

LA SEXUALITÉ

et le cancer

MÉLANIE GAUDREULT, M.D.

Résidente en radio-oncologie, Faculté de médecine Université Laval, Québec

Courriel: melanie.gaudreault.2@sympatico.ca

INTRODUCTION

Le cancer est devenu un sujet d'actualité. En effet, avec le vieillissement de la population, l'incidence du cancer augmente progressivement et la mortalité par cancer a même dépassé celle reliée aux maladies cardiaques¹. Heureusement, les patients atteints de cancer survivent plus longtemps car le dépistage précoce et les nouveaux traitements sont plus efficaces. Selon les statistiques de la Société américaine du cancer, pour tous les cancers diagnostiqués entre 1995 et 2000, la survie à 5 ans des patients est de 64 % alors qu'elle n'était que de 50 % pour ceux diagnostiqués entre 1974 et 1976².

Un des aspects importants de la qualité de vie des patients est la sexualité. Ce sujet est large et englobe plusieurs aspects. Nous nous attarderons plus particulièrement à la façon dont son expression peut être modifiée par la maladie ou par les traitements. Aussi, nous nous intéresserons aux problèmes sexuels qui surviennent au cours de la maladie jusqu'à ceux rencontrés chez les patients en fin de vie.

QU'EST-CE QUE LA SEXUALITÉ?

Regards doux, caresses, baisers, ballades main dans la main ; ce sont tous des exemples de sexualité. En effet, bien que la sexualité soit souvent exprimée par des relations sexuelles, ses manifestations peuvent prendre différentes formes.

La sexualité est tout d'abord reconnue comme une partie intégrante de la qualité de vie.

Selon le document de travail de l'OMS en 2002³, la sexualité est influencée par les interactions biologiques, psychologiques, socio-économiques, culturelles, éthiques et religieuses ou spirituelles. L'OMS insiste sur le fait qu'elle doit constituer une expérience enrichissante. La sexualité englobe également la fonction sexuelle qui se définit plutôt comme la capacité d'engager une relation sexuelle.

On comprend donc qu'un diagnostic de maladie grave et son traitement ont un impact significatif sur la sexualité tant du point de vue physique qu'émotionnel.

RÉPONSE SEXUELLE

Chez la majorité des personnes en bonne santé, la relation sexuelle est le mode d'expression de la sexualité qui est privilégié. Elle constitue donc également un aspect important du mode de vie des patients nouvellement diagnostiqués. Il est essentiel de comprendre son fonctionnement.

Tout d'abord, Master et Johnson⁴ ont élaboré en 1966 un modèle de la réponse sexuelle qui est linéaire. Il est constitué de plusieurs étapes : il débute par le désir. Un homme ou une femme souhaite vivre un moment d'intimité sexuelle. Le désir peut être amené par divers stimuli : un regard, une pensée, une odeur ou un contact physique. Ensuite, l'excitation est caractérisée par la réponse physique au désir. Chez l'homme, elle se manifeste par l'érection et chez la femme, par la lubrification. La troisième phase s'appelle « plateau ». C'est le moment où l'excitation est la plus importante avant l'orgasme. Puis finalement, l'orgasme. La tension sexuelle est relâchée avec libération d'endorphines et sensation de bien-être. Chez l'homme, l'orgasme est suivi d'une période réfractaire pendant laquelle l'homme ne peut avoir une nouvelle relation sexuelle. Cette période s'allonge avec l'âge. Depuis les années 1990, on a incorporé la satisfaction comme phase finale à la réponse sexuelle.

Ensuite, du point de vue physiologique, la réponse sexuelle requiert l'intégrité des systèmes vasculaire, nerveux et endocrinien. Malgré leur bon fonctionnement, la réponse sexuelle est modulée par les émotions et les pensées.

On peut considérer la réponse sexuelle comme un circuit électrique. Un court-circuit au niveau physique, comme une douleur, ou au niveau émotionnel, comme l'anxiété ou la peur, ou encore au niveau des pensées et préoccupations, peut constituer un inhibiteur puissant de la réponse sexuelle⁵.

CANCER ET SEXUALITÉ

Les dysfonctions sexuelles en oncologie sont un phénomène fréquent. On estime que 90 % des patients vont éprouver, à un moment ou à un autre de leur maladie, des difficultés sexuelles. Chez les patients avec une néoplasie gynécologique, on évalue que 50 % des patientes auront des difficultés sévères et prolongées⁶.

Les problèmes rencontrés sont variés. Les plus communs sont la perte de désir sexuel, la dysfonction érectile et la dyspareunie⁷ (douleur pendant le coït chez la femme). L'origine de ces difficultés peut être physique, mais aussi psychologique. Le sentiment de ne pas être sexuellement attirant peut également diminuer l'intérêt pour la sexualité.

De plus, certains types de cancers affectent directement la sexualité en atteignant les organes génitaux. Le cancer du sein, de l'utérus, du col utérin et de la prostate en sont des exemples fréquents. En contrepartie, il ne faut pas oublier que certains cancers entraînent, eux aussi, des difficultés sexuelles car ils ont un impact sur l'image corporelle. On pense ici aux cancers de la tête et du cou ou encore aux cancers intestinaux. Enfin, la maladie et les modifications de la sexualité provoquent parfois un changement dans l'intimité du couple qui perd alors un lieu de communication et de rencontre

MODALITÉS DE TRAITEMENT

Il arrive fréquemment que le traitement du cancer implique plusieurs modalités. Que ce soit la chirurgie, la radiothérapie ou la chimiothérapie, chacune possède un profil d'effets secondaires différent. Ces effets peuvent s'additionner à ceux des autres modalités. Voyons donc les effets les plus fréquents reliés aux différentes thérapies.

Chirurgie

Tout d'abord, chez les femmes pré-ménopausées, l'hystérectomie radicale avec exérèse des ovaires entraîne une ménopause précoce avec sécheresse vaginale. Il arrive également que cette procédure entraîne un raccourcissement du vagin. D'autres chirurgies comme la vulvectomie ou la mastectomie, qu'elles soient partielles ou totales, modifient directement les organes ayant une fonction sexuelle. Mentionnons aussi que la dissection ganglionnaire, fréquemment associée à une chirurgie oncologique, peut causer un lymphoedème des membres inférieurs, qui peut parfois restreindre les mouvements s'il est sévère ou s'il perturbe l'image corporelle.

Ensuite, chez les hommes, la prostatectomie ou la cystoprostatectomie (résection totale ou partielle de la vessie et de la prostate) provoquent fréquemment une dysfonction érectile, une diminution de la quantité de sperme et une éjaculation rétrograde. Parfois, il arrive que les patients demeurent avec une incontinence urinaire qui peut être inconfortable dans l'intimité. Dans d'autres conditions, où il faut procéder à une orchidectomie bilatérale (ablation des deux testicules), il faut s'attendre à une diminution du désir sexuel car celui-ci dépend de la testostérone et c'est justement le testicule qui est le principal producteur de cette hormone.

Certaines chirurgies pour les cancers colorectaux peuvent causer des difficultés sexuelles chez les deux sexes, particulièrement si l'on doit procéder à une résection abdomino-périnéale. Chez l'homme, les dommages causés aux nerfs pelviens peuvent résulter en une dysfonction érectile temporaire ou permanente. Chez la femme, une modification de l'angulation du vagin peut être inconfortable lors des relations sexuelles. De plus, ce type de chirurgie nécessite la mise en place d'une stomie. Cela modifie de façon importante le mode de vie et la sexualité des patients.

Enfin, les chirurgies pour les néoplasies de la tête et du cou nécessitent parfois la reconstruction de certaines portions du visage ou de certaines structures buccales. L'image corporelle est modifiée de façon majeure et les patients craignent parfois d'être rejetés par leur partenaire. De plus, il arrive que certains malades subissent une laryngectomie ou une trachéotomie ou encore une reconstruction d'une partie de la langue. Ces opérations entraînent un obstacle additionnel en rendant la communication entre les partenaires plus difficile.

Radiothérapie

Dans le cas de la radiothérapie, l'effet varie largement selon le site traité. Par exemple, au niveau vaginal, elle peut causer des sténoses vaginales, de la fibrose, parfois des ulcères et des fistules peuvent survenir.

Chez l'homme, la radiothérapie prostatique peut causer de la dysfonction érectile à long terme, une diminution de l'éjaculation et de la douleur à l'éjaculation qui est généralement temporaire.

Au niveau de certains sites, la peau peut devenir érythémateuse et douloureuse pendant la période de traitement. Également, la radiothérapie abdominale et pelvienne entraîne des diarrhées et des urgences mictionnelles pendant cette période. Bien sûr, ces effets secondaires favorisent peu l'intimité sexuelle.

Les effets secondaires aigus et tardifs de la radiothérapie doivent être discutés avec le radio-oncologue car ceux-ci sont très variables selon le site anatomique traité. Ces effets peuvent contribuer à modifier l'image corporelle et parfois, affecter directement les organes impliqués dans la sexualité.

Chimiothérapie

En chimiothérapie, l'effet le plus visible est sans doute l'alopecie (chute générale ou partielle des cheveux ou des poils) qui est associée à certains types de chimiothérapie. Certaines substances utilisées peuvent favoriser une ménopause qui peut être temporaire ou permanente selon le cas. Chez la femme comme chez l'homme, certaines chimiothérapies causent une infertilité. Ce problème n'est pas banal si l'on considère le nombre grandissant de patients qui sont guéris de leur cancer et qui souhaitent concevoir un enfant par la suite. Chez l'homme, la cryopréservation de sperme est une bonne alternative. Par contre, chez la femme, la préservation de tissus ovariens est plus difficile et requiert une consultation avec un spécialiste.

Il faut aussi tenir compte de la fatigue et du manque d'énergie ressentis, de douleurs physiques, de gain ou de perte de poids et des nausées qui sont tous des facteurs associés aux traitements oncologiques qui contribuent aux problèmes sexuels des patients.

Finalement, il existe certains médicaments qui influencent le désir et la fonction sexuelle. Il est donc essentiel de réviser la médication des patients lorsqu'on évalue les problèmes d'ordre sexuel.

Bref, il est important de se rappeler que toutes les modalités de traitement ont des répercussions sur la perception que les patients ont d'eux-mêmes ou sur leurs organes sexuels. Une bonne proportion des patients nécessite plus d'une modalité de traitement. Il est donc peu surprenant que la majorité des patients éprouve des dysfonctions sexuelles à un moment ou à un autre de leur maladie.

PERCEPTION DE LA SEXUALITÉ

La sexualité a une signification particulière pour chaque individu. Il est important de connaître la place qu'occupe la sexualité dans la vie de nos patients. Par exemple, pour certains dont la maladie est plus

avancée, l'incapacité d'éprouver du désir sexuel ou d'avoir une relation sexuelle ou encore la difficulté d'exprimer sa sexualité peut signifier un nouveau deuil à faire⁸. Aussi, la capacité d'engager une relation sexuelle avec son partenaire peut représenter, pour le patient, une acceptation des changements physiques produits par le cancer⁸.

Il n'est pas inhabituel de rencontrer des patients plus âgés qui ont une sexualité active. En effet, l'âge n'est pas le principal déterminant de l'activité sexuelle selon Nishimoto⁹. Le fait d'avoir un partenaire sexuellement actif est davantage important. Par contre, les effets secondaires du cancer et des thérapies sont exacerbés par le vieil âge.

Contrairement à ce qu'on peut croire, l'importance que l'on accorde à la sexualité ne diminue pas en présence d'une maladie chronique ou d'une maladie terminale⁸ mais, bien sûr, l'expression de cette sexualité est différente.

ATTITUDE DES SOIGNANTS

Dans une étude, Stead¹⁰ étudiait le comportement des professionnels de la santé (médecins et infirmières) impliqués dans les traitements des patientes souffrant d'un cancer de l'ovaire. On a déterminé que 98 % des quarante-trois professionnels interviewés croyaient que les effets secondaires et les préoccupations sexuelles des patients devaient être discutés, mais dans les faits seulement 21 % avait abordé le sujet.

Les infirmières et les médecins évoquent les mêmes raisons pour expliquer ce résultat. Bien que les problèmes sexuels soient fréquents chez les patients atteints de cancer, les conseils donnés par les professionnels de la santé ne sont pas toujours prodigués. Parfois on considère qu'il s'agit d'un aspect moins important par rapport aux traitements et au pronostic. Toujours selon cette étude, on évoque comme raison de ce malaise, la gêne, le manque de connaissances et d'habiletés. Ceci met en évidence

un certain déficit dans la formation des intervenants. Par ailleurs, on parle aussi du manque de temps et d'intimité ou de ressources pour orienter les patients, ce qui soulève la nécessité d'apporter quelques changements au mode de pratique des intervenants.

Aussi, les intervenants craignent parfois de rendre les patients mal à l'aise compte tenu de leur âge, de leurs croyances religieuses ou de leur culture. En effet, il est possible que certains se sentent gênés bien qu'en général, les études démontrent que les malades souhaitent que ce sujet soit abordé par leur médecin ou leur infirmière.

Il faut également rappeler que certaines incompréhensions dues au manque d'information peuvent aussi être la cause des problèmes sexuels.¹⁰

Les bénéfices d'une telle intervention concernant les dysfonctions sexuelles sont bien connus. On sait, par exemple, que les patients qui participent à un programme de santé sexuelle notent une amélioration de leurs symptômes^{6,11}. Le bénéfice est également observé chez ceux ayant reçu de l'information au sujet des effets secondaires potentiels et ayant eu l'opportunité de discuter de ces problèmes avec leur médecin.

Les principales interrogations des patients concernent l'effet du cancer et des traitements sur leur vie sexuelle. L'effet sera-t-il permanent ou temporaire? À quoi peut-on s'attendre? Les relations sexuelles sont-elles permises pendant les traitements? À qui dois-je m'adresser s'il survenait des problèmes d'ordre sexuel? Autant de questions auxquelles le professionnel de la santé peut répondre.

Ces informations permettent une meilleure compréhension de la sexualité et une meilleure préparation aux obstacles qui pourraient survenir. On note une diminution de l'anxiété liée aux problèmes sexuels. Finalement, cette discussion donne l'opportunité aux patients de poser des questions et invite à la communication entre les partenaires.

MODÈLES D'INTERVENTION

Tout d'abord, discuter des problèmes de santé sexuelle nécessite de bonnes habiletés de communication. Il est parfois plus facile d'aborder certains patients avec une question plus générale qui ne risque pas de les heurter. Par exemple: «Certaines femmes ayant reçu le même traitement que vous, ressentent de la sécheresse vaginale qui rend les relations sexuelles difficiles. Est-ce que vous avez rencontré le même problème?» Ce type de question est moins agressant pour les patients, au lieu de: «Avez-vous de la sécheresse vaginale» ou «Avez-vous des problèmes sexuels?»

Une autre façon d'aborder la question est d'intégrer un questionnaire sexuel au questionnaire usuel. Il est en général plus facile d'aborder le questionnaire sexuel après le questionnaire urologique chez l'homme ou gynécologique chez la femme. Celui-ci doit être fait avec une terminologie que le patient comprend. On privilégie des questions claires et on évite les questions ambiguës. Il peut être difficile de mesurer les impacts du cancer et de ses traitements si on ne connaît pas ce que le patient conçoit comme normal¹². C'est pourquoi ce questionnaire comprend les attentes du patient, son fonctionnement sexuel, son attitude vis-à-vis de la sexualité et sa relation avec son partenaire. Il permet d'identifier des facteurs contributifs au problème actuel. Il doit également inclure les aspects physiques et psychologiques des difficultés rencontrées. La médication du patient doit être révisée sachant que certaines substances pharmacologiques peuvent avoir un impact négatif sur la santé sexuelle. Enfin, il permet de juger si des investigations additionnelles sont nécessaires et d'élaborer un diagnostic différentiel. En effet, des maladies chroniques systémiques comme des pathologies d'ordre cardiaque ou rénal ou encore une dépression sous-jacente peuvent contribuer aux problèmes sexuels de certains patients.

Différents modèles d'intervention ont été développés pour aider les intervenants à aborder la sexualité. Le premier présenté ici est le modèle PLISSIT élaboré par Annon^{12,13} en 1974. Les quatre étapes de l'acronyme: Permission, Information Objective (*Limited Information*), Suggestion Spécifique (*Specific Suggestion*) et Thérapie Intensive (*Intensive Therapy*) sont utilisées par le clinicien selon ses aptitudes et connaissances.

Le P de permission donne l'opportunité aux patients de s'exprimer par rapport à leur sexualité. On suggère d'aborder le sujet par une question d'ordre général. Le but étant de laisser le patient parler de ses préoccupations sur la sexualité dans le contexte de sa maladie.

L'Information Objective est donnée en réponse à une question ou suite à une observation. Il peut s'agir d'information sur l'utilisation de lubrifiants, par exemple. Pendant cette étape, on en profite pour éduquer les patients sur l'anatomie gynécologique et démystifier certains mythes. On discute aussi des effets secondaires attendus.

Les Suggestions Spécifiques s'adressent directement aux préoccupations sexuelles des patients. Certains médecins peuvent préférer les orienter à un sexologue à ce moment. Certaines suggestions simples peuvent être proposées, comme la modification des positions pendant la relation sexuelle. Nous reviendrons plus loin avec diverses suggestions.

Finalement la Thérapie Intensive est parfois nécessaire pour certains patients aux prises avec des problèmes sexuels sévères ou présents depuis longtemps. Il arrive qu'ils aient été victimes d'abus et cela demande une consultation avec un expert. Parfois certains problèmes anatomiques requièrent un avis chirurgical pour correction.

Ce modèle permet donc aux professionnels de la santé de faire une intervention complète auprès des patients.

Le second modèle, BETTER¹⁴, a été élaboré par Mick *et al.* et s'adresse aux infirmiers, infirmières en oncologie afin de faciliter leurs interventions auprès des patients. D'abord, il faut créer l'opportunité de discuter de la sexualité avec le patient (*Bring up topic*). Ensuite, leur expliquer (*Explain*) que la sexualité est un aspect important de la qualité de vie et mentionner que nous sommes disponibles pour en discuter. Rappeler qu'il existe des ressources disponibles pour leur venir en aide (*Tell*). De plus, initialement, les patients sont davantage préoccupés par leur survie, mais il est primordial de laisser la porte ouverte pour discuter à un moment ou un autre dans le suivi (*Timing*). Enfin, il faut éduquer (*Education*) les patients en ce qui concerne les effets secondaires des traitements, les signes et symptômes possibles, afin de les aider à anticiper et comprendre les problèmes qui pourraient survenir. Finalement, noter dans le dossier médical (*Record*) les interventions faites auprès des malades.

Ce modèle est similaire à celui présenté plus haut, mais il a été conçu pour faciliter le travail des infirmiers (ières).

Une bonne proportion des problèmes sexuels se règle avec de l'information, de l'écoute et des suggestions simples. En voici quelques-unes qui pourront certainement venir en aide aux patients.

D'abord, les patients qui éprouvent de la fatigue privilégieront certains moments après une période de repos pour exprimer leur sexualité. Pour ceux qui ressentent une diminution du désir, il est important qu'ils en discutent avec leur partenaire. On peut suggérer aux patients de favoriser de courts moments d'intimité et de changer le cadre de la sexualité particulièrement si la maison rappelle des souvenirs en lien avec le cancer.

Ensuite, les femmes ayant subi un traitement de radiothérapie pelvien ou endovaginal sont à risque de développer une sténose vaginale. Pour prévenir ce problème, le radio-oncologue recommande aux

patientes d'utiliser un dilateur vaginal. Il s'agit d'un dispositif cylindrique en plastique. Selon la revue Cochrane¹⁵, il s'agit de la seule méthode prophylactique efficace selon des études randomisées. L'observance de ce traitement n'est pas très bonne, il faut donc encourager les patientes à utiliser le dilateur jusqu'à la reprise des relations. Son utilisation a également comme avantage de diminuer l'anxiété chez certaines femmes face à la reprise de l'activité sexuelle.

L'utilisation de différents lubrifiants vaginaux aide à diminuer la sécheresse vaginale et la dyspareunie associées à l'atrophie vaginale.

L'hormonothérapie de remplacement avec des progestatifs ou œstrogènes systémiques ou topiques peut s'avérer efficace pour contrer les effets de la ménopause et de la sécheresse vaginale. Bien entendu, ces alternatives doivent être discutées avec l'oncologue car il peut y avoir des contre-indications, particulièrement pour les cancers hormonodépendants.

Chez les patientes qui éprouvent des douleurs lors des relations sexuelles, on peut leur suggérer différentes positions qui leur permettent alors de contrôler la profondeur de la pénétration et ainsi diminuer l'inconfort.

En ce qui concerne le traitement de la baisse du désir sexuel chez les femmes, l'utilisation d'androgènes par voie orale et de timbres de testostérone a été tentée, mais les résultats sont peu probants. Il faut aussi considérer le risque augmenté de cancer du sein ainsi que les effets secondaires importants. Leur utilisation n'est donc pas recommandée^{7,16}.

Du côté des hommes, la dysfonction érectile est un problème fréquent. Elle peut être traitée avec des inhibiteurs de la phosphodiesterase (Viagra, cialis, levitra...). Il existe certaines contre-indications à leur utilisation comme pour les patients souffrant de maladies cardiaques et prenant des dérivés nitrés. En cas de doute les patients peuvent être dirigés vers un spécialiste. En général, ces médicaments sont efficaces

dans 70 % des cas avec dysfonction érectile d'origine organique. Leur efficacité est moins bien documentée chez les patients en oncologie. Dans les cas où ces médicaments sont inefficaces, une consultation dans une clinique de santé sexuelle ou chez l'urologue pourrait s'avérer utile selon le désir des patients afin d'explorer d'autres alternatives comme les injections intra-péniennes ou les dispositifs artificiels.

Dans un autre ordre d'idée, on sait que le cancer et ses traitements peuvent entraîner des modifications de l'image corporelle. Il arrive que les patients veuillent minimiser ces impacts lors des moments d'intimité. On peut conseiller aux patients de se procurer de la lingerie ou des sous-vêtements pouvant être conservés pendant les activités sexuelles.

On trouve facilement ces articles dans les boutiques spécialisées. Différentes positions permettent également de camoufler une partie du corps. Il peut aussi être profitable de tamiser les lumières pendant l'activité sexuelle jusqu'à ce que les patients deviennent plus à l'aise avec les changements corporels qui sont survenus. Une musique en arrière plan peut aussi atténuer les bruits produits par une trachéotomie. Les patients porteurs d'une stomie intestinale (désigne une intervention chirurgicale de dérivation qui consiste à ouvrir à la peau un conduit intestinal) apprécieront de se parfumer s'ils craignent les odeurs. En ce qui a trait aux patients stomisés (personne porteuse d'une dérivation externe des urines ou des matières), il est possible d'utiliser des cache-sacs en tissu ou d'employer un capuchon stomique. Il suffit d'en parler avec le stomothérapeute.

Enfin, il est aussi bon d'aborder avec les patients les alternatives à l'expression de la sexualité qui seront acceptables pour les deux partenaires. Afin d'établir une zone de confort sexuel et éviter l'anxiété de performance qui peut survenir après une maladie et des difficultés sexuelles, il peut être nécessaire de suggérer certains exercices aux couples.

La technique *Sensate-Focus Exercise* a été développée par Master et Johnson⁶, deux sexologues bien connus. Le but de ces exercices est de mettre l'emphase sur l'intimité et le plaisir sans avoir de relations sexuelles. En effet, ceux-ci sont pratiqués quelques fois par semaine et ils visent l'exploration du corps de l'autre avec différents types de toucher. On peut utiliser les mains, la bouche, un morceau de tissu ou des crèmes, mais sans caresser les organes génitaux. Ceci permet donc aux couples d'exprimer leur sexualité d'une manière nouvelle et favorise la communication. Il s'agit aussi d'une bonne façon de stimuler le désir de l'autre. Plus les étapes progressent, plus il devient permis de diriger le toucher, de toucher les organes sexuels, et enfin d'avoir une relation sexuelle.

Cela peut sembler un peu difficile à appliquer dans le quotidien, mais il s'agit principalement d'une piste de réflexion pour les patients. Les plus motivés d'entre eux pourront être dirigés vers un sexologue.

Finalement, ces quelques suggestions simples s'adaptent à chaque situation. Les patients sont aussi une bonne ressource et peuvent trouver eux-mêmes des solutions.

SEXUALITÉ ET SOINS PALLIATIFS

Il existe peu d'études spécifiques qui concernent la sexualité en soins palliatifs. On sait que les patients en fin de vie ont une moins bonne qualité de vie, expriment davantage de détresse émotionnelle et de dysfonction sexuelle que les patients atteints d'un cancer moins avancé. Par contre, il existe des variables qui peuvent induire une association entre le cancer avancé et les difficultés sexuelles. Parmi ces variables, on note des changements émotifs, l'apparition de symptômes physiques plus importants et une modification des priorités¹⁷. En tant qu'intervenants, il nous faut demeurer vigilants face aux difficultés rencontrées chez ces patients. Les professionnels de la santé ont tendance à croire que les patients ont

abandonné leur sexualité à ce stade de leur maladie, mais, au contraire, les patients qui ont partagé plusieurs années avec un partenaire ne souhaitent pas abandonner cette intimité⁸. Bien entendu, l'expression de la sexualité se modifie beaucoup lors de la maladie avancée. Celle-ci s'exprime davantage par des contacts physiques, des caresses, des baisers et des regards. À ce sujet, Lemieux *et al.*¹⁸ a interrogé dix patients en fin de vie sur les obstacles qu'ils vivaient pour exprimer leur sexualité lors d'une hospitalisation. Le manque d'intimité, les chambres partagées, les lieux physiques peu invitants, des lits inappropriés et l'intrusion des soignants ont été identifiés comme des difficultés par les patients. Dans cette même étude, les patients ont révélé que malgré le fait que la maladie soit avancée, ils appréciaient qu'on se préoccupe de cet aspect de leur vie et que l'on encourage l'expression de ces sentiments. D'autres études⁸ notent qu'en général, les partenaires aiment qu'on leur indique des façons d'exprimer leur intimité à travers les soins quotidiens (brosser les cheveux, rendre confortable...). Cela permet aux conjoints de retrouver une certaine intimité dans le contexte de soins de fin de vie.

Le contexte des soins palliatifs entraîne des difficultés additionnelles pour les patients. Par exemple, une relation extra maritale ou une relation homosexuelle peuvent éloigner une personne significative dans la vie du patient à un moment critique. L'accès de ces personnes au patient peut leur être refusé, surtout lorsque le patient a de la difficulté à exprimer ses désirs aux membres de son entourage⁸.

Enfin, la sexualité fait partie d'une prise en charge globale en soins palliatifs et ce sujet ne doit pas être évité.

RESSOURCES

Certaines associations se sont préoccupées des problèmes sexuels que pouvaient rencontrer les patients au moment de leur maladie. Il peut être utile de diriger les patients vers ces sources d'informations fiables.

Société canadienne du cancer. Elle produit un document intitulé « Sexualité et cancer. Guide pratique ». Ce guide est à l'intention des patients et il fournit une foule de renseignements en ce qui concerne les problèmes possibles chez les hommes et les femmes ainsi que des solutions simples à divers problèmes.

www.masexualite.ca. Il s'agit d'un site internet à contenu assez général qui traite des dysfonctions sexuelles, mais aussi de la contraception, des abus, etc. Il contient également des références bibliographiques fiables. De plus, il inclut une section pour les professionnels de la santé et suggère des techniques pour aborder les problèmes sexuels et réfère à des articles scientifiques.

Pour les patients bilingues ou anglophones

www.cancerbackup.org.uk Ce site discute des différentes modalités de traitements et de l'impact que ceux-ci peuvent avoir sur la sexualité

www.laf.org. C'est le site de la fondation Lance Armstrong. Il a le mérite d'énoncer chacun des problèmes potentiels et de faire des suggestions. De plus, il invite les patients à questionner leur médecin et propose plusieurs questions sur divers sujets. Il peut donc favoriser la communication entre le patient et le médecin.

Dans certaines régions du Québec il existe des cliniques de santé sexuelle. Il s'agit de s'informer à son CLSC. Les travailleurs sociaux ont parfois les références de sexologues qui travaillent régulièrement avec des patients ayant souffert de cancer. Il peut encore là s'agir d'une autre ressource intéressante pour les patients.

CONCLUSION

Finalement, chacun des professionnels œuvrant dans le domaine de la santé a à rencontrer des patients éprouvant différents problèmes reliés à la sexualité. Il devient donc primordial de prendre conscience de l'importance de cet aspect de la qualité de vie de chaque patient et d'être en mesure d'évaluer l'impact de la maladie et des traitements. Plusieurs solutions et ressources sont à la disposition des patients et de leur partenaire. Il est essentiel de pouvoir répondre aux questions des patients et même d'aller au-devant de celles-ci en fournissant une intervention adéquate. D'un autre côté, les soins palliatifs constituent un contexte particulier pour aborder la sexualité. Il faut cependant se rappeler que le passage des soins actifs vers les soins palliatifs n'a pas de démarcation précise dans le temps et dans la vie des patients. L'importance qu'on accorde à la sexualité ne change pas nécessairement selon la phase de la maladie, mais son expression, elle, se modifie. Cet aspect est important dans l'approche holistique des soins palliatifs. ❁

RÉFÉRENCES

1. STATISTIQUE CANADA. *Principales causes de décès sélectionnées*, [En ligne], 2005. [www40.statcan.ca/102/cst01/health36_f.htm] (2 avril 2006).
2. AMERICAN CANCER SOCIETY. *Cancer Statistics 2006*, [En ligne], 2006. [www.cancer.org/docroot/PRO/content/PRO_1_1_Cancer_Statistics_2006_Presentation.asp] (2 avril 2007).
3. ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Working definitions: Sexuality*, [En ligne], 2002. [www.who.int/reproductive-health/gender/sexual_health.html] (2 avril 2006).
4. MASTER, William. JONHSON, Virginia. *Human Sexual Response*, Toronto, New York, Bantam Books, 1966.
5. RAMAGE, Margaret. «ABC of sexual health. Management of sexual problems», *British medical journal*, vol. 317, 28 novembre 1998, p. 1509-1512.
6. AMSTERDAM, Alison. «Sexual dysfunction in patients with gynecologic neoplasms: A retrospective pilot study», *Journal of sexual medicine*, vol. 3, 2006, p. 646-648.
7. SCHOVER, Leslie. «Sexuality and fertility after cancer», *Hematology*, 2005 p. 523-527.
8. RICE, Ann Marie. «Sexuality in cancer and palliative care 2: exploring the issues», *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 6, n° 9, 2000, p. 448-453.
9. RICE, Ann Marie. «Sexuality in cancer and palliative care 1 : effects of disease and treatment», *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 6, n° 8, 2000, p 392-397.
10. STEAD, M. «Lack of communication between healthcare professionals and women with ovarian cancer about sexual issues», *British Journal of Cancer*, vol. 88, 2003, p. 666-671.
11. KRYCHMAN, Michael. «Sexual rehabilitation medicine in female oncology setting», *Gynecologic Oncology*, vol. 10, 2006, p. 380-384.
12. PENSON, Richard T. «Sexuality and Cancer: conversation comfort zone», *The Oncologist*, vol. 5, 2000, p. 336-344.
13. KATZ, Anne. «The sounds of silence: Sexuality information for cancer patients», *Journal of clinical oncology*, vol. 23, n° 1, janvier 2005, p. 238-241.
14. MICK, JoAnn. «Using the BETTER model to assess sexuality», *Clinical journal of oncology nursing*, vol. 8, n° 1, février 2004.
15. DENTON, AS. «Interventions for the physical aspects of sexual dysfunction in women following pelvic radiotherapy», *The Cochrane Library*, vol. 3, 2003, p. 1-26.
16. UPTODATE. *Sexual dysfonction* [En ligne], 2006. [www.utdol.com] (2 avril 2007).
17. ANANTH, Hema. «The impact of cancer on sexual function: a controlled study», *Palliative Medicine*, vol. 17, 2003, p. 202-205.
18. LEMIEUX, Laurie. «Sexuality in palliative care: patient perspectives», *Palliative Medicine*, vol. 18, 2004, p. 630-637.