

Perspectives sur l'accès et la qualité des services psychosociaux en cancer du sein : une étude qualitative sur l'expérience avant et durant la pandémie de la COVID-19

Perspectives on the Access and Effectiveness of Psychosocial Services Offered in the Context of Breast Cancer: A Qualitative Study of Patient's Experience Before and During the COVID-19 Pandemic

Justine Fortin, Clarisse Defer, Alain Brunet, Marjorie Montreuil and Marie-France Marin

Volume 49, Number 1, Spring 2024

Mosaïque

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1112525ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1112525ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (print)

1708-3923 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Fortin, J., Defer, C., Brunet, A., Montreuil, M. & Marin, M.-F. (2024). Perspectives sur l'accès et la qualité des services psychosociaux en cancer du sein : une étude qualitative sur l'expérience avant et durant la pandémie de la COVID-19. *Santé mentale au Québec*, 49(1), 27–48. <https://doi.org/10.7202/1112525ar>

Article abstract

Background The experience of breast cancer diagnosis leads to being confronted with the unknown and uncertainty. In some cases, patients develop symptoms of psychological distress after the diagnosis, which can have a negative influence during and after treatment. In Quebec, there are several breast cancer clinics that appear to offer psychological assessment to patients and psychosocial services during the different phases of the disease. To our knowledge, few Quebec studies have looked at the effectiveness of and access to psychosocial services in times of non-crisis. The COVID-19 pandemic also led to changes in breast clinics (e.g., closure of screening clinics, reception of diagnosis remotely, changes in treatment plans). However, no Canadian study has qualitatively examined patients' experiences of the impact of the pandemic on access and effectiveness of these services.

Objectives The first objective of this qualitative study is to describe the perspectives of Quebec women who received a breast cancer diagnosis and/or treatment during the pandemic on the access to and effectiveness of psychosocial services. In addition, the second objective is to identify patient recommendations for improving the well-being of patients receiving psychosocial oncology services.

Method As part of this larger project, we conducted semi-structured interviews with 18 Quebec patients ($M = 47.05$ years, $SD = 9.07$) diagnosed and/or treated for breast cancer before and during the pandemic. Descriptive analyses performed in MaxQDA allowed us to establish a thematic guide and narrative summaries.

Results A minority of participants ($n = 6$) were offered psychosocial services at the time of their diagnosis. Although not all of them used the resources offered, they appreciated having them available. In contrast, 12 participants did not receive psychosocial resources, and more than half of these women were unsatisfied as they experienced intense psychological distress following diagnosis, which continued during treatment. Many women ($n = 12$) had to seek help on their own.

Conclusion In order to improve the long-term experience of patients in times of crisis and non-crisis in Quebec, the results show that it could be beneficial to offer psychosocial services based on the needs of users, rather than solely on the severity of psychological symptoms.

Perspectives sur l'accès et la qualité des services psychosociaux en cancer du sein : une étude qualitative sur l'expérience avant et durant la pandémie de la COVID-19

Justine Fortin^a

Clarisse Defer^b

Alain Brunet^c

Marjorie Montreuil^c

Marie-France Marin^a

RÉSUMÉ Contexte L'expérience de recevoir un diagnostic de cancer du sein mène à être confronté à de l'inconnu et à de l'incertitude. Dans certains cas, les patient(e)s développent des symptômes de détresse psychologique après l'annonce du diagnostic, ce qui peut avoir une influence négative durant et à la suite des traitements. Au Québec, il existe plusieurs cliniques de cancer du sein qui semblent offrir une évaluation psychologique à leurs patient(e)s et des services psychosociaux durant les différentes phases de la maladie. À notre connaissance, peu d'études québécoises se sont intéressées à l'accès et à la qualité des services en temps de non-crise. Aussi, la pandémie de la COVID-19 a également mené à des changements dans les cliniques du sein (p. ex. fermeture des cliniques de dépistage, annonce des diagnostics à distance, changements de plan de traitement). Toutefois, aucune étude canadienne ne s'est intéressée de

a. Université du Québec à Montréal, Département de psychologie.

b. Hôpital Maisonneuve-Rosemont, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal.

c. Université McGill, Département de psychiatrie, Montréal.

manière qualitative à l'expérience des patient(e)s face aux conséquences que la pandémie a eues sur l'accès et la qualité de ces services.

Objectifs Le premier objectif de la présente étude qualitative est de décrire les perspectives des Québécois(-es) qui ont reçu un diagnostic et/ou un traitement du cancer du sein pendant la pandémie sur l'accès et la qualité des services psychosociaux. De plus, le second objectif est d'identifier les recommandations des patientes qui permettraient de favoriser le bien-être des patient(e)s qui reçoivent des services psychosociaux en oncologie.

Méthode Dans le cadre de ce projet plus large, nous avons mené des entrevues semi-structurées auprès de 18 patientes québécoises ($M = 47,05$ ans, $ÉT = 9,07$) ayant reçu un diagnostic et/ou des traitements du cancer du sein avant et pendant la pandémie. Les analyses descriptives effectuées dans MaxQDA ont permis d'établir un guide thématique ainsi que des synthèses narratives.

Résultats Une minorité de participantes ($n = 6$) se sont vu offrir des services psychosociaux au moment de leur diagnostic. Bien qu'elles n'aient pas toutes utilisé les ressources offertes, elles ont apprécié les avoir à disposition. En revanche, 12 participantes n'ont pas reçu de ressources psychosociales, et plus de la moitié de ces femmes n'en étaient pas satisfaites, car elles vivaient une détresse psychologique intense à la suite du diagnostic, qui s'est poursuivie lors des traitements. De nombreuses femmes ($n = 12$) ont dû chercher de l'aide par elles-mêmes.

Conclusion Afin d'améliorer l'expérience des patient(e)s à long terme en temps de crise et de non-crise au Québec, les résultats montrent qu'il pourrait être bénéfique d'offrir des services psychosociaux en fonction des besoins des usager(ère)s, plutôt qu'uniquement en fonction de la sévérité des symptômes psychologiques.

MOTS CLÉS cancer du sein, santé mentale, oncologie, détresse psychologique, psycho-oncologie

Perspectives on the Access and Effectiveness of Psychosocial Services Offered in the Context of Breast Cancer: A Qualitative Study of Patient's Experience Before and During the COVID-19 Pandemic

ABSTRACT Background The experience of breast cancer diagnosis leads to being confronted with the unknown and uncertainty. In some cases, patients develop symptoms of psychological distress after the diagnosis, which can have a negative influence during and after treatment. In Quebec, there are several breast cancer clinics that appear to offer psychological assessment to patients and psychosocial services during the different phases of the disease. To our knowledge, few Quebec studies have looked at the effectiveness of and access to psychosocial services in times of non-crisis. The COVID-19 pandemic also led to changes in breast clinics (e.g., closure of screening clinics, reception of diagnosis remotely, changes in treatment plans). However, no Canadian study has qualita-

tively examined patients' experiences of the impact of the pandemic on access and effectiveness of these services.

Objectives The first objective of this qualitative study is to describe the perspectives of Quebec women who received a breast cancer diagnosis and/or treatment during the pandemic on the access to and effectiveness of psychosocial services. In addition, the second objective is to identify patient recommendations for improving the well-being of patients receiving psychosocial oncology services.

Method As part of this larger project, we conducted semi-structured interviews with 18 Quebec patients ($M = 47.05$ years, $SD = 9.07$) diagnosed and/or treated for breast cancer before and during the pandemic. Descriptive analyses performed in MaxQDA allowed us to establish a thematic guide and narrative summaries.

Results A minority of participants ($n = 6$) were offered psychosocial services at the time of their diagnosis. Although not all of them used the resources offered, they appreciated having them available. In contrast, 12 participants did not receive psychosocial resources, and more than half of these women were unsatisfied as they experienced intense psychological distress following diagnosis, which continued during treatment. Many women ($n = 12$) had to seek help on their own.

Conclusion In order to improve the long-term experience of patients in times of crisis and non-crisis in Quebec, the results show that it could be beneficial to offer psychosocial services based on the needs of users, rather than solely on the severity of psychological symptoms.

KEYWORDS breast cancer, mental health, oncology, psychological distress, psycho-oncology

Introduction

Le cancer du sein et la santé mentale

En Amérique du Nord, le taux d'incidence de cancer du sein dans la population continue d'augmenter chaque année (Stewart et coll., 2001). Un rapport affirme que le cancer du sein est le diagnostic de cancer le plus fréquent chez les femmes canadiennes et qu'une femme sur 8 recevra ce diagnostic au cours de sa vie (Brenner et coll., 2020). Au Québec, le taux d'incidence est significativement plus élevé que la moyenne nationale. Environ 116 femmes sur 100 000 seront atteintes du cancer du sein (Lagacé et coll., 2019).

La trajectoire de soins du cancer du sein, couvrant les phases de dépistage, du diagnostic, des traitements, de rémission et de survie, peut souvent être associée à de la détresse psychologique (Smit et coll., 2019). La détresse psychologique réfère à tout élément diminuant la

capacité d'un(e) patient(e) à faire face au cancer, ses symptômes et ses traitements de manière efficace (Ridner, 2004). Ainsi, lorsque la santé mentale est affectée, cela peut entraîner des répercussions directes sur le rétablissement et le bien-être des patient(e)s (Smit et coll., 2019). Entre autres, la détresse psychologique sévère peut être associée à une détérioration de la qualité de vie liée à des traitements (chimiothérapie/radiothérapie) moins efficaces, à moins de satisfaction à l'égard des soins reçus par les professionnel(-le)s de la santé et, dans certains cas, cela peut réduire les chances de survie au cancer (Howell et Olsen, 2011; Brown et coll., 2003; Groenvold et coll., 2007; Hamer et coll., 2009). Cela suggère que le fait de ne pas intervenir afin de traiter la détresse psychologique vécue par les patient(e)s peut nuire aux soins pour neutraliser leur cancer.

La psycho-oncologie

La psycho-oncologie est apparue au milieu des années 1970, lorsque les professionnel(-le)s de la santé ont commencé à explorer le ressenti du patient concernant son diagnostic de cancer (Holland, 2002). L'application de la psycho-oncologie requiert majoritairement une équipe multidisciplinaire qui offre des services médicaux, psychologiques, sociaux, infirmiers et spirituels (Ernstmann et coll., 2020). L'objectif principal est d'aider les patient(e)s vivant avec un cancer à faire face à la maladie durant les différentes étapes du processus: la biopsie initiale, le diagnostic, les traitements, l'ajustement posttraitement, la récurrence et, pour certaines, les soins palliatifs et la mort (Carlson et Bultz, 2003).

En général, l'équipe multidisciplinaire procède à une évaluation des symptômes de détresse psychologique et de la qualité de vie globale (Carlson et Bultz, 2003), étant donné que cette approche est complémentaire aux traitements médicaux (Bultz et Carlson, 2006). Ce dépistage est fréquemment accompagné d'une psychoéducation sur les services psycho-oncologiques offerts selon le support psychosocial nécessaire pour répondre aux besoins du patient (Lang-Rollin et Berberich, 2022). Les patient(e)s qui présentent de hauts niveaux de détresse psychologique sont priorisé(e)s pour l'accès aux services psychosociaux, qui sont définis comme tous services offerts aux patient(e)s (Lang-Rollin et Berberich, 2022) visant l'amélioration de l'état de santé psychologique (Paquin-Boudreau et coll., 2021). Sachant que la majorité des patient(e)s en oncologie vivent de la détresse psychologique (Tuffaha

et coll., 2019), le recours aux services psychosociaux est de plus en plus important chez cette population (Defer et Bernatchez, 2022).

Accès aux services psychosociaux en prépandémie

L'accès aux services psychosociaux n'est pas toujours possible pour les patient(e)s en oncologie (Tuffaha et coll., 2019), surtout en raison de la rigidité des critères d'inclusion aux programmes, incluant la nécessité d'un haut niveau de détresse psychologique (Paquin-Boudreau et coll., 2021). En temps de non-crise sociétale, l'accès aux services psychosociaux est déterminé en fonction des ressources financières et d'effectifs disponibles menant par le fait même à de la priorisation (Paquin-Boudreau et coll., 2021). En effet, les équipes multidisciplinaires doivent prioriser les patient(e)s en fonction de la sévérité et de l'urgence de leurs problématiques plutôt que sur leurs besoins et désirs personnels d'intégrer les programmes ou services proposés (Paquin-Boudreau et coll., 2021). De ce fait, le recours aux services psychologiques peut découler de l'initiative des patient(e)s, bien que dans la plupart des cas, ce sont les professionnel(-le)s de l'équipe médicale qui vont les référer (Defer et Bernatchez, 2022). En ce qui concerne l'offre de consultations en psychologie, Defer et Bernatchez (2022) soulèvent que le mandat circonscrit à l'oncologie se traduit par une prise en charge rapide, mais avec un nombre de séances relativement limité.

Impact de la pandémie sur les services psychosociaux

La pandémie de COVID-19 a causé des contraintes et des délais majeurs dans le déploiement de soins de santé aux patientes vivant avec un cancer du sein pour le dépistage, l'annonce des diagnostics ainsi que pour les traitements (McGrowder et coll., 2021). Par le fait même, cette situation de crise a été à l'origine de plusieurs défis dans la prise en charge des patient(e)s (Tsamakis et coll., 2020). En effet, les nouvelles réalités se sont traduites par des taux élevés de détresse psychologique chez les patientes vivant avec un cancer du sein (Tsamakis et coll., 2020). Ainsi, les professionnel(-le)s en oncologie ont eu à adapter leurs services psychosociaux afin qu'ils demeurent accessibles aux patient(e)s tout en respectant les règles sanitaires associées à la COVID-19 (Tsamakis et coll., 2020). Bien que les règles sanitaires aient été levées depuis 2021 au Québec, certains délais pour le dépistage, l'annonce des diagnostics ainsi que pour les traitements et chirurgies de reconstruction mammaire continuent d'affecter psychologiquement les patientes (Tsapatsaris et coll., 2022 ; van Oers et Schlebusch, 2022). Les résultats

d'une étude plus large menée par notre équipe de recherche ont permis de montrer que l'expérience globale de l'annonce du diagnostic et des traitements était différente en fonction du moment où la pandémie est arrivée dans la trajectoire de la maladie (Fortin et coll., 2022). Toutefois, aucune étude canadienne ne s'est intéressée à l'expérience des patient(e)s quant aux conséquences que la pandémie a eues sur l'accès et la qualité de ces services.

Objectifs

Le premier objectif de la présente étude qualitative est de décrire les perspectives des Québécois(-es) qui ont reçu un diagnostic et/ou des traitements en cancer du sein avant et durant la pandémie concernant l'accès et la qualité des services psychosociaux. De plus, le second objectif est d'identifier les recommandations des patient(e)s qui permettraient de favoriser le bien-être des patient(e)s qui reçoivent des services psychosociaux en oncologie au Québec en temps de crise et de non-crise.

Méthodologie

Les résultats présentés dans cet article font partie d'un projet de recherche plus large ayant un devis transversal, qui vise à étudier l'expérience des Québécois(-es) qui ont reçu un diagnostic et/ou des traitements en cancer du sein durant la pandémie (Fortin et coll., 2022). Dans le cadre de ce projet plus large, des entrevues semi-structurées auprès de 18 patientes en oncologie ont été menées et un questionnaire sur la détresse psychologique a été administré. Le présent article se rapporte plutôt à une section de l'entrevue qui portait sur les réflexions des patientes quant à l'accès et la qualité des services psychosociaux reçus durant leur parcours de soin. Le devis qualitatif de type descriptif a été choisi puisqu'il permet de donner un large aperçu du domaine en santé mentale étudié, ici l'expérience sur l'accès et la qualité des services psychosociaux chez les patient(e)s ayant reçu un diagnostic et/ou des traitements avant ou durant la pandémie (Doyle et coll., 2020). Cette méthode reconnaît la nature subjective du domaine étudié dont on ne connaît encore peu (Doyle et coll., 2020). Nous avons reçu l'approbation éthique du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (Numéro de projet: CEMTL-24267) pour mener ce projet.

Recrutement des participantes

Les 18 participantes ont été recrutées en combinant l'échantillonnage intentionnel et l'effet boule de neige en février 2021. Plus précisément, l'équipe de recherche a contacté par courriel des organismes et des fondations œuvrant pour la cause du cancer du sein pour leur demander de partager l'affiche de recrutement. L'affiche a également été partagée sur les pages de médias sociaux des groupes locaux de patient(e)s vivant avec un diagnostic de cancer du sein. Finalement, les participantes ont été invitées à parler de notre étude à d'autres participant(e)s potentiel(-le)s. Pour être inclus(-es) dans notre étude, les participant(e)s devaient être un(e) : 1) homme, femme ou autre ; 2) francophone ; 3) âgé(e) de 18 ans et plus ; 4) patient(e) dans un hôpital de la province de Québec 5) qui a reçu un diagnostic de cancer du sein et/ou des traitements durant la pandémie afin de distinguer l'expérience vécue en situation de crise et de non-crise. Toute personne qui n'avait pas la technologie pour l'entrevue par Zoom ou qui ne souhaitait pas consentir au fait que l'audio de l'entrevue soit enregistrée ne pouvait pas participer à l'étude. Puisque toutes les participantes incluses dans l'étude s'identifiaient en tant que femmes, l'utilisation du genre féminin sera priorisée pour le reste de l'article.

Guide d'entrevue et entrevues

Afin de créer le guide d'entrevue, des questions ouvertes ont été priorisées afin d'obtenir assez d'information pour répondre aux objectifs (Tableau 1). En ce sens, les questions du guide d'entrevue ont été créées en fonction des guides de pratique oncologique canadiens qui ont été publiés durant la pandémie (Farah et coll., 2021) en collaboration avec les coauteures qui ont une expertise en oncologie et en méthode de recherche qualitative. Ensuite, une patiente partenaire ayant reçu un diagnostic de cancer du sein et des traitements durant la pandémie a révisé et approuvé le guide. Les entrevues semi-structurées ont eu lieu via la plateforme de vidéoconférence Zoom (Archibald et coll., 2019, Gray et coll., 2020) accessible par ordinateur, par tablette ou par téléphone (Burke et Miller, 2001), selon la préférence de la participante. Les entretiens individuels ont été menés en français par la première auteure (JF) et ont duré environ 45 à 60 minutes.

TABLEAU 1
Guide abrégé d'entrevue

Catégories	Questions*
Expérience associée au diagnostic	<p>Quelle était votre expérience entourant le diagnostic de cancer du sein que vous avez reçu ?</p> <p>Quels services psychosociaux vous ont été proposés à ce moment-là ? Avez-vous utilisé l'un de ces services, et si oui, vous a-t-il été utile ?</p>
Expérience associée aux traitements	<p>Quand avez-vous commencé vos traitements, le cas échéant ? Ou savez-vous quand vos traitements vont commencer ?</p> <p>Quelle était votre expérience entourant les traitements que vous avez reçus (le cas échéant) ?</p> <p>Quels services psychosociaux sont à votre disposition pour vous soutenir pendant vos traitements (avez-vous utilisé l'un de ces services, si oui, était-ce utile) ?</p>
Besoins personnels	<p>Quels éléments (personnes, services, soins) ont permis d'améliorer votre expérience malgré la pandémie ?</p> <p>Quels éléments (personnes, services, soins) de votre expérience auraient pu être modifiés pour améliorer votre expérience malgré la pandémie ?</p>
Stratégies/Recommandations	<p>Quelles stratégies permettraient, selon vous, d'améliorer le soutien psychologique des patients pendant et après la pandémie ?</p>

*Notes. Les questions en gris pâle ont été analysées dans le cadre de l'étude plus large.

Analyse des données

Les entrevues ont été retranscrites sous format de verbatims afin de faciliter l'analyse. L'analyse de contenu thématique a guidé l'analyse des données (Vaismoradi et coll., 2015) et toutes les analyses ont été effectuées dans le programme informatisé MaxQDA (Kuckartz et Rädiker, 2019). Des synthèses narratives et un guide thématique ont été élaborés en utilisant des méthodes déductives et inductives (Bradley et coll., 2007).

Des synthèses narratives ont été rédigées, puisqu'elles permettent de contextualiser les données concernant l'expérience propre à chaque participant. Les synthèses comprenaient des descriptions narratives, une classification des preuves, des notes d'observation et des interprétations susceptibles de construire un ensemble de connaissances à partir de l'expérience individuelle des participantes (Cruzes et coll., 2015). Comme cela a été fait précédemment dans la littérature, certains extraits sont présentés dans la section des résultats afin de contextualiser les thèmes et sous-thèmes (Montreuil et Carnevale, 2018).

Le guide thématique a été élaboré à la suite d'une lecture des transcriptions et par le codage de l'expérience des participantes selon 4 thèmes principaux de la plus grande étude (voir Fortin et coll., 2022 pour plus de détails sur le choix des analyses). Pour l'étude actuelle, seule la thématique de l'intégration des besoins des patientes en matière de soins et de soutien sera présentée. Le guide thématique a été validé par une experte en analyse qualitative (MM). L'analyse a donc pu être poursuivie par deux membres de l'équipe de recherche (accord interjuge 87,5 %) et a permis de faire ressortir des sous-thèmes supplémentaires. Si des divergences entre les codeurs se produisaient, elles étaient résolues par la discussion (Chinh et coll., 2019). Enfin, un guide thématique a été créé et envoyé aux participantes pour s'assurer que leur expérience était représentée par les 4 thèmes principaux (Goldblatt et coll., 2011). Après l'approbation des participantes, les analyses restantes ont été effectuées de manière déductive. Les résultats de la plus grande étude permettent de regrouper les participantes en 3 groupes (Fortin et coll., 2022), qui ont guidé l'analyse :

- Groupe I ($n = 5$) : réception du diagnostic et début des traitements avant la pandémie alors que les traitements se sont poursuivis pendant la pandémie ;
- Groupe II ($n = 2$) : réception du diagnostic avant la pandémie, mais début des traitements pendant la pandémie ;
- Groupe III ($n = 11$) : réception du diagnostic et début des traitements pendant la pandémie.

Les groupes I et II permettent d'identifier l'expérience de l'accessibilité et la qualité des services psychosociaux en temps de non-crise (pré-pandémie) et le groupe III permet de mieux comprendre l'impact qu'a eu la pandémie sur ces 2 variables.

Présentation des données

Les données sont présentées en fonction des extraits provenant des données verbatim qui étaient particulièrement évocateurs. Des pseudonymes ont été attribués aux participantes afin de préserver l'anonymat.

Résultats

Données sociodémographiques

L'échantillon final regroupait 18 patientes, âgées de 30 à 64 ans, qui ont reçu un diagnostic et/ou des traitements en cancer du sein durant la pandémie (voir Fortin et coll., 2022 pour plus de détails sociodémographiques sur l'échantillon).

Services psychosociaux : phase du diagnostic

Cette section rapporte l'expérience des femmes quant à l'accès aux services psychosociaux durant la phase du diagnostic, donc du moment où le diagnostic positif de cancer du sein est reçu jusqu'au début des traitements.

Une minorité de participantes ($n = 6$) se sont vu offrir des services psychosociaux au moment de leur annonce de diagnostic positif de cancer du sein, indépendamment de leur groupe (I, II ou III). Les services psychosociaux gratuits étaient proposés par le médecin ou par l'infirmière et incluaient : 1) une ou plusieurs consultation(s) avec des professionnel(-le)s incluant un(e) psychologue, un(e) travailleur(-se) social(e) ou un(e) intervenant(e) en soins spirituels ; 2) des activités offertes par les fondations en cancer ; 3) des groupes de discussion avec des patient(e)s vivant les mêmes problématiques. Bien qu'elles n'aient pas toutes utilisé les ressources offertes, les 6 participantes étaient satisfaites de les avoir à disposition, dès le moment de l'annonce du diagnostic. Une participante s'est organisée pour aller chercher de l'aide psychosociale durant la phase de dépistage, donc avant même de recevoir son diagnostic, par peur de se retrouver sur une liste d'attente si elle attendait de mauvaises nouvelles :

Jennifer: « En fait, je les (services psychologiques) ai même sollicités avant ça. [...]. Puis, j'avais appelé, parce que j'avais besoin d'aide, puis j'avais parlé avec la travailleuse sociale. On s'est parlé deux fois avant même que j'aie le diagnostic. [...]. Donc, j'ai eu des services de soutien, mais je les avais sollicités avant qu'ils me le proposent. J'étais déjà suivie

par un psychologue depuis plusieurs mois également, donc je complètement les deux services. »

En quoi était-ce aidant pour vous ?

Jennifer : « La psychologue m'a beaucoup aidée à démystifier des choses, c'est elle qui m'a fait comprendre qu'il faut que tu les passes toutes ces étapes, là. Elle aide à vulgariser le système de santé, tu sais ? Elle n'est pas médecin, mais elle connaît des choses. Elle m'a aussi aidée à gérer ma détresse en lien avec mon diagnostic. »

En revanche, 12 participantes n'ont pas reçu de ressources psychosociales et plus de la moitié d'entre elles en étaient insatisfaites, car elles rapportaient une détresse psychologique intense à la suite du diagnostic. Valérie, une participante faisant partie du groupe I, explique que l'accessibilité aux services psychosociaux manquait de clarté :

Valérie : « Normalement j'ai vu que ça (psychologue, sexologue) fait partie de l'équipe, mais moi j'en n'ai jamais eu. On ne me l'a pas vraiment proposé. Moi, j'aurais peut-être voulu en avoir. Même si je n'en avais pas besoin, je voulais quand même y avoir accès, si jamais. Puis, j'ai compris finalement que c'était comme l'infirmière-pivot qui évaluait si j'en avais besoin ou pas. Ils ne me l'ont pas proposé directement. J'ai senti que... je pense que l'aide psychologique n'était peut-être pas disponible non plus. »

Susan, faisant partie du groupe II, explique qu'il était difficile de trouver un membre de son équipe médicale prêt à la référer en psychothérapie, malgré ses multiples requêtes :

Susan : « J'ai demandé de l'aide psychologique à chaque fois que j'avais un intervenant, parce que j'ai lu dans les pamphlets qu'on me donnait, qui venaient du (centre hospitalier montréalais), que "une équipe psychosociale est là pour vous, avec suivi psychologique et sexologue". C'est écrit noir sur blanc dans les papiers qu'ils me donnent. Puis, à chaque fois que j'avais un intervenant, je disais "est-ce que je pourrais être référée en sexologie ? Est-ce que je pourrais être référée en psychologie ?", puis je me faisais répondre soit non ou soit que je ne demandais pas à la personne du bon département... »

Les femmes du groupe III, qui ont eu accès à des services psychosociaux, mentionnent que l'aide et/ou les services psychosociaux sont arrivés trop tard. Selon elles, la longue liste d'attente était reliée à la pandémie, ce qu'explique Gabrielle :

Gabrielle: « Mon médecin de famille a été super gentil, il m'a référé à des travailleuses sociales, mais, ce n'est pas à côté de chez moi, donc j'ai attendu que l'équipe soignante me le propose. Mais on ne me l'a pas proposé. »

Donc, comment avez-vous eu accès à votre psychologue ?

Gabrielle: « C'est moi qui ai appelé l'infirmière-pivot. Moi, je lui ai dit, "j'ai besoin d'aide psychologique". Elle m'a référée à une psychologue, mais il a fallu que j'insiste, j'ai senti qu'il fallait que je l'amadou pour avoir ce que je voulais. [...]. Il était trop tard de toute façon, c'est plus tôt que j'en aurais eu besoin. La tempête... ma chirurgie était faite, l'anxiété était moins là. J'ai encore mon suivi avec la psychologue, mais, le bout que j'en aurais eu besoin, c'est à l'annonce du diagnostic et au moment de ma chirurgie. »

De nombreuses femmes ($n = 10$) provenant des trois groupes (I, II, III) ont dû chercher de l'aide par elles-mêmes (p. ex. via Internet) ou demander à plusieurs reprises une aide psychologique à l'équipe soignante ($n = 2$). Toutefois, la plupart ont souligné que ce ne sont pas toutes les patientes qui ont la capacité d'effectuer des recherches par elles-mêmes, ce qui a été soulevé également par l'expérience de quelques femmes du groupe III.

Globalement, les résultats montrent que peu de femmes se sont fait référer ou offrir des services psychosociaux au moment du diagnostic et que la pandémie ne semble pas en être la cause. Toutefois, pour celles qui ont reçu des services psychosociaux durant la phase du diagnostic, ceux-ci se sont avérés très bénéfiques pour leur bien-être et santé mentale.

Services psychosociaux : phase des traitements

Cette section rapporte l'expérience des femmes par rapport à l'accès aux services psychosociaux durant la phase de traitements.

Pour ce qui est de la phase de traitements, 7 participantes se sont fait offrir des services psychosociaux ou y ont été référées, indépendamment de leur groupe (I, II, III). Parmi celles-ci, 4 se l'étaient fait également proposer à la suite de leur diagnostic alors que 3 d'entre elles se le faisaient proposer pour la première fois. Cette aide psychosociale a été bénéfique pour toutes celles qui ont eu recours aux services, comme Elina :

Elina: « À ce moment-là, j'arrivais à mes traitements, puis j'étais angoissée pour la piqûre et tout ça. Puis, c'est à ce moment-là qu'il y a un des infirmiers qui est venu me voir, puis qui m'a dit "je pense que tu aurais peut-être besoin de consulter". Puis, c'est lui qui m'a comme pris

en charge si tu veux. [...]. Donc, à partir de ça, j'ai commencé à avoir des rencontres avec (prénom de la psychologue) à toutes les semaines. Puis, ça l'a aidé, c'est sûr.»

Une participante du groupe III, qui cherchait désespérément de l'aide psychosociale auprès de son équipe médicale depuis la réception de son diagnostic s'est vue obligée de demander de l'aide psychologique dans un autre hôpital du Québec que celui où elle recevait ses soins.

Une participante du groupe II ayant un diagnostic de stade IV est convaincue qu'on lui a offert des services uniquement à cause d'une erreur médicale et non, parce qu'elle en aurait eu besoin dès l'annonce du diagnostic. Toutefois, elle est satisfaite des services qu'elle a reçus, puisque ça lui a permis de mieux vivre avec la gravité de son diagnostic :

Liliane: « Mon médecin, oncologue, m'a offert les services d'une psychologue, mais ça a été comme 2 mois après le diagnostic, parce qu'en fait, elle me l'a offert, parce qu'elle m'a dit que j'avais probablement un stade IV au lieu d'un stade II, qui m'avait été annoncé au moment du diagnostic. »

Comment était-ce utile pour vous ?

Liliane: « Ce que je vivais allait beaucoup dans le sens de ce que ma psychologue me disait. On peut se projeter dans le futur, mais il faut vivre le moment présent, puis ne pas anticiper les choses qu'on ne sait pas si ça va arriver. Elle me ramenait sur des trucs comme ça, parce que je suis une personne structurée. (Rires). Elle m'a fait prendre conscience de certaines choses, qui ne m'aidaient pas dans mon processus. Le soutien psychologique, pour moi, était adéquat avec ma psychologue. Je la sens à l'écoute. Le fait d'en parler quelquefois, ça aide à préciser des émotions. Elle m'encourageait à vivre mes émotions, à ne pas les refouler. Je pense qu'elle surveille que je vais bien, puis que je ne suis pas en train de m'enfoncer là, mais on a des rencontres selon mes besoins. »

De plus, 11 participantes ne se sont pas fait offrir l'accès à des services psychosociaux durant la phase de leur traitement, peu importe leur groupe de provenance (I, II, III). Parmi celles-ci, 5 n'en auraient pas souhaité, mais la plupart ont trouvé que cela aurait permis d'améliorer leur expérience, dont Manon du groupe I :

Manon: « À chaque fois que je parle à un médecin, il fait super bien son travail, il me dit exactement tout ce qu'il me faut. Je me sens bien encadrée, au niveau professionnel médical. Mais tout le niveau psychologique... j'ai des questions qui sont hors du département médical, puis il n'y a pas de référence, jamais. »

Aussi, comme pour la phase du diagnostic, durant la phase de traitements certaines femmes ont décidé d'aller chercher de l'aide par elles-mêmes, mais, une fois de plus, ont souligné que cette méthode n'est pas accessible pour tout le monde. Par exemple, une participante mentionne que le fait d'avoir pu se payer des services psychosociaux au privé a réduit son anxiété durant la phase de ses traitements.

Parmi les femmes qui ont eu recours aux services psychosociaux avant ou durant la pandémie, les femmes plus jeunes (début trentaine) ont trouvé qu'elles étaient moins bien représentées et considérées dans les activités proposées par l'équipe soignante ou par les fondations, puisque des problématiques qui leur semblaient importantes n'étaient pas abordées (p. ex. les impacts du traitement sur la sexualité et la fertilité). Les femmes vivant avec un diagnostic de cancer du sein de type stade IV ($n = 4$), ont également rapporté qu'elles se sentaient sous-représentées et considérées dans les activités découlant des services psychosociaux. Par exemple, la thématique de « l'espoir de s'en sortir » revenait souvent dans les activités et ces participantes ne pouvaient pas s'y identifier. Certaines ($n = 2$) rapportent également que les professionnel(-le)s offrant des services psychosociaux ont parfois de la difficulté à aborder la thématique de la mort, chose qui les aurait aidées à faire le deuil d'une vie en santé.

Recommandations

Concernant l'accès aux services psychosociaux, bien qu'il y ait de l'hétérogénéité quant aux services offerts aux patientes en fonction de la phase de la maladie et des hôpitaux du Québec, les 18 participantes soulignent qu'il serait important de proposer de l'aide psychosociale à tou(-te)s les patient(e)s qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein dès la phase du diagnostic. De plus, les participantes faisant partie des groupes I et II, c'est-à-dire qui ont reçu un diagnostic avant la pandémie, ont des expériences similaires que celles du groupe III (durant la pandémie) et toutes suggèrent un système de santé plus efficace pour accéder aux soins psychologiques, qui sont, à leur avis, aussi importants que leurs traitements médicaux.

Les services psychosociaux offerts par les fondations semblent procurer un soutien bénéfique pour plusieurs patientes de l'échantillon ($n = 12$). Ces dernières suggèrent donc de publiciser davantage l'accès à ces services à travers les équipes médicales, mais également via les psychologues indépendant(e)s qui font de la psychothérapie avec des patient(e)s en oncologie.

Deux participantes suggèrent également aux patientes et professionnel(-le)s offrant des services psychosociaux de continuer à assister à des congrès et des conférences portant sur le cancer du sein pour que les services soient le plus spécialisés possible. Par exemple, une participante a trouvé que sa psychologue n'avait pas assez de connaissances en oncologie, car elle n'a pas pu lui suggérer des lectures sur la fin de vie pour l'aider à passer au travers de son diagnostic de stade IV. Un autre exemple serait que certaines femmes auraient souhaité que les professionnel(-le)s offrant des services psychosociaux aient davantage d'aisance à discuter des difficultés de fertilité, de sexualité et de mortalité.

Discussion

Le premier objectif était de décrire les expériences des Québécois(-es) qui ont reçu un diagnostic et/ou des traitements en cancer du sein avant et durant la pandémie concernant l'accès et la qualité des services psychosociaux. Les patientes qui ont reçu leur diagnostic avant mars 2020, soit avant le début de la pandémie au Québec, rapportent une expérience plus positive quant aux services reçus contrairement à celles qui l'ont obtenu durant la pandémie.

Pour ce qui est de l'accessibilité aux services psychosociaux, les résultats montrent qu'en période de pré-pandémie ou en situation de crise, peu de patientes se sont fait proposer de l'aide par leur équipe médicale. Au Canada, les réglementations pré-pandémiques exigent un dépistage de la détresse psychologique pour toutes les patientes et un accès aux services psychosociaux seulement pour les patientes dont les symptômes sont les plus sévères et dont les besoins sont les plus urgents (Bultz et Carlson, 2006 ; Howell et coll., 2015). Les résultats montrent que même si la détresse rapportée n'est cliniquement pas sévère, les patientes peuvent être affectées par le fait de ne pas se voir offrir des services psychosociaux. En effet, d'autres études ont montré qu'un sentiment d'invalidation de la détresse peut engendrer une augmentation des symptômes psychologiques (Schreiber et Veilleux, 2022 ; Brandão et coll., 2022), soulignant ainsi l'importance de mobiliser des ressources pour ces patientes. Aussi, le contexte de crise met en évidence les difficultés d'accès aux services psychosociaux déjà existantes dans un contexte pré-pandémique, lorsqu'on compare l'expérience des participantes qui ont reçu leur diagnostic avant et durant la pandémie. En effet, les listes d'attente semblaient plus longues et les ressources

moins disponibles pour les femmes ayant reçu leur diagnostic durant la pandémie, et ces retards peuvent mener à des conséquences négatives sur la santé mentale et l'efficacité des services (Gallucci et coll., 2005). L'attente prolongée observée par les participantes concorde avec le fait que plusieurs psychologues du réseau de santé ont été transféré(e)s dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) pendant la première vague de la COVID-19 pour suivre les directives du gouvernement, ce qui a pu contribuer aux délais (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2020). À l'avenir, la santé mentale des patientes vivant avec un cancer du sein ne devrait pas être négligée lorsque des directives gouvernementales liées à la crise sont mises en place, car cela peut avoir un effet direct et indirect sur l'adhésion aux traitements, mais également sur la qualité de vie (Holland et coll., 2013). Entre autres, il pourrait être intéressant d'avoir un(e) représentant(e) de la santé psychologique (et non principalement de la santé physique) au sein des paliers décisionnels gouvernementaux afin de faire valoir la mobilisation de ressources pour les services psychosociaux même en temps de crise (Carr et Miller, 2017).

De plus, les résultats montrent que l'accès aux services psychosociaux semble dépendre de facteurs sociodémographiques qui sont hors du contrôle des patientes (p. ex. capacité/autonomie à aller chercher de l'aide, distance et prix des services psychosociaux offerts dans le secteur privé ou disponibilité dans le centre hospitalier d'attache). Ces iniquités dans l'accessibilité aux services psychosociaux dans les secteurs public et privé peuvent engendrer une augmentation de la détresse psychologique (Burris et Andrykowski, 2010), des comportements à risque (Kurtze et coll., 2013; Marmot, 2012) et réduire la qualité de vie (Hewitt et coll., 2004). Ceci renforce le besoin criant que le système de santé mobilise des ressources dans le secteur public et systématise le dépistage de la détresse, tel que recommandé dans les guides de pratique (Howell et coll., 2015; National Comprehensive Cancer Network, 2003). Cela permettrait d'offrir des services psychosociaux en fonction des besoins, plutôt qu'uniquement en fonction de la sévérité des symptômes psychologiques.

Pour ce qui est de la qualité des services psychosociaux, les résultats montrent que l'accessibilité au soutien varie selon le moment de la réception du diagnostic de cancer du sein, la sévérité du diagnostic et l'âge des patientes. Pour les services offerts, plusieurs patientes des groupes I et II rapportent un suivi personnalisé (en fonction des besoins), alors que celles du groupe III mentionnent qu'elles ont vécu

plusieurs délais ou annulations d'activité en raison de la pandémie et qu'elles n'en étaient pas satisfaites. Une étude a montré qu'un suivi variable occasionné par l'annulation du(-de la) professionnel(-le) ou du(-de la) patient(e) peut engendrer plus de détresse psychologique et, donc, être moins efficace (Xiao et coll., 2017). De plus, les femmes vivant avec un diagnostic plus sévère (stade IV) ainsi que les femmes plus jeunes ont été insatisfaites de leur sous-représentation dans les services psychosociaux reçus. Le fait de se sentir sous-représentée a été préalablement démontré comme pouvant affecter la santé mentale chez des populations de femmes en oncologie (Adams et coll., 2011). En ce sens, les participantes suggèrent aux professionnel(-le)s offrant les services psychosociaux de voir à intégrer des thématiques spécifiques aux sous-groupes en cancer du sein ou à offrir des services pour des groupes de femmes plus jeunes uniquement ou de femmes ayant un diagnostic de stade IV pour favoriser le sentiment d'appartenance et la qualité de l'intervention.

Le deuxième objectif était d'identifier les recommandations des patientes qui, selon elles, pourraient favoriser le bien-être des usager(ère)s qui reçoivent des services psychosociaux en oncologie. La recommandation majoritaire est d'offrir des services psychosociaux à tou(te)s les patient(e)s, peu importe le niveau de détresse rapportée au moment du diagnostic. Bien que cela ne soit actuellement pas pratique courante (Fortin et coll., 2022; Defer et Bernatchez, 2022), cela montre un besoin d'innover dans le système de santé publique. En effet, cela pourrait mener à plusieurs conséquences positives, telles que la prévention des symptômes en proposant des services psychosociaux le plus tôt possible dans la trajectoire (phases de dépistage/diagnostic) (Hewitt et coll., 2004) et ainsi favoriser le bien-être (Arango et coll., 2018). Aussi, des frais associés à la pratique actuelle, soit de mobiliser les fonds sur des traitements uniquement quand les symptômes sont devenus sévères, pourront être épargnés (Moroz et coll., 2020; Gallucci et coll., 2005). De plus, le fait de proposer des services psychosociaux à toutes les patientes dès l'annonce du diagnostic fournirait une liste de ressources personnalisée, facilement accessible plus tard dans la trajectoire de la maladie. Une deuxième suggestion proposée par les participantes serait de maintenir les services psychosociaux même en situation de crise, puisque l'impact psychologique du cancer du sein n'est pas mis sur pause durant ces contextes et peut parfois même être exacerbé, comme il a été montré durant la pandémie (Momenimovahed et coll., 2021). Le déploiement de la téléconsultation, qui a permis à

plusieurs professionnel(-le)s offrant des services psychosociaux de rejoindre les patient(e)s même en contexte de pandémie, serait une suggestion qui semble être bénéfique auprès des patient(e)s qui se sentent isolé(e)s ou qui sont éloigné(e)s géographiquement (Pang et coll., 2023).

Conclusion

En conclusion, les résultats présentés dans cette étude permettent de mettre de l'avant les enjeux quant à l'accessibilité et la qualité des services psychosociaux en cancer du sein dans des contextes de crise et de non-crise. De plus, des recommandations provenant des usagers des services psychosociaux peuvent servir de base pour instaurer un changement dans le système de santé publique afin de favoriser l'accès aux services psychosociaux, mais également le bien-être des patient(e)s. De futures études pourraient permettre de contrer les limitations de celle-ci en recrutant un échantillon plus représentatif de la population en cancer du sein (notre échantillon est plus jeune que 50 ans), en ayant un échantillon plus grand permettant de mieux évaluer la variabilité d'offre de services en fonction des régions du Québec ou en incluant la région spécifique dans laquelle les traitements ont été reçus, puisque certaines disparités observées dans l'accès aux services psychosociaux pourraient être associées à la région de l'hôpital.

Remerciements

Les auteur(e)s tiennent à remercier les participantes qui ont accepté de partager leur expérience. Les auteur(e)s tiennent également à remercier les services communautaires de soutien aux personnes atteintes de cancer qui ont accepté d'aider au recrutement des participantes : Mado Desforges, la Fondation du cancer du sein du Québec et la Fondation québécoise du cancer. Les auteur(e)s tiennent également à remercier les membres du laboratoire de recherche de Marie-France Marin (le laboratoire Stress Trauma Émotions Anxiété Mémoire (STEAM)), ainsi que Marjolaine Rivest-Beauregard, Mélissandre Leblanc, Lunie Anne Thamar Louis, Carol-Anne Roy et Isabelle Lapierre pour leurs généreux commentaires ainsi que leur aide dans le déroulement de l'étude. Enfin, Marie-France Marin et Justine Fortin remercient le Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQS) pour un soutien salarial (2018-2022 ; MFM) et d'études doctorales (JF). Marie-France Marin détient actuellement une Chaire de recherche du Canada.

RÉFÉRENCES

- Arango, C., Díaz-Caneja, C. M., McGorry, P. D., Rapoport, J., Sommer, I. E., Vorstman, J. A., McDavid, D., Marin, O., Serrano-Drozdzowskyj, E., Freedman, R. et Carpenter, W. (2018). Preventive strategies for mental health. *The Lancet Psychiatry*, 5(7), 591-604. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(18\)30057-9](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(18)30057-9)
- Archibald, M. M., Ambagtsheer, R. C., Casey, M. G. et Lawless, M. (2019). Using Zoom videoconferencing for qualitative data collection: Perceptions and experiences of researchers and participants. *International Journal of Qualitative Methods*, 18, <https://doi.org/1609406919874596>
- Bradley, E. H., Curry, L. A. et Devers, K. J. (2007). Qualitative data analysis for health services research: Developing taxonomy, themes, and theory. *Health Services Research*, 42(4), 1758-1772. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2006.00684.x>
- Brandão, T., Brites, R., Hipólito, J. et Nunes, O. (2022). Perceived emotional invalidation, emotion regulation, depression, and attachment in adults: A moderated-mediation analysis. *Current Psychology*, 1-9. <https://doi.org/10.1007/s12144-022-02809-5>
- Brown, K. W., Levy, A. R., Rosberger, Z. et Edgar, L. (2003). Psychological distress and cancer survival: A follow-up 10 years after diagnosis. *Psychosomatic Medicine*, 65(4), 636-643. <https://doi.org/10.1097/01.PSY.0000077503.96903.A6>
- Bultz, B. D. et Carlson, L. E. (2006). Emotional distress: the sixth vital sign in cancer care. *Journal of Clinical Oncology*, 23(26), 6440-6441. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.02.3259>
- Burke, L. A. et Miller, M. K. (2001). Phone interviewing as a means of data collection: Lessons learned and practical recommendations. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 2(2). <https://doi.org/10.17169/fqs-2.2.959>
- Burris, J. L. et Andrykowski, M. (2010). Disparities in mental health between rural and nonrural cancer survivors: A preliminary study. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 19(6), 637-645. <https://doi.org/10.1002/pon.1600>
- Carlson, L. E. et Bultz, B. D. (2003). Benefits of psychosocial oncology care: Improved quality of life and medical cost offset. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-1-8>
- Carr, E. R. et Miller, R. (2017). Expanding our reach: Increasing the role of psychologists in public and community mental health. *Psychological Services*, 14(3), 352-360. <https://doi.org/10.1037/ser0000094>
- Chinh, B., Zade, H., Ganji, A. et Aragon, C. (2019). Ways of qualitative coding: A case study of four strategies for resolving disagreements. In *Extended abstracts of the 2019 CHI conference on human factors in computing systems (CHI EA '19)* (pp. 1-6). Association for Computing Machinery, Paper LBW0241. <https://doi.org/10.1145/3290607.3312879>
- Cruzes, D. S., Dybå, T., Runeson, P. et Höst, M. (2015). Case studies synthesis: A thematic, cross-case, and narrative synthesis worked example. *Empirical Software Engineering*, 20(6), 1634-1665. <https://doi.org/10.1007/s10664-014-9326-8>
- Defer, C. et Bernatchez, M. S. (2022). Réflexion sur l'offre de services psychologiques en oncologie et soins palliatifs dans deux centres hospitaliers universitaires montréalais. *Psycho-Oncologie*, 16(1), 212-217.

- Ernstmann, N., Enders, A., Halbach, S., Nakata, H., Kehrer, C., Pfaff, H. et Geiser, F. (2020). Psycho-oncology care in breast cancer centres: A nationwide survey. *BMJ Supportive et Palliative Care*, 10(4), e36-e36. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001704>
- Farah, E., Ali, R., Tope, P., El-Zein, M. et Franco, E. L. (2021). A review of Canadian cancer-related clinical practice guidelines and resources during the COVID-19 pandemic. *Current Oncology*, 28(2), 1020-1033. <https://doi.org/10.3390/curroncol28020100>
- Fortin, J., Rivest-Beauregard, M., Defer, C., Leblanc, M., Thamar Louis, L. A., Roy, C. A., Lapierre, I., Brunet, A., Montreuil, M. et Marin, M. F. (2022). The Impact of Canadian Medical Delays and Preventive Measures on Breast Cancer Experience: A Silent Battle Masked by the COVID-19 Pandemic. *Canadian Journal of Nursing Research*, 1-15. <https://doi.org/10.1177/08445621221097520>
- Gallucci, G., Swartz, W. et Hackerman, F. (2005). Impact of the wait for an initial appointment on the rate of kept appointments at a mental health center. *Psychiatric Services*, 56(3), 344-346. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.56.3.344>
- Goldblatt, H., Karnieli-Miller, O. et Neumann, M. (2011). Sharing qualitative research findings with participants: Study experiences of methodological and ethical dilemmas. *Patient Education and Counseling*, 82(3), 389-395. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.12.016>
- Gray, L. M., Wong-Wylie, G., Rempel, G. R. et Cook, K. (2020). Expanding qualitative research interviewing strategies: Zoom video communications. *The Qualitative Report*, 25(5), 1292-1301.
- Groenvold, M., Petersen, M. A., Idler, E., Bjorner, J. B., Fayers, P. M. et Mouridsen, H. T. (2007). Psychological distress and fatigue predicted recurrence and survival in primary breast cancer patients. *Breast Cancer Research and Treatment*, 105(2), 209-219. <https://doi.org/10.1007/s10549-006-9447-x>
- Hamer, M., Chida, Y. et Molloy, G. J. (2009). Psychological distress and cancer mortality. *Journal of Psychosomatic Research*, 66(3), 255-258. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2008.11.002>
- Hewitt, M., Herdman, R. et Holland, D. (2004). *Meeting psychosocial needs of women with breast cancer*. Washington (DC): The National Academies Press.
- Holland, J. C., Andersen, B., Breitbart, W. S., Buchmann, L. O., Compas, B., Deshields, T. L., Dudley, M. M., Fleishman, S., Fulcher, C. D., Greenberg, D. B., Greiner, C. B., Handzo, G. F., Hoofring, L., Hoover, C., Jacobsen, P. B., Kvale, E., Levy, M. H., Loscalzo, M. J., McAllister-Black, R.,... Freedman-Cass, D. A. (2013). Distress management. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 11(2), 190-209. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2013.0027>
- Holland, J. C. (2002). History of psycho-oncology: Overcoming attitudinal and conceptual barriers. *Psychosomatic Medicine*, 64(2), 206-221. <https://doi.org/0033-3174/02/6402-0206>
- Howell, D., Keshavarz, H., Esplen, M.J., Hack, T., Hamel, M., et Howes, J., Jones, J., Li, M., Manii, D., McLeod, D., Mayer, C., Sellick, S., Riahizadeh, S., Noroozi, H. et Ali, M. (2015). Pan-Canadian practice guideline: Screening, assessment and management of psychosocial distress, depression and anxiety in adults with cancer. Canadian Partnership Against Cancer and Canadian Association of Psychosocial Oncology. Repéré à: https://www.researchgate.net/profile/Usman_Ali45/publication/280840377_Pan-Canadian_Practice_

- Guideline_Screening_Assessment_and_Management_of_Psychosocial_Distress_Major_Depression_and_Anxiety_in_Adults_with_Cancer/
links/55c8f42708aeb97567477222.pdf
- Howell, D. et Olsen, K. (2011). Distress—the 6th vital sign. *Current Oncology*, 18(5), 208-210. <https://doi.org/10.3747/co.v18i5.790>
- Kuckartz, U. et Rädiker, S. (2019). *Analyzing qualitative data with MAXQDA*. Springer International Publishing.
- Kurtze, N., Eikemo, T. A. et Kamphuis, C. B. (2013). Educational inequalities in general and mental health: differential contribution of physical activity, smoking, alcohol consumption and diet. *The European Journal of Public Health*, 23(2), 223-229. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cks055>
- Lang-Rollin, I. et Berberich, G. (2022). *Psycho-oncology*. Dialogues in clinical neuroscience, *Dialogues in Clinical Neurosciences*, 20(1), 13-22. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2018.20.1/ilangrollin>
- Marmot, M. (2012). Health inequalities and mental life. *Advances in Psychiatric Treatment*, 18(5), 320-322. <https://doi.org/10.1192/apt.bp.112.010132>
- McGrowder, D. A., Miller, F. G., Vaz, K., Anderson Cross, M., Anderson-Jackson, L., Bryan, S., Latore, L., Thompson, R., Lowe, D., McFarlane, S. R. et Dilworth, L. (2021). The utilization and benefits of telehealth services by health care professionals managing breast cancer patients during the COVID-19 pandemic. *Healthcare*, 9(10), 1401. <https://doi.org/10.3390/healthcare9101401>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, gouvernement du Québec. (2020). *Soins et services psychosociaux en oncologie: constats, enjeux et recommandations en contexte de la pandémie COVID-19*. Repéré à : www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/covid-19/directives-cliniques-aux-professionnels-et-au-reseau/cancerologie/
- Momenimovahed, Z., Salehiniya, H., Hadavandsiri, F., Allahqoli, L., Günther, V. et Alkatout, I. (2021). Psychological distress among cancer patients during COVID-19 pandemic in the world: A systematic review. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.682154>
- Montreuil, M. et Carnevale, F. A. (2018). Participatory hermeneutic ethnography: A methodological framework for health ethics research with children. *Qualitative Health Research*, 28(7), 1135-1144. <https://doi.org/10.1177/1049732318757489>
- Moroz, N., Moroz, I. et D'Angelo, M.S. (2020). Mental health services in Canada: Barriers and cost-effective solutions to increase access. *Healthcare Management Forum*, 33(6), 282-287. <https://doi.org/10.1177/0840470420933911>
- National Comprehensive Cancer Network. (2003). Distress management clinical practice guidelines. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 1, 344-374. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2003.0031>
- Pang, L., Yao, S., Li, W., Jing, Y., Yin, X. et Cheng, H. (2023). Impact of the CALM intervention on breast cancer patients during the COVID-19 pandemic. *Supportive Care in Cancer*, 31(2), 121. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07582-0>
- Paquin-Boudreau, A., Poitras, K., Maheux, J. et Lemelin, G. (2021). Réflexion critique sur les clientèles difficiles et leur accès aux services psychosociaux. *Revue québécoise de psychologie*, 42(2), 3-24. <https://doi.org/10.7202/1081253ar>
- Ridner, S. H. (2004). Psychological distress: Concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 45(5), 536-545. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02938.x>

- Schreiber, R. E. et Veilleux, J. C. (2022). Perceived invalidation of emotion uniquely predicts affective distress: Implications for the role of interpersonal factors in emotional experience. *Personality and Individual Differences*, 184, 111191. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2021.111191>
- Tsamakis, K., Gavriatopoulou, M., Schizas, D., Stravodimou, A., Mougkou, A., Tsiptsios, D., Sioulas, V., Spartalis, E., Sioulas, A. D., Tsamakis, C., Charalampakis, N., Mueller, C., Arya, D., Zarogoulidis, P., Spandidos, D. A., Dimopoulos, M. A., Papageorgiou, C. et Rizos, E. (2020). Oncology during the COVID-19 pandemic: Challenges, dilemmas and the psychosocial impact on cancer patients. *Oncology Letters*, 20(1), 441-447. <https://doi.org/10.3892/ol.2020.11599>
- Tsapatsaris, A., Babagbemi, K. et Reichman, M. B. (2022). Barriers to breast cancer screening are worsened amidst COVID-19 pandemic: A review. *Clinical Imaging*, 82, 224-227. <https://doi.org/10.1016/j.clinimag.2021.11.025>
- Tuffaha, H., El-Saifi, N., Chambers, S. et Scuffham, P. (2019). New challenges in psycho-oncology: Economic evaluation of psychosocial services in cancer: Challenges and best practice recommendations. *Psycho-Oncology*, 28(1), 3-10. <https://doi.org/10.1002/pon.4933>
- Vaismoradi, M., Jones, J., Turunen, H. et Snelgrove, S. (2015). Theme development in qualitative content analysis and thematic analysis. *Journal of Nursing Education and Practice*, 6(5), 100-110. <https://doi.org/10.5430/jnep.v6n5p100>
- van Oers, H. et Schlebusch, L. (2022). Stress and some ethical implications of the COVID-19 pandemic for the psychological management of breast cancer patients. *World Scientific News*, 171, 97-107.
- Xiao, H., Hayes, J. A., Castonguay, L. G., McAleavey, A. A. et Locke, B. D. (2017). Therapist effects and the impacts of therapy nonattendance. *Psychotherapy*, 54(1), 58. <https://doi.org/10.1037/pst0000103>