

Perceptions et attitudes des infirmier(e)s en matière de vie affective et sexuelle des patients cancéreux

Eugénie Mbalè¹, Lionel D'Hondt², Christelle Vastrade³, Yves Coppieters¹

Reçu le 30 janvier 2020

Accepté le 21 juin 2020

Disponible sur internet le :

1. Centre de recherches politiques et systèmes de santé, École de Santé Publique, Université libre de Bruxelles (ULB), route de Lennik 808, 1070 Bruxelles, Belgique
2. CHU UCL Namur (site Godinne), service d'oncologie, rue G.-Thérassé 1, 5530 Yvoir, Belgique
3. CHU UCL Namur (site Godinne), Département infirmier, rue G.-Thérassé 1, 5530 Yvoir, Belgique

Correspondance :

Eugénie Mbalè, École de santé publique, université libre de Bruxelles (ULB), route de Lennik 808, CP 596, 1070 Bruxelles, Belgique.
eugeniembale@yahoo.fr

Mots clés

Cancer

Sexualité

Santé sexuelle

Prise en charge

Infirmier

■ Résumé

Introduction > Malgré la fréquence des problèmes sexuels rencontrés en cas de cancer, la majorité des infirmières n'en parle généralement pas avec les patients. L'objectif de cette étude est d'essayer de comprendre comment mieux contribuer à l'amélioration de l'évaluation du bien-être des patients cancéreux dans le cadre de leur santé sexuelle.

Méthode > Étude qualitative sur base d'entretiens individuels de vingt infirmières qui travaillent dans les services d'oncologie et d'hématologie de quatre hôpitaux belges. Les entretiens semi-directifs ont été retranscrits et nous avons effectué une analyse de contenu des données récoltées.

Résultats > La sexualité reste un sujet tabou. Les dysfonctionnements sexuels sont sous-évalués. Les infirmières manquent de connaissances. Les obstacles à l'abord et l'évaluation de la santé sexuelle sont nombreux. Les freins rencontrés sont causés par des facteurs intrinsèques et/ou extrinsèques : préjugés, embarras, manque d'outils d'évaluation, manque de soutien, de ressources, un environnement pas toujours adéquat, le manque de connaissances. Il y a aussi une méconnaissance des effets secondaires des traitements, un manque de savoir-dire, de savoir-être et de réflexivité. Les infirmières aimeraient cependant avoir des moyens et un meilleur accompagnement pour pallier différentes lacunes afin de mieux aborder la santé sexuelle.

Discussion > Les infirmières doivent assumer l'existence de la problématique de la santé sexuelle chez le patient cancéreux en corrigeant la perception qu'elles ont de la sexualité, en améliorant leurs connaissances et leur prise en charge, en abordant de façon précoce la question de la santé sexuelle.

Keywords

Cancer
Sexuality
Sexual health
Care
Nurse

Summary

Perceptions and attitudes of nurses on emotional and sexual lives of cancer patients

Introduction > Despite the frequency of sexual issues during cancer care, the majority of nurses do not bring up the topic with their patients. The purpose of this study is to encourage nurses in oncology and hematology units on how to better participate in the assessment of the well-being of cancer patients as part of their sexual health.

Methods > Using an interview guide, we conducted a qualitative study by interviewing twenty nurses working in the Oncology and Hematology Units of four Belgian hospitals. The twenty semi-structured interviews were transcribed, and we performed a content analysis of the data collected.

Results > Sexuality is still a taboo topic, sexual dysfunction is undervalued, nurses lack knowledge on the topic which create many barriers to sexual health assessment. Obstacles are intrinsic or extrinsic towards nurses: prejudices, embarrassment, lack of evaluation tools, lack of support, resources, the environment is not always adequate. This is linked to the lack of knowledge of side effects of treatments, the lack of know-how, well-being and reflexivity. The assessment of sexual health is however part of their role. Nurses would like to have tools and better education to address the various shortcomings on how to address sexual health.

Conclusion > Nurses must acknowledge the existence of sexual health issues in cancer patients by rectifying their perceptions of sexuality, improving their knowledge and management of care, by addressing the issue of sexual health early enough.

Introduction

La sexualité, l'intimité, le désir, la tendresse sont des sujets personnels et la peur de heurter les patients incite les soignants à une grande retenue. De plus : « Les soignants (médecins et infirmières) sont peu nombreux à aborder spontanément la sexualité avec leurs patients. Outre la gêne qu'ils éprouvent, les soignants craignent de choquer le patient ou son conjoint, (...) la peur d'être ressentis comme trop « intrusifs » » [1].

Bien que tous les cancers et leurs traitements aient des répercussions directes ou indirectes sur la vie sexuelle des couples ou des personnes malades [2], très souvent, la prise de conscience, le silence ou l'abandon de l'impact de ces cancers, qui sont très différents les uns des autres en fonction de leur localisation, de leur histologie, de leur grade et leur stade, seront fonction de chaque patient. Chez les personnes plus jeunes se posera en plus la question de la capacité et de la possibilité de procréer [3]. À l'annonce du diagnostic, les différents comportements peuvent être des indicateurs précieux pour une prise en charge ultérieure optimale. Fort de sa complexité et des dommages que le cancer et ses traitements engendrent sur la sexualité des patients, les infirmières doivent posséder des compétences dans l'évaluation de la situation clinique [4], nécessaires à l'abord précoce de la santé sexuelle du patient dès son admission en hospitalisation et même plus tôt.

De nombreuses études ont mis en évidence l'impact social et environnemental [5], mais aussi culturel, physiologique et psychologique des cancers sur la vie sexuelle avant, pendant et

après le traitement [6-8]. D'autre part, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a défini et introduit la notion de « santé sexuelle » dans la pratique infirmière et octroie à la sexualité une place de choix dans le travail d'information, de conseil ou de soins destinés aux infirmières et aux autres membres des professions de santé [9].

Des études visant à évaluer les niveaux de communication entre les professionnels de la santé et les patients au sujet de leurs éventuels problèmes sexuels, montrent que ceux-ci sont peu développés [10-12]. L'impact du cancer et de ses traitements sur la fonction sexuelle retient cependant de plus en plus l'attention des responsables dans les structures de soins [13,14]. Nous sommes donc face à une prise de conscience et une reconnaissance grandissante de l'importance de la fonction et de la santé sexuelle [15] comme étant des éléments indispensables au maintien et à la réhabilitation du bien-être, de la qualité de vie des patients oncologiques [16].

Les infirmières doivent de leur propre initiative démarrer la conversation sur la santé sexuelle, être à l'écoute des difficultés sexuelles des patients [17], les informer et discuter ouvertement de l'impact des traitements et de la maladie sur la fonction sexuelle, la relation de couple, la possibilité de procréer [18,19]. Les effets secondaires ou les séquelles des traitements peuvent à leur tour provoquer d'importants changements au niveau fonctionnel, relationnel (risque d'isolement social et professionnel), économique (perte d'emploi, chômage, arrêt de travail), sexuel, physique (modification de l'image corporelle) [20,21].

Perceptions et attitudes des infirmier(e)s en matière de vie affective et sexuelle des patients cancéreux

Comme autres impacts du cancer et de ses traitements sur la sexualité, sont décrits la fatigue, l'incontinence, la douleur ainsi que les douleurs en lien avec les relations sexuelles, l'altération de la fertilité et de l'érection [21].

Cette étude essaye de contribuer à l'amélioration de l'évaluation du bien-être des patients oncologiques dans le cadre de leur santé sexuelle. Pour cela, nous avons réalisé une étude qualitative auprès d'infirmières afin de :

- dégager les représentations des infirmières concernant la sexualité et la santé sexuelle des patients oncologique ;
- identifier les freins à aborder la question de la sexualité avec les patients ;
- analyser leurs connaissances sur les répercussions de la maladie cancéreuse et ses traitements sur la sexualité ;
- investiguer si l'infirmière trouve légitime d'interroger le patient sur la santé sexuelle lors de l'anamnèse d'entrée en hospitalisation.

Méthodologie

Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens individuels semi-directifs, réalisée auprès d'infirmières (exclusivement des femmes) en activité dans les services d'oncologie et d'hématologie de trois hôpitaux universitaires et un hôpital général belge. Nous avons procédé sur base de la méthode dite « *Grounded Theory* » appelé aussi méthode par théorisation ancrée. Celle-ci vise à générer inductivement une théorie à partir des matériaux recueillis au sujet d'un phénomène culturel, social ou psychologique, en procédant à la conceptualisation et la mise en relation progressive des données empiriques auprès des enquêtés. Nous avons réalisé un guide d'entretien sur base de cinq thématiques :

- les représentations ;
- les freins ;
- les connaissances ;

TABLEAU I
Données socio-professionnelles des infirmières interviewées

Infirmière	Âge	Unité de soins	Ancienneté comme infirmière (en années)	Années d'activité en oncologie et/ou hématologie	Titre en oncologie
Inf 3	38	Hématologie	18	6	Non
Inf 16	42	Oncologie	20	5	Non
Inf 19	43	Hématologie	23	10	Oui
Inf 4	44	Hématologie	22	17	Non
Inf 5	57	Oncologie	34	11	Oui
Inf 8	28	Onco-Hémato	1½	1½	Non
Inf 15	51	Onco-Hémato	29	29	Non
Inf 10	31	Oncologie	4½	5 mois	Non
Inf 11	38	Oncologie	16	1½	Non
Inf 17	45	Hématologie	12	4	Non
Inf 18	46	Hématologie	15	1½	Oui
Inf 12	23	Oncologie	1½	7 mois	Non
Inf 1	27	Oncologie	3½	3½	Non
Inf 7	28	Oncologie	4½	4½	Oui
Inf 13	35	Oncologie	20 mois	20 mois	Non
Inf 6	38	Hématologie	11	11	Oui
Inf 20	45	Hématologie	25	14	Non
Inf 2	51	Hématologie	31	31	Oui
Inf 9	57	Hématologie	36	30	Oui
Inf 14	63	Oncologie	40	40	Non

- la place de la sexualité dans le travail infirmier ;
- la responsabilité et la légitimité des infirmiers sur sa santé sexuelle des patients.

Les entretiens ont duré environ une heure et ont été enregistrés avec l'accord des patients. Nous avons procédé à un découpage des différents entretiens en fonction des questions et des thèmes. Après avoir classé toutes les portions d'entretien en fonction des thèmes, nous avons obtenu un tableau qui a permis de rechercher les divergences et convergences, et de synthétiser les composantes de recherche.

Résultats

Notre échantillon comporte vingt infirmières travaillant respectivement dans les services d'oncologie et d'hématologie dont les âges varient entre 23 et 63 ans (âge médian 42,5 ans). Les participantes proviennent de quatre hôpitaux (hospitalisation et hôpital de jour) et de deux services. Elles sont d'âges, d'expériences, d'origines et de cultures différents (tableau I).

Thème 1. Perception et ressenti des infirmières

La majorité des infirmières considère que le cancer et la sexualité représentent une dualité très importante. Elles qualifient cette dyade de « sujet difficile » à aborder, de « sujet tabou », de « sujets opposés ». Elles soulignent leur embarras et leur pénibilité d'aborder cette question avec les patients. Les infirmières trouvent que le sujet n'est pas assez évoqué auprès de toutes les patientes et de tous les patients souffrant d'un cancer.

Une infirmière décrit une autre représentation du cancer et de la sexualité qui interroge le rapport au corps. Elle relate les craintes des patients de perdre la perception qu'ils ont d'eux-mêmes, leur besoin de maintenir la séduction et de lutter pour préserver plus amplement la vie sexuelle d'« avant ». Une seule infirmière perçoit la question de la sexualité dans le sens de la préparation du retour du patient à la maison pour reprendre sa place de conjoint, de partenaire sexué.

Selon quelques infirmières, la notion de sexualité porte un caractère tabou à cause de la place qu'elle occupe. Elles ont comme premières priorités : sauver la vie du patient, soulager les symptômes apparents et signalés par le patient. La sexualité ne fait pas partie de leurs priorités « immédiates ».

Quelques infirmières expriment une appréhension par rapport aux patients et disent avoir peur que leurs investigations sur la santé sexuelle soient perçues comme trop intrusives. Les infirmières ont conscience de la délicatesse du sujet et de son importance pour la qualité de vie et le bien-être des patients. La plupart des infirmières nous avouent timidement qu'elles sont embarrassées à l'idée de parler de la sexualité avec les patients (tableau II).

Thème 2. Les freins et réticences

Les infirmières disent avoir besoin d'un peu plus de temps pour mieux connaître, cerner les patients et se familiariser avec eux avant de parler de la sexualité et de la santé sexuelle, un sujet qu'elles qualifient de « difficile ».

TABLEAU II

Verbatims qui illustrent la perception et ressenti des infirmières

« Un sujet tabou. On n'a pas l'occasion d'en parler. On n'a jamais pensé à en parler avec les patients, moi personnellement » (Inf 16).
« Je le vis plus dans une préparation du retour du patient après des semaines d'hospitalisation pour retrouver une certaine sérénité » (Inf 9).
« C'est un sujet tabou. Difficile parce qu'il n'est pas considéré comme une priorité dans la prise en charge du patient en premier lieu. On se consacre d'abord à toute la prise en charge de traitement et du suivi des complications du traitement. Et ça vient après. Et comme ça vient après, on peut dire qu'on se concentre à sauver la vie au patient. On considère que la sexualité ne fait pas partie de la priorité. Mais la sexualité devient la priorité pour le patient à un moment donné » (Inf 4).

TABLEAU III

Verbatims qui illustrent les freins et réticences

« Je ne l'aborde pas systématiquement lors de l'anamnèse. J'aime bien apprivoiser les gens avant de pouvoir aborder ce sujet-là » (Inf 10),
« C'est plus facile lorsque le patient est déjà habitué à nous et non lors de l'anamnèse alors que je ne le connais pas » (Inf 3).
« Ce serait peut-être bien que ce soit intégré dans le questionnaire d'anamnèse. Qu'il y ait une partie sexualité où là on pose la question à chaque patient d'emblée. Ce serait plus facile » (Inf 6).
« C'est vraiment un sujet très tabou. Je pense que ça dépend aussi des cultures. C'est tabou dans la culture africaine. Dans la culture européenne, c'est assez vulgarisé dans les médias. Tout dépend aussi de l'âge. Si c'est une personne âgée, elle est de l'ancienne génération. Si c'est quelqu'un de jeune, ce sera plus facile » (Inf 10).

TABLEAU IV

Verbatims qui illustrent les connaissances

« Je crois savoir que les traitements pourraient diminuer la libido, même psychologiquement, pourraient freiner, baisser la confiance en soi, ... » (Inf 17).

« La sexualité touche tout le monde. Qu'ils soient jeunes ou vieux, ils ont certainement des questions à poser là-dessus. C'est à nous d'être maintenant préparées à pouvoir y répondre et à l'aborder » (Inf 16).

Toutes les infirmières affirment ne pas questionner les patients sur leur santé sexuelle lors de l'anamnèse d'entrée en hospitalisation. Elles confient que la question portant sur l'évaluation de la santé sexuelle des patients ne figure pas dans le formulaire d'anamnèse. Elles ne vont pas au-delà de ce formulaire.

Toutes les infirmières interviewées pensent que le dysfonctionnement sexuel est un problème qui touche le couple et qu'il est important d'associer le conjoint à la discussion. Cependant, la plupart sont réticentes à l'idée d'inviter d'emblée le conjoint ou la conjointe à se joindre à la discussion et/ou à l'évaluation de la sexualité lors de l'anamnèse du premier contact. Les infirmières demanderaient donc au patient leur accord pour parler de la sexualité avec et/ou en présence de leur conjoint.

Quelques infirmières précisent malgré tout que l'âge du patient et du soignant est une variable qui peut rendre tabou la notion de sexualité car, selon que le patient soit vieux ou jeune, la confiance peut varier.

Le tout premier contact entre l'infirmière et le patient se fait dans un environnement qui n'est pas souvent favorable à l'abord de la sexualité. Elles déplorent le manque de confidentialité lié à l'environnement dont les chambres doubles (tableau III).

Thème 3. Les connaissances

Quatre infirmières soulignent leur méconnaissance des effets secondaires des traitements et reconnaissent leur impuissance à pouvoir donner une réponse concrète aux éventuelles questions des patients. Cinq infirmières semblent connaître les effets secondaires des traitements contre le cancer sur la sphère intime et sexuelle mais doutent de leurs connaissances.

La majorité des infirmières, principalement celles qui possèdent un titre en oncologie et celles qui ont plus de dix ans d'ancienneté dans les services d'oncologie et d'hématologie, connaissent les effets de la maladie et de ses traitements sur la

sexualité et l'intimité des patients. Elles manquent néanmoins de réflexivité pour pouvoir amorcer la conversation avec les patients. En majorité, les infirmières témoignent que la sexualité des patients n'occupe aucune place dans leur prise en charge au quotidien. Elles soulignent néanmoins la nécessité d'avoir une formation au préalable pour mieux parler de la sexualité avec les patients (tableau IV).

Responsabilité et légitimité des infirmières

Toutes les infirmières sont à l'écoute des patients et renvoient si nécessaire vers les médecins, les psychologues ou les sexologues. Certaines infirmières disent qu'elles répondent aux patients dans les limites de leurs compétences.

Les infirmières espèrent des échanges réguliers avec les médecins et les autres collègues sur le cancer, leurs traitements et sur la santé sexuelle des patients.

Elles ont besoin d'outils et de ressources tels que l'élaboration d'un questionnaire d'évaluation, de dépliants d'information à disposition pour les patients, des formations, des personnes référentes, pour pouvoir aborder en toute sérénité la sexualité avec les patients dont elles ont la charge. Elles aimeraient avoir un peu plus de temps et un local spécifique de manière à discuter de cela en toute confidentialité. Elles sont favorables à la remise d'une brochure explicative qui aiderait à aborder le sujet plus rapidement (tableau V).

Les circonstances favorables

Les patients s'expriment très souvent sur leur santé sexuelle durant les soins et souvent prennent l'initiative. Ceci pourrait faciliter l'abord de la sexualité par l'infirmière qui sait que le patient en émet le besoin.

Certaines infirmières abordent la sexualité sous l'angle de l'image corporelle, avec de nouvelles avancées dans les soins

TABLEAU V

Verbatims qui illustrent la responsabilité et légitimité des infirmières

« Je lui répondrais dans la limite de mes compétences. Je l'écouterais et je me renseignerais et je le réorienterais vers quelqu'un qui pourrait peut-être lui répondre. Je ferai en sorte qu'il ait des réponses à ses questions et qu'il puisse en parler librement à la personne la plus adéquate » (Inf 12).

« Qu'on puisse avoir déjà une formation pour qu'on puisse avoir des outils pour bien l'aborder. Est-ce qu'on travaille en complémentarité avec les médecins, les psychologues également ? Où s'arrête notre rôle ? » (Inf 8).

esthétiques qui se mettent en place progressivement dans les unités de soins oncologiques.

Discussion

Notre étude avait pour objectif de recueillir, auprès des infirmières travaillant dans les services d'hématologie et d'oncologie, des informations permettant de comprendre comment mieux contribuer à l'amélioration de l'évaluation du bien-être des patients cancéreux concernant leur santé sexuelle.

Les éléments principaux qui ressortent sont que les IDE sont sensibilisés à la problématique mais rencontrent de nombreuses difficultés liées, d'une part, à elles-mêmes (représentations et perception, manque de connaissance et de formation) et aux insuffisances de prise en compte du parcours global des patients (manque de repérage systématique, pas de travail en équipe, pas d'offre de consultations spécialisées) entre autres.

Représentation de la sexualité par les infirmières

Notre étude confirme l'importance d'aborder et dépister les dysfonctionnements sexuels chez les patients oncologiques [11]. Une étude effectuée par Giami A. et al. nous indique que « *L'International Society for Sexuality and Cancer (ISSC)* a été créé afin de traiter des relations entre le cancer et la sexualité ». D'après l'ISSC, les problèmes de dysfonctionnements sexuels relatifs aux cancers ne sont pas assez évalués dans les prises en charge des patients oncologiques [22]. Plusieurs autres études ont permis d'objectiver la sous-évaluation de la santé sexuelle relative aux cancers par les soignants [23,24].

L'analyse des résultats de notre travail fait apparaître que le cancer et particulièrement la sexualité sont des « sujets tabous » dont l'abord reste très compliqué pour les infirmières. Un certain nombre d'études vont dans le même sens car elles mettent en évidence les difficultés en lien avec les représentations de la sexualité que peuvent rencontrer les infirmières lors de l'évaluation de la santé sexuelle des patients. Dans l'une d'elle, Bondil et al. affirment que le cancer et la sexualité sont deux sujets qui restent difficiles à aborder aussi bien par les soignants que par les soignés. Lorsqu'ils sont associés à une même cause qui est la perturbation de la santé sexuelle, le tabou est encore plus important [14,25].

Les infirmières doivent faire abstraction de leurs croyances car celles-ci constituent un obstacle majeur à l'évaluation de la santé sexuelle des patients. Dans notre étude, elles disent avoir peur que leurs investigations soient perçues comme trop intrusives par les patients. Pour elles, ce sont les patients qui devraient aborder le sujet en premier. C'est aussi ce qui ressort de l'étude de Julien et al. dans laquelle les croyances apparaissent comme les facteurs les plus entravant à l'évaluation de la santé sexuelle des patients dont elles ont la charge [26]. Il est cependant nécessaire d'insister sur l'aspect pro-actif des

soignants, car c'est aussi à eux d'enclencher la discussion et ne pas attendre que le patient l'aborde.

Freins rencontrés

Les difficultés que rencontrent les infirmières à évaluer la santé sexuelle à l'hôpital portent sur la communication. Ceci se traduit par une absence d'anticipation, de prise d'initiative de la part des infirmières. La majorité d'entre elles dit être disposée à aborder la santé sexuelle, à écouter et à répondre aux questions des patients dans la limite de leurs connaissances.

Elles déclarent même ne jamais avoir abordé la question de la santé sexuelle avec le patient de leur propre initiative. Elles attendent que ce dernier en prenne la responsabilité ou qu'il les y invite, ce qui est très rare [19] et insuffisant. La *figure 1* décrit la communication entre le patient et l'infirmière au sujet de la santé sexuelle.

Ce défaut de communication a aussi été rapporté par Moore et al. qui qualifient « d'attente passive », l'attitude des infirmières sur la question de la sexualité [27]. Ils ont révélé un manque de connaissances des infirmières portant sur l'évaluation des difficultés sexuelles des patients oncologiques, le manque d'initiative dans l'investigation, l'absence d'environnement privé pour discuter avec les patients, le peu de temps à accorder aux patients en raison de la charge de travail importante et l'absence de services spécialisés pour aiguiller les patients. Pour eux, les infirmières ne sont pas suffisamment préparées à répondre aux questions des patients à cause du manque de compétences dans le domaine de la santé sexuelle.

Les autres obstacles sont le manque de formations, de préparation, de documentation, de concertation entre collègues. Certaines infirmières ont mis en avant leur jeune âge et leur manque d'expérience sur le sujet. D'autres ont parlé des habitudes du service.

Julien et al. relèvent que suivant l'âge des infirmières, elles ont plus du mal à aborder et évaluer la vie sexuelle des patients. Ils soulignent que les infirmières âgées de moins de 40 ans et celles ayant moins de dix ans d'ancienneté, ont plus de difficultés dans l'évaluation de la santé sexuelle [27].

Dans notre étude, quelques infirmières décrivent la présence du conjoint lors de l'anamnèse d'entrée en hospitalisation comme un facteur entravant la discussion sur la santé sexuelle avec les patients. Cette idée est alimentée par l'étude de Bondil P. et al. qui montre que les couples éprouvent très souvent de la gêne à parler de leurs difficultés sexuelles. Il arrive qu'ils « s'auto-censurent » ce qui rend pénible, voire impossible, l'évaluation de la santé sexuelle par l'infirmière [28]. Toutefois, elles reconnaissent que les dysfonctionnements sexuels sont un problème de couple et que sans l'accord du patient, elles n'en parleraient pas en présence du conjoint.

Il résulte de notre étude que la sexualité occupe peu, voire aucune place dans la prise en charge infirmière malgré une prise de conscience de l'impact des traitements contre le cancer sur la

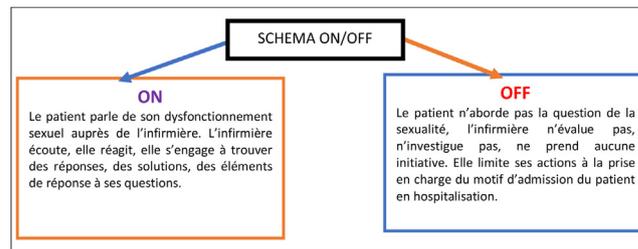


FIGURE 1

Schéma ON/OFF sur le déficit de communication et d'évaluation de la santé sexuelle par les infirmières

sexualité. C'est pour cette raison que dans la relation soignant-soigné, Bondil et al. invitent et exhortent les infirmières et les patients à briser le silence, à oser parler, à casser le « tabou bilatéral » qui persiste. Ils affirment que s'entretenir au sujet de la santé sexuelle dans le cadre du cancer « n'est plus un tabou ou un luxe » car « la santé sexuelle fait partie du soin en oncologie tout comme la vie sexuelle fait partie du bien-être pour la majorité de sujet/couple. » [14].

Responsabilité et légitimité

Le traitement du cancer est majoritairement ambulatoire et cela peut compliquer l'abord de la question de l'information des risques de troubles de la sexualité, voir de leurs préventions. Les infirmières reconnaissent leur responsabilité dans la prise en charge de la santé sexuelle des patients. L'étude menée par Olsson et al. [19] considère que les infirmières ont la légitime responsabilité d'aborder et d'évaluer la santé sexuelle des patients. Ils illustrent sur base de « trois catégories descriptives » les facteurs qui empêchent l'investigation infirmière sur la santé sexuelle des patients oncologiques :

- l'impact des attitudes, des connaissances et des compétences des infirmières ;
- le problème sexuel des patients qui est la base des entretiens ;
- l'impact de l'environnement de travail des infirmières.

De nombreux outils sont disponibles et permettent aux infirmières de mieux communiquer, d'évaluer plus aisément ces dimensions, comme par exemple :

- l'oncosexologie, qui est « une offre de soins », aidera les infirmières dans l'information, l'orientation, la prévention, le soutien, l'accompagnement, la réhabilitation et la réinsertion des patients [14] ;
- l'évaluation approfondie de la dépression, de l'anxiété, de la perception de la maladie et des traitements, de la qualité du tissu social et du soutien familial, d'un logement adapté [7] ;
- l'utilisation d'un modèle tel que le modèle PLISSIT [29] qui va aider l'infirmière à mettre en place des interventions après la réalisation de l'évaluation sur la sexualité.

Il apporte un cadre permettant de discuter des inquiétudes des patients. Dans notre étude cependant, une majorité des

infirmières n'a pas adhéré à l'idée d'effectuer l'évaluation de la santé sexuelle des patients par exemple lors de l'anamnèse d'entrée en hospitalisation. Il est donc nécessaire de faire avancer les choses à travers entre autres la mise à disposition d'outils et d'environnements plus favorables pour communiquer sur ces aspects (que ce point figure dans la check-list imprimée de l'anamnèse infirmière, dans le dossier médical informatisé, dans le cadre des entretiens pluridisciplinaires, etc.).

Limites

Nous n'avons pas distingué dans notre étude certaines pathologies tumorales et nous avons abordé les cancers « en général ». Il est clair que l'abord de la sexualité pourrait être différent selon le site touché et traité (ORL, sein, gynécologique, digestif...).

Conclusion

Le cancer et la sexualité sont deux notions qui restent très taboues et très peu investiguées par les infirmières. Les entraves portent essentiellement sur la méconnaissance de la pathologie oncologique, de ses traitements et leur impact sur la fonction sexuelle des patients. L'environnement n'est pas toujours adapté, et cela se combine aux croyances des infirmières et des patients et au manque de formations des infirmières. Ce sont autant de facteurs qui font obstacle à la prise en charge optimale des patients.

Les infirmières n'investiguent pas ou peu sur la santé sexuelle des patients, mais se rendent compte des lacunes dans ce domaine. Elles reconnaissent leur responsabilité dans cette démarche et proposent des solutions pour y remédier.

Remerciements : Ce travail entre dans le cadre d'un mémoire en sciences de la santé publique de l'École de santé publique de l'ULB (année 2018-2019). Des remerciements sont donc adressés aux professionnels de la santé et aux responsables des hôpitaux qui ont permis la réalisation de cette étude.

Déclaration de liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Panes-Ruedin B. Sexualité et cancer : tolérer d'être témoin in Association Savoir Patient. Le livre blanc Cancer du sein, cancer de la prostate : vie intime et sexuelle. Éditions Médecine et Hygiène, Genève; 2012.
- [2] Jacobs LA, Pucci DA. Adult survivors of childhood cancer: the medical and psychosocial late effects of cancer treatment and the impact on sexual and reproductive health. *J Sex Med* 2013;10(Suppl. 1):120-6.
- [3] Leprince T, Sauveplane D, Ricadat E, Seigneur E, Marioni G. Aspects psychosociaux et développementaux des AJA atteints de cancer : existe-t-il des spécificités propres aux jeunes adultes ? *Bulletin du Cancer* 2016;103(12):990-8.
- [4] Pedarribes G, Lefeuvre G. L'analyse des compétences infirmières lors d'une situation d'évaluation clinique et de diagnostic. *Santé Publique* 2014;26(5):627-37.
- [5] Barnay T, Ben Halima MA, Duguet E, Lanfranchi J, Le Claindre C. La survenue du cancer : effets de court et moyen termes sur l'emploi, le chômage et les arrêts maladie. *Économie et statistique* 2015;475-476:157-86 [La santé et les soins].
- [6] Siles J, Tarquinio C. Les conséquences psychosexuelles et leurs traitements dans le champ du cancer : une revue systématique d'interventions psychothérapeutiques. *Sexologies* 2017;26:87-95.
- [7] Ben Ammar Sghari M, Hammami S. Prise en charge psychologique des patients cancéreux. *Ann Med Psychol* 2017;175(3):241-6.
- [8] Santos DB, Vieira EM. Scripts de la sexualité dans le contexte du cancer du sein. *Sexologies* 2015;24:51-5.
- [9] Giami A. Intimité, sexualité et soins : les soignants face à l'intimité et à la sexualité. *Soins* 2018;831:44-7.
- [10] Basier S, Pheulpin MC. Cancer de la prostate : communiquer dans le cadre d'une recherche clinique avec des patients fragilisés par une prostatectomie radicale. *Psycho-Oncologie* 2018;12:62-6.
- [11] Reese JB, Sorice K, Beach MC, Porter LS, Tulsy JA, Daly MB, et al. Patient-provider communication about sexual concerns in cancer: a systematic review. *J Cancer Surviv* 2017;11(2):175-88.
- [12] Jung D, Kim JH. Effects of a sexual health care nursing record on the attitudes and practice of oncology nurses. *Sex Reprod Healthc* 2016;9:21-6.
- [13] Burte C, Quintens H. Place du sexologue dans le parcours de soins en cancérologie : expérience clinique et proposition de protocole dans la prise en charge des troubles sexuels autour de la prostatectomie. *Sexologies* 2015;24:170-5.
- [14] Bondil P, Habold D, Damiano T, Champsavoire P. Le parcours personnalisé de soins en oncosexologie : une nouvelle offre de soins au service des soignés et des soignants. *Bulletin du Cancer* 2012;99(4):499-507.
- [15] McLeod DL, Hamilton J. Sex talk and cancer: who is asking. *Can Oncol Nurs J* 2013;23(3):197-207.
- [16] Errihani H, Elghissassi I, Mellas N, Belbaraka R, Messmoudi M, Kaikani W. Impact du cancer sur la sexualité : qu'en est-il du patient marocain ? *Sexologies* 2010;19(2):127-32.
- [17] Du Colombier M. Réflexions cliniques autour de la vulnérabilité dans la relation de soins en cancérologie. *Cliniques* 2014;8(2):204-26.
- [18] Vanlerenberghe E, Sedda AL, Ait-Kaci F. Cancers de la femme, sexualité et approche du couple. *Bulletin du cancer* 2015;102(5):454-62.
- [19] Olsson C, Berglund AL, Larsson M, Athlin E. Patient's sexuality-a neglected area of cancer nursing? *Eur J Oncol Nurs* 2012;16(4):426-31.
- [20] Nuytten M, Faugerat L, D'Hondt L. Cancer et sexualité. *Louvain Med* 2018;137(7):421-6.
- [21] Société canadienne du cancer. Sexualité, intimité en cancer. Société canadienne du cancer 2018. Accessible sur <https://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/publications/Sex%20intimacy%20and%20cancer/32061-2-NO.pdf>.
- [22] Giami A, Moreau E, Moulin P. La place de la sexualité dans le travail infirmier : l'érotisation de la relation de soins. *Sociologie du travail* 2013;55:20-38.
- [23] Fitch MI, Beaudoin G, Johnson B. Challenges having conversations about sexuality in ambulatory settings: part II-health care provider perspectives. *Can Oncol Nurs J* 2013;23(3):182-96.
- [24] Vermeer WM, Bakker RM, Stiggelbout AM, Creutzberg CL, Kenter GG, ter Kuile MM. Psychosexual support for gynecological cancer survivors: professionals' current practices and need for assistance. *Support Care Cancer* 2015;23(3):831-9.
- [25] Dolbeault S, Flahault C, Bredart A. Approche psycho-oncologique des difficultés intimes et sexuelles des patients atteints de cancer féminin et de leur conjoint. *La lettre du Cancérologue* 2009;18(8):418-22.
- [26] Julien JO, Thom B, Kline NE. Identification of barriers to sexual health assessment in oncology nursing practice. *Oncol Nurs Forum* 2010;37(3):E186-90.
- [27] Moore A, Higgins A, Sharek D. Barriers and facilitators for oncology nurses discussing sexual issues with men diagnosed with testicular cancer. *Eur J Oncol Nurs* 2013;17(4):416-22.
- [28] Bondil P, Habold D, Carnicelli D. Cancer et sexualité : le couple, un déterminant trop souvent négligé. *Sexologies* 2016;25:61-8.
- [29] Annon JS. The PLISSIT model: a proposed conceptual scheme for the behavioral treatment of sexual problems. *J Sex Educ Ther* 1976;2:1-15.