

Sexualité et maladie cancéreuse: tolérer d'être témoin



*Bénédicte Panes-Ruedin, infirmière spécialiste clinique
Illustrations de Sabine Germanier
Mars 2007*

Questionnement

- En lien avec une séparation
- En lien avec une absence de désir
- En lien avec la fertilité



**Le but de ma pratique infirmière:
améliorer la qualité de vie des
personnes, à partir de leur propre
perspective (Parse, 1981)**



Tolérer d'être témoin

- Un essai d'être inconditionnellement présent, disponible
- Non intrusif. Etre derrière en essayant de reconnaître la dignité humaine
- Reconnaître l'autre dans sa singulière cocréation
- **Une présence authentique**



« ...oser risquer ce
mouvement...lâcher petit à petit ce
qui nous semble important, pour
tourner notre regard et aller vers
ce qui est réellement important
pour les personnes que nous
soignons » (F.Maillard-Strüby;
F. Fournier; Soins Infirmiers 6/2004)

Que vivent vraiment les personnes touchées par un cancer?

- La maladie bouleverse le quotidien
- La maladie transforme le regard au corps
- Quels espoirs pour demain?



Mes préoccupations

- Les changements vécus par les personnes confrontées à la maladie et aux traitements
- Chronicité de la maladie: qu'en est-il de la qualité de vie?



Quelle place occupe la sexualité?



- La sexualité n'est pas limitée à la sphère génitale
- La sexualité a-t-elle encore un sens? La sexualité avant la maladie. Quel rapport avec le corps? Culpabilité?
- Est-elle gage d'une qualité de vie à laquelle chacun aspire? Préserve-t-elle le sentiment d'exister?

Programme national contre le cancer (2005-2010)

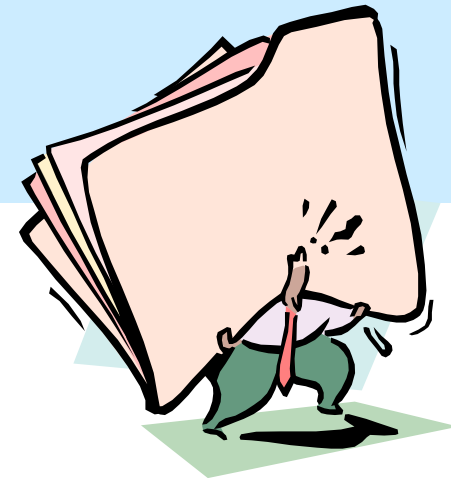
- Améliorer la qualité de vie
- Donner la parole aux patients et aux proches
- Ecouter leurs besoins
- Des supports de cours comprenant témoignages et propositions des patients et des proches



Rapport sur l'oncologie psychosociale en Suisse

Oncosuisse, 2005

- 17% des patients ressentaient le besoin d'une aide pour affronter les changements dans la vie sexuelle (16% des proches)
- Besoin le moins bien satisfait



Revue de la littérature

- Brochures des ligues nationales
- Sites internet. Forums
- Livres sur le cancer abordant la sexualité
- Articles et ouvrages destinés avant tout aux professionnels



Les différents effets de la chimiothérapie sur la libido
Incidence de la ménopause précoce pour les femmes
Tous les couples ne se ressemblent pas
Tumorectomie ou mastectomie. Qualité de vie à moyen terme
Le Tamoxifène ne met pas toutes
les femmes en ménopause
Les difficultés sexuelles peuvent perdurer longtemps après
les traitements



Sciences médicales: cancer et sexualité

- Perturbations sexuelles chez l'homme suite à la chirurgie, la radiothérapie, l'hormonothérapie, la chimiothérapie, la baisse de l'état général, au retentissement psychique
- Perturbations sexuelles chez la femme suite à la chirurgie, la radiothérapie, l'hormonothérapie, la chimiothérapie, la baisse de l'état général, au retentissement psychique



Des chiffres inquiétants

(Desablens, 1997)

- Diminution de la libido chez 80% des patients pendant les traitements. 30 à 40% continueront de garder des problèmes pendant les années suivantes
- Diminution de la libido chez 50% des patientes jusqu'à deux ou trois ans après les traitements



Des soignants témoignent

- Méconnaissance
- Malaise
- Manque de temps
- Les patients en parlent peu, donc il n'y a pas de problème
- Croyances. La sexualité concerne surtout les jeunes



Comment **ENTENDRE** les
préoccupations des personnes, y
compris celles en lien avec la
sexualité?



L'Institut Curie

- Origine du projet
- Enquête (phase qualitative, phase quantitative)
- Ouverture d'une consultation en binôme



Premiers résultats

- L'incidence de la chimiothérapie sur la sexualité des patientes est confirmée (libido)
- Problèmes liés à la ménopause précoce, perte des poils, prise de poids...et pas seulement la mastectomie
- Les femmes sont satisfaites d'être écoutées



Tout ce qui se fait déjà dans le CHUV

- Le service pastoral
- Les infirmières spécialisées (stomathérapie)
- Les médecins en radiothérapie
- L'urologie



...et à l'extérieur

- Des médecins spécialisés en sexologie
- Fondation PROFA



Que vivent patients et familles?

- Confier mon intérêt m'a permis d'accueillir beaucoup d'histoires des patients, en lien avec leur sexualité
- Des témoignages sur le net



- «...j'avais de plus en plus de peine à accepter mon corps. La libido est partie... »
- « ...avoir un petit ver dans son lit! Tout lisse, sans cheveux ni poils... »
- « je suis tellement malheureuse...depuis 6 mois je n'avais aucune relation avec mon mari... »
- « ...de me raconter pour la première fois me fait du bien... »

Des difficultés supplémentaires

- Les réalités du terrain, toujours plus de travail dans un environnement restreint. Peu de place pour l'intimité
- Peu de temps pour réfléchir ensemble



Accueillir des témoignages

- Accord et intérêt de la Direction quant à proposer des entretiens
- Choix d'une méthodologie de recherche, inspirée de l'Humain en Devenir

(R.R.Parse, 1981, 1998, 2003)



Enrichir le savoir et la pratique
des soins infirmiers par des
informations authentiques sur des
expériences universelles (Parse)



Des patientes très contentes

- Elles ont envie que leur expérience soit entendue
- Elles s'étonnent de tout ce qu'elles partagent!
- Elles trouvent un sens à ce qu'elles vivent, ou ont vécu



Toutes parlent

- De l'**image** qu'elles ont d'elles-mêmes
- D'un **conjoint**, existant ou non
- Du **sens** de leur expérience
- Des liens avec la **transformation**, les **changements**
- De **cotranscendance** avec les **possibles**

L'image qu'elles ont d'elles-mêmes

- « ... je me sentais quand même différente...ces balafres sur le corps »
- « ...j'étais tellement physiquement pas regardable »
- « ...je ne suis plus une femme »
- « ...physiquement amputée »



Les liens avec la transformation, le changement

- «...un changement au niveau corporel »
- «...avec la maladie d'autres choses prennent de la place»
- «...je n'avais plus d'équilibre »
- «...ça m'a complètement tout déformée »



Cotranscendance avec les possibles

- « ...pour essayer un tout petit peu que ça aille mieux »
- « ...ça reviendra quand je me sentirai mieux »
- « ...quand même ça repousse...mais il faut du temps, beaucoup de temps »
- « ...j'espère...pouvoir me ressentir femme »



L'expérience de la sexualité

- « ...j'avais plus de pulsion sexuelle »
- « ...j'ai moins envie d'avoir des rapports »
- « ...du fait du traitement les rapports sont plus difficiles...les rapports sont plus douloureux »



- « ...à un moment donné pour moi c'était trop violent, je me sentais plus agressée »
- « ...ces douleurs que j'avais à l'endroit du sexe...je ne suis plus une femme, c'est horrible »
- « ...j'ai perdu tous mes poils, je ne voulais pas me montrer comme ça »
- « ...c'est comme si je punissais mon corps, si je m'interdisais d'avoir du plaisir »

Et avec le conjoint?

- « ...c'était une espèce d'abandon...il est devenu plus agressif ...que lui puisse avoir ce dont il a envie »
- « ...il se sentait peut-être aussi attaqué »
- « ...il ne devait plus s'occuper de moi...j'étais tellement moche »



Chez ces femmes, on retrouve

- Peu ou pas de pensées sexuelles
- Anxiété et sentiment de panique à l'égard de la sexualité
- Évitement des situations sexuelles

(Handbook of psychooncology. 1990. Modèle de dysfonctionnement cité par Auchincloss)



Comment avancer avec ce projet?

- S'ouvrir, de manière authentique, à ce que vivent les personnes
- Ce sont nos supports d'**apprentissage** (Programme national contre le cancer)
- Pouvoir partager ce **savoir** avec les autres soignants



Comment aller encore plus loin?

Nos pratiques doivent
aussi s'appuyer sur les
propositions des
personnes concernées
(Programme national
contre le cancer)



Que proposent ces femmes?

- « Ce serait bien de le **savoir**, que la chimiothérapie sèche toutes les parties du corps »
- « On a quand même pu en **discuter** avec mon mari grâce à mon infirmière »
- « Le radiothérapeute...a senti que c'était important pour moi, j'étais obligée d'en **parler** »

- « On doit pouvoir **parler** de ça, de **dire** aux femmes qui n'osent pas trop faire face à une réalité...se sentir amputée n'est pas agréable »
- « On ne nous le **dit** pas donc tout d'un coup on a l'impression que peut-être c'est que nous...je trouve dommage qu'on en **parle** pas plus...ce sont des choses dont on ose pas en **parler** parce qu'on a l'impression qu'on ne va pas nous prendre au sérieux »

Ces patientes souhaitent

- Être informées des répercussions possibles de la maladie et des traitements sur leur sexualité
- Pouvoir s'exprimer librement sur des sujets en lien avec la sexualité



Bouger dans nos soins

- Enrichir notre savoir par ces témoignages
- Considérer la sexualité
- Créer un espace pour l'intimité



Demain, les patients et les familles diront

- Avoir reçu toute l'**information** nécessaire sur les effets secondaires liés à la maladie et aux traitements
- Savoir que des répercussions sur la sexualité peuvent se produire
- Être informés de notre **disponibilité** à aborder des thèmes en lien avec la sexualité



Avoir des outils



L'utilisation de Plissit (Annon, 74)

- 1° Reconnaître les préoccupations en lien avec la sexualité comme normales
- 2° Clarifier les préoccupations des personnes
- 3° Intervenir en fonction des symptômes. Investiguer (troubles somatiques). Référer si nécessaire
- 4° Suivi par des professionnels formés en sexologie

« Many people experience a change in their sex life with a cancer diagnosis and treatment. Have you found that to be true, too? »

*If the patient says no, I say
« Great. If anything changes, feel free to ask me about that. »*

*If the patient says yes, I ask,
« What have you noticed? »*

*Ellen Tosh-Benneyworth, ONS News,
sept.2006*

« On se dit est-ce que je vais pouvoir être
maman ou est-ce que je vais pouvoir avoir
une relation normale sexuellement avec mon
ami?...on va nous dire qu'il y a d'autres
priorités avant le sexe par exemple...on se
sent toujours seule dans ce genre de
situation »

Sexualité et maladie cancéreuse: tolérer d'être témoin

- C'est créer un climat d'écoute authentique
- Reconnaître l'expérience de chacun
- Donner une information pertinente en lien avec le cancer, les traitements et la sexualité
- Être ouvert à l'émergence de sujets intimes, **selon le choix et le rythme des patients**



Bibliographie

*Rizzo Parse R.M. 2003.
L'humain en devenir.
Nouvelle approche du
soin et de la qualité de
vie. Bruxelles: De
Boeck*

*Schover L.R. 1997.
Sexuality and fertility
after cancer. New-York:
John Wiley & Sons, Inc*

*Jarousse N., Prof. Khayat
D. 2001. La volonté
d'aimer. Cancer et
sexualité, des réponses
claires et précises.
Paris: Ellébore*



Benedicte.Panes-Ruedin@chuv.ch

Site de Sabine: www.pastelsab.com

- *Rizzo Parse R. M. 1981. Man living health: a theory of nursing. New York: Wiley*
- *Oncosuisse. Berne. Programme national contre le cancer pour la Suisse 2005-2010*
- *Oncosuisse.2005. L'oncologie psychosociale en Suisse. Berne*
- *Desablens B. 1997. Conséquences gonadiques et sexuelles des traitements anti-cancéreux. www.medespace.com*
- *Revue francophone de psycho-oncologie 2005. Dossier sexualité et cancer. Springer*
- *Auchincloss S.S. Sexual dysfunction in cancer patients: issues in evaluation and treatment. In J. Holland. 1990. Handbook of psychooncology. New York: Oxford University*
- *Annon J. S. 1974. The behavioral treatment of sexual problems. Honolulu: Enablir*