

Prise en charge de la sexualité en oncologie: enjeux et pistes de réflexions

Dre ANGÉLICK SCHWEIZER^a, Dre MARION BRAIZAZ^b et Dr KEVIN TOFFEL^b

Rev Med Suisse 2021; 17: 798-800

Les répercussions sur la sexualité constituent souvent l'un des aspects les plus problématiques de la qualité de vie après un cancer. Parmi les professionnel-le-s de santé impliqué-e-s dans le parcours de soins, il a été souligné le rôle central que pourraient tenir les infirmier-ère-s, aux côtés des médecins, dans la prise en charge de ces questions. Or, il semble qu'ils-elles peinent à aborder ce sujet. L'objectif de cet article est d'examiner, sur la base des connaissances actuelles et, plus particulièrement, d'une étude menée en Suisse, les représentations et pratiques des infirmier-ère-s face à l'abord d'un tel sujet dans le champ du cancer. Les résultats relèvent que ces soignant-e-s sont démunis-e-s du fait d'un manque de formation et entravé-e-s par des contraintes structurelles et personnelles. Des pistes permettant des ajustements sont suggérées.

How to address sexual issues in oncology: Challenges and perspectives

One of the most problematic aspects of patients' quality of life after cancer is often the impacts on sexuality. Among the health care professionals (hcp) involved in care process, the important role that nurses could play, alongside with doctors, in dealing with these issues has been emphasized. However, it seems that hcp still struggling to broach this subject. The aim of this paper is to examine, based on current knowledge and, more specifically on a Swiss study, nurses' representations and practices facing such an issue in oncology. Findings highlighted that hcp were unequipped due to a lack of training and hampered by structural and personal constraints. Practical perspectives are suggested to allow future adjustments.

INTRODUCTION

De nombreuses personnes vivent aujourd'hui des années durant avec un cancer considéré comme guéri ou en rémission de longue durée mais se trouvent néanmoins confrontées, au quotidien, à des problèmes de qualité de vie. À ce titre,

nombre de travaux ont montré que les répercussions sur la sexualité constituent souvent l'un des aspects les plus problématiques mentionnés par les patient-e-s après un cancer.^{1,2} Parmi les professionnel-le-s de santé impliqué-e-s dans le parcours de soins, il a été souligné le rôle central que pourraient tenir les infirmier-ère-s, aux côtés des médecins, dans la prise en charge des questions de sexualité,³ en raison de leurs contacts fréquents impliquant aussi bien des soins personnels et d'hygiène que du soutien émotionnel.⁴ Or, il semble qu'ils-elles peinent à aborder ce sujet⁵ et que des différentiels de traitements soient à l'œuvre.⁶ L'enquête nationale française du cancer⁷ montre ainsi que les questions de sexualité sont peu abordées par l'équipe soignante, en particulier chez les femmes. Tandis que 18,3% des hommes déclarent avoir parlé de sexualité avec l'équipe soignante à l'initiative du personnel, ce n'est le cas que de 4% des femmes. De même, l'étude de Gilbert et coll.⁸ menée sur plus de 600 patient-e-s relève que les hommes ayant subi un cancer ont plus de probabilité (68%) de parler de leur sexualité avec un-e professionnel-le de santé que les femmes (43%). Cette étude suggère que la prise en charge de la sexualité lors d'un cancer de la prostate semble plus organisée que pour les autres cancers.

Devant un tel constat, il n'est pas étonnant que la majorité des études s'intéressant au point de vue des patient-e-s à propos de la sexualité en oncologie relève leur sentiment d'insatisfaction, notamment lorsqu'il s'agit d'individus appartenant à des minorités sexuelles.⁸ Ces discordances attestent de l'existence de problèmes de communication – voire de formation – des soignant-e-s en matière de sexualité en oncologie.⁹ Afin d'améliorer la connaissance dans ce domaine et la prise en charge de la santé sexuelle en oncologie, une étude suisse a étudié les représentations et pratiques des infirmier-ère-s face à l'abord de la sexualité dans le champ du cancer.

RECHERCHE Méthodes

Les représentations et pratiques des infirmier-ère-s ont été investiguées lors d'une enquête qualitative qui s'est déroulée de septembre 2019 à octobre 2020 en Suisse romande. 29 entretiens semi-directifs^a ont été menés auprès d'infirmier-ère-s (5 hommes et 24 femmes) âgé-e-s de 26 à 59 ans et exerçant dans les services d'oncologie de 2 institutions hospitalières. Un des critères d'inclusion de l'étude concernait les types de cancer auxquels les personnes auprès desquelles l'enquête a été menée étaient confrontées. Trois pathologies ont ainsi été identifiées du fait de leur prévalence (OFS, 2020)¹⁰ et de leurs incidences sur la sexualité¹¹⁻¹³: le cancer du sein, le cancer de la prostate et le cancer colorectal.

^aInstitut de psychologie, Faculté des sciences sociales et politiques, Université de Lausanne, 1015 Lausanne, ^bHaute école de santé Vaud, HES-SO, 1011 Lausanne

angelick.schweizer@unil.ch | marion.braizaz@hesav.ch | kevin.toffel@hesav.ch

^a Sur 29 interviewé-e-s, nous comptons 3 cadres infirmier-ère-s, 6 infirmier-ère-s «référént-e-s», c'est-à-dire en charge de consultations infirmières auprès de patient-e-s atteint-e-s d'un cancer de la prostate ou du sein, et 20 infirmier-ère-s «de terrain» exerçant au sein de service d'hospitalisation ou d'oncologie ambulatoire.

Résultats

Silences infirmiers: des obstacles difficiles à surmonter

La gêne des infirmier·ère·s face à l'abord de la sexualité a traversé notre enquête de part en part. Parmi les interviewé·e·s, plus d'un tiers ont explicitement signifié éviter ces questions. «*Tant que le patient vient pas à moi, en fait j'avais pas m'introduire dans son intimité*» (Shadya)^b. Lorsque le sujet est abordé, c'est essentiellement sous l'angle de la reproduction et de la prévention, laissant dans l'ombre une grande part des questions liées à la sexualité. Pour expliquer ces silences, 2 raisons principales ont été identifiées. Tout d'abord, notre analyse révèle que la formation des infirmier·ère·s ne laisse actuellement qu'une place marginale à cette thématique. Les plus jeunes rapportent d'ailleurs être particulièrement démunie·s tant leurs connaissances et compétences en la matière sont faibles. «*Jeune diplômée, elle [la sexualité] avait aucune place. Pas de formation à l'école d'infirmière*» (Stéphanie). Ainsi, il semble que ce soit en grande partie les compétences profanes (acquises hors travail) et l'histoire personnelle des soignant·e·s qui facilitent ou entravent l'abord des questions de sexualité. «*[Si on a vécu] dans un environnement familial où on n'aborde pas beaucoup le sujet, où c'est tabou, [...], je pense qu'effectivement après en tant que professionnel, bah, forcément il y a aussi de ça où on va être peut-être plus gêné ou on va être plus freiné pour en parler*» (Jane). Deuxièmement, précisons le rôle joué par les conditions de travail des interviewé·e·s. Le raccourcissement des séjours hospitaliers et l'accélération de chaque interaction avec les patient·e·s ont transformé les pratiques des infirmier·ère·s dont le quotidien est désormais rythmé par une hiérarchisation des priorités soignantes. «*La problématique d'la sexualité, elle est vraiment au second plan, quand on passe à l'action pour essayer de guérir*» (Annick). Dans ce contexte, il est difficile à un sujet chronophage nécessitant l'établissement d'une relation de confiance et engageant beaucoup de l'intimité d'être investi.

Variabilité de l'abord de la sexualité selon les types de cancer

L'analyse relève que l'abord de la sexualité varie selon les types de cancer. Les propos des infirmier·ère·s ont montré que le sujet de la sexualité n'était quasiment jamais pris en charge pour des cancers non liés aux organes génitaux: «*J'avoue que pour moi il y a... les cancers qui touchent pas forcément directement, euh, les organes génitaux ou les hormones, comme ça, je fais moins de liens directs avec ça... [la sexualité]. Et puis je priorise peut-être d'autres choses*» (Bruno). D'ailleurs, certaines institutions hospitalières participent elles-mêmes à ce différentiel de traitement. Nous avons observé que pour les cancers du sein ou de la prostate, le parcours de soins intègre des consultations spécialisées avec des infirmières «référentes»^d (d'une durée d'une heure, au sein de bureaux mis à disposition), dans le but de favoriser un accompagnement «global» des patient·e·s, tandis que les autres cancers ne bénéficient

généralement pas d'un tel dispositif. Pourtant, comme le soulignent les infirmier·ère·s: «*Ce sont des questions qui doivent être abordées avec du temps devant soi. Ce n'est pas entre deux, sur un pas de porte ou... parce que la confiance évidemment ne peut pas s'établir*» (Ariane). Nos résultats soulignent que, parmi les infirmier·ère·s travaillant auprès de patient·e·s soigné·e·s pour un cancer colorectal, aucun·e n'indique aborder les questions de sexualité. Cela dit, notre terrain révèle également que, si la mise en œuvre de ressources (structurelles et temporelles) favorise l'abord de la sexualité pour les cancers du sein et de la prostate, celui-ci reste partiel.

Sexualité féminine, sexualité masculine: le poids des représentations genrées

Si les patient·e·s suivi·e·s pour un cancer de la prostate ou du sein semblent plus fréquemment informé·e·s des conséquences sur leur sexualité, il convient néanmoins de préciser que les informations transmises sont limitées et imprégnées par une vision «fonctionnelle» de la sexualité pour le cancer de la prostate et «psychorelationnelle» pour le cancer du sein. «*Les hommes en général, ils sont, y a un... c'est comme la voiture hein! (En riant un peu), c'est... ils ont une vision assez mécanique du corps. Bon bah y a un problème, on traite, et puis... et puis, on verra après*» (Florence). Nous observons des différences importantes dans l'accompagnement proposé selon les types de cancer et, surtout, selon que l'on soit un patient ou une patiente. Il est notamment probant de repérer quelles dimensions de la sexualité sont ignorées en fonction du profil des personnes soignées. Avec les patients, les infirmier·ère·s n'abordent par exemple quasiment jamais les questions liées à l'image corporelle ou à la désirabilité. Le rapport au couple est souvent exploré mais toujours à l'aune de ce que la «performance» sexuelle (ou son absence) produit sur la relation. «*L'acte sexuel est différemment vécu par la femme que par l'homme. Peut-être que la femme est plus cérébrale quand même. Tandis que l'homme est plus dans l'action*» (Catherine). À l'inverse, avec les patientes, les soignant·e·s s'épanchent longuement sur les modifications corporelles et esthétiques liées au traitement. Le couple est d'ailleurs essentiellement questionné au prisme de la perte de confiance supposée des femmes. «*Ces dames des fois elles me disent [...] "mon mari, bah, je peux pas le satisfaire, puis en même temps j'ai pas envie". Puis, et pis du coup il y a une grosse culpabilité là-dedans*» (Carla). Les effets secondaires des traitements sur la sexualité féminine, comme la sécheresse vaginale, sont peu évoqués, alors qu'elle est fréquente dans le traitement du cancer du sein.¹⁴ De même, les infirmier·ère·s travaillant au sein d'un service de reconstruction mammaire ont rarement fait mention des transformations de la sensorialité et de l'érogénité des seins.

PERSPECTIVES ET CONCLUSION

Bien que les conséquences des cancers, affectant directement ou non les organes génitaux, sur la sexualité soient aujourd'hui bien documentées, nous constatons que les infirmier·ère·s peinent à aborder ce sujet. Ces dernier·ère·s sont démunie·e·s du fait d'un manque de formation et entravé·e·s dans leur quotidien par des contraintes structurelles (par exemple, possibilités de mettre en œuvre des consultations), personnelles (par exemple, socialisation familiale) et socioculturelles (par exemple, poids des représentations genrées de la sexualité).

^b À des fins d'anonymat, les prénoms ont été modifiés.

^c Pourtant, l'enquête nationale française du cancer relève que les impacts de ces cancers (non liés aux organes génitaux) et de leurs traitements sur la sexualité sont importants. À titre d'exemple, 60,8% des hommes et 49,3% des femmes ayant été atteint·e·s d'un cancer du poumon déclarent une baisse de désir sexuel depuis l'annonce de leur maladie.

^d Dans le cahier des charges des infirmières référentes, il est fait mention d'aborder les questions de sexualité.

lité). Par conséquent, ces soignant-e-s fonctionnent au cas par cas et cela peut engendrer une transmission d'informations nourries de préjugés, notamment en termes de genre ou d'orientation sexuelle,⁴ mais aussi empêcher une discussion systématique de la sexualité quel que soit le type de cancer. Sur la base des résultats évoqués, nous suggérons quelques pistes pour améliorer la prise en charge de ces questions. Tout d'abord, il serait pertinent d'intégrer dans les cursus médical et infirmier des enseignements sur les dimensions psychologiques et sociales de la sexualité, ce qui permettrait de prodiguer un stock de connaissances quant aux questions que pose la sexualité tout au long du parcours de soins. En outre, comme suggéré par l'étude de Stead et coll.,¹⁵ il serait nécessaire d'améliorer la communication entre les disciplines à l'hôpital et de désigner au sein des équipes médicales et soignantes des personnes en charge de questions de sexualité. Enfin, pour les cas nécessitant plus d'investigation, il serait pertinent de s'appuyer sur un réseau, en collaborant et en orientant vers un-e psychologue ou sexologue.

Conflit d'intérêts: Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- Les répercussions sur la sexualité constituent souvent l'un des aspects les plus problématiques de la qualité de vie après un cancer
- La formation sur les dimensions physiques, psychologiques et sociales de la sexualité, de même que la pratique réflexive pour sensibiliser les soignant-e-s aux différents stéréotypes de genre, d'orientation sexuelle et d'âge doivent être encouragées
- La désignation de personnes en charge des questions de santé sexuelle au sein des équipes médicales et soignantes, ainsi que la mise en œuvre des conditions (par exemple, temps de consultation, bureaux à disposition) leur permettant de mener une telle discussion avec les patient-e-s sont recommandées

1 *Gilbert E, Ussher JM, Perz J. Sexuality after Breast Cancer: A review. *Maturitas* 2010;66:397-407. DOI:10.1016/j.maturitas.2010.03.027

2 Colson M-H, Lechevallier E, Rambeaud JJ, et al. Sexualité et cancer de la prostate. *Prog En Urol* 2012;22:S72-92. DOI:10.1016/S1166-7087(12)70039-8

3 Ussher JM, Perz J, Gilbert E, et al. Talking About Sex after Cancer: A Discourse Analytic Study of Health Care Professional Accounts of Sexual Communication with Patients. *Psychol Health* 2013;28:1370-90. DOI:10.1080/08870446.2013.811242

4 Gamel C, Hengeveld M, Davis B. Informational Needs about the Effects of Gynaecological Cancer on Sexuality: A Review of the Literature. *J Clin Nurs* 2000;9:678-88. DOI:10.1046/j.1365-2702.2000.00416.x

5 *Giama A, Moreau E, Moulin P. Infirmières et sexualité : entre soins et relation. Presses de l'EHESP, 2015.

6 *Gilbert E, Perz J, Ussher JM. Talking About Sex with Health Professionals: The Experience of People with Cancer and Their Partners. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2016;25:280-93. DOI:10.1111/ecc.12216

7 *INCa. La vie deux ans après un diagnostic de cancer de l'annonce à l'après cancer. Institut National du Cancer, 2014.

8 Hill G, Holborn C. Sexual Minority Experiences of Cancer Care: A Systematic Review. *J Cancer Policy* 2015;6:11-22. DOI:10.1016/j.jcpc.2015.08.005

9 Bolmont M, Amram ML, Rochon F, Dietrich PY, Bianchi-Demichelli F. Prise en charge de la sexualité chez les patients oncologiques : Un projet de recherche au

sein des Hôpitaux universitaires de Genève. *Rev Med Suisse* 2018;14:578-81.

10 OFS, Office fédéral de la statistique/ Institut national pour l'épidémiologie et l'enregistrement du cancer (NICER). Cancer : nombre et taux annuels de nouveaux cas et de décès selon la région linguistique, la localisation cancéreuse, le sexe et la classe d'âge. 2020. Disponible sur : www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etatsante/maladies/cancer.assetdetail.12107866.html

11 *Cairo Notari S, Favez N, Notari L, et al. Women's Experiences of Sexual Functioning in the Early Weeks of Breast Cancer Treatment. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2018;27:e12607. DOI:10.1111/ecc.12607

12 Braverman L. Masculinités vieillissantes à l'épreuve du cancer de la prostate. *Enfances Fam Génér* 2017;(27).

DOI:<https://doi.org/10.7202/1045079ar>

13 Traa MJ, De Vries J, Roukema JA, Den Oudsten BL. Sexual (Dys)Function and the Quality of Sexual Life in Patients with Colorectal Cancer: A Systematic Review. *Ann Oncol* 2012;23:19-27. DOI:10.1093/annonc/mdr133

14 Cairo Notari S, Fornage S, Panes-Ruedin B, Zaman R. Sexualité après un cancer du sein : un sujet non tabou. *Rev Med Suisse* 2018;14:563-5.

15 Stead ML, Brown JM, Fallowfield L, Selby P. Lack of Communication between Healthcare Professionals and Women with Ovarian Cancer about Sexual Issues. *Br J Cancer* 2003;88:666-71. DOI:10.1038/sj.bjc.6600799

* à lire

** à lire absolument