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers, Inc.
- Long, K.A., & Weinert, C. (1999). Rural nursing: Developing a theory base. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 13(3), 257–269.
- Martin-McDonald, K., Rogers-Clark, C., Hegney, D., McCarthy, A., & Pearce, S. (2003). Experiences of regional and rural people with cancer being treated with radiotherapy in a metropolitan centre. *International Journal of Nursing Practice*, 9, 176–182.
- Matthews, M., West, R., & Buehler, S. (2009). How important are out-of-pocket costs to rural patients' cancer care decisions? *Canadian Journal of Rural Medicine*, 14(2), 54–60.
- McConigley, R., Holloway, K., Smith, J., Halkett, G., Keyster, J., Aoun, S., ... Monterosso, L. (2011). The diagnosis and treatment decisions of cancer patients in rural Western Australia. *Cancer Nursing*, 34(4), 1–9. doi:10.1097/NCC.0b013e3181f795e7
- McGrath, P. (2001). Returning home after specialist treatment for hematological malignancies: An Australian study. *Family Community Health*, 24, 36–48.

- McGrath, P., Patterson, C., Yates, P., Treloar, S., Oldenburg, B., & Loos, C. (1999). A study of postdiagnosis breast cancer concerns for women living in rural and remote Queensland. Part I: Personal concerns. *Australian Journal of Rural Health*, 7, 34–42.
- National Comprehensive Cancer Network (2014). *Breast cancer*. Retrieved from http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/breast.pdf
- Payne, S., Jarrett, N., Jeffs, D., & Brown, L. (2001). Implications of social isolation during cancer treatment. The implications of residence away from home during cancer treatment on patients' experiences: A comparative study. *Health & Place*, 7, 273–282.
- Pesut, B., Robinson, C.A., Bottorff, J.L., Fyles, G., & Broughton, S. (2010). On the road again: Patients perspectives on commuting for palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 8, 187–195. doi:10.1017/S1478951509990940.x
- Punglia, R.S., Weeks, J.C., Neville, B.A., & Earle, C.C. (2006). Effect of distance to radiation treatment facility on use of radiation therapy after mastectomy in elderly women. *Radiation Oncology Biology Physiology*, 66(1), 56–63. doi:10.1066/j.ijrobp.2006.03.059
- Rogers-Clark, C. (2002). Living with breast cancer: The influence of rurality on women's suffering and resilience. A postmodern feminist inquiry. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 34–39.
- Romanow, R.J. (2002). *Guidé par nos valeurs : L'avenir des soins de santé au Canada*. Récupéré de <http://publications.gc.ca/collections/Collection/CP32-85-2002F.pdf>
- Shaha, M., Cox, C.L., Talman, K., & Kelly, D. (2008). Uncertainty in breast, prostate, and colorectal cancer: Implications for supportive care. *Journal of Nursing Scholarship*, 40(1), 60–67.
- Sidani, S., & Braden, C.J. (2011). Design, evaluation and translation of nursing intervention. United Kingdom: John Wiley & Son, Inc.
- Société canadienne du cancer. (2013a). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2013 - Sujet particulier : le cancer du foie*. Récupéré de <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/canadian-cancer-statistics-2013-FR.pdf>
- Société canadienne du cancer. (2013b). *Répercussions financières du cancer au Canada : Appel à l'action*. Récupéré de <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/MB/get%20involved/take%20action/financial%20hardship%20of%20cancer%20in%20canada/financialhardshipofcancer-MB-FR.pdf>
- Uchino, B.N., Uno, D., & Holt-Lunstad, J. (1999). Social support, physiological processes, and health. *American Psychological Society*, 8(5), 145–148.
- Wilkes, L.M., & White, K. (2005). The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients. *Australian Journal of Rural Health*, 13, 121–126.
- Wilkes, L.M., White, K., Mohan, S., & Beale, B. (2006). Accessing metropolitan cancer care services: Practical needs of rural families. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(2), 85–101. doi: 10.1300/J077v24n02-06
- Wilkes, L., White, K., & Riordan, L.O. (2000). Empowerment through information: Supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian Journal of Rural Health*, 8, 41–46.