Défis entourant la tenue, dans les services ambulatoires, de conversations sur la sexualité : Partie I — les perspectives des patients

par Margaret I. Fitch, Gerry Beaudoin et Beverley Johnson

Abrégé

Introduction : *Un diagnostic de cancer et le traitement qui s'ensuit ont une incidence significative sur la qualité de vie de la personne touchée. Il y a notamment atteinte à l'image corporelle et à la sexualité. Cependant, on a de plus en plus d'indications que les conversations sur ces conséquences ne surviennent pas souvent entre les patients atteints de cancer et leurs prestataires de soins de santé. Ceci vaut tout particulièrement pour les services ambulatoires surchargés.*

Objectif : *Cette étude a été entreprise afin d'explorer les perspectives des patients atteints de cancer relativement aux conversations tenues dans la pratique quotidienne sur la sexualité suite à un diagnostic de cancer. On souhaite mieux comprendre les obstacles à la tenue de ce genre de conversations.*

Méthodes : *Trente-deux patients atteints de cancer ont participé aux entrevues visant à explorer leurs expériences en matière de conversations sur la sexualité. Les transcriptions des entrevues ont fait l'objet d'une analyse thématique standard du contenu.*

Résultats : *Les patients ont décrit les nombreux changements survenant dans leur organisme du fait du traitement anticancéreux et pouvant éventuellement avoir une incidence sur leur sexualité, mais les préoccupations ou problèmes réels relatifs à la sexualité étaient grandement individualisés. Peu de patients avaient tenu des conversations sur la sexualité avec leurs prestataires de soins. La plupart jugeaient qu'il incombait à l'équipe soignante d'oncologie « d'entrouvrir la porte » sur ce sujet.*

Conclusion : *Les résultats confirment la notion selon laquelle peu de conversations sur la sexualité se produisent entre les patients atteints de cancer et leurs prestataires de soins. Des approches novatrices sont nécessaires afin de mieux répondre aux besoins des patients.*

Un diagnostic de cancer et son traitement peuvent avoir une incidence significative sur la qualité de vie de la personne touchée (Tierney, 2008). Les conséquences ne sont pas uniquement physiques puisqu'elles concernent également les domaines émotionnel, psychosocial, spirituel et pratique. Ces changements peuvent avoir une incidence sur la capacité de la personne à travailler et à assumer ses responsabilités et rôles habituels. En particulier, les changements corporels et les altérations des fonctions physiologiques peuvent avoir un impact sur l'image corporelle, l'estime de soi, la fertilité et le fonctionnement sexuel (Tan, Waidman & Bostick, 2002; Reese, 2011).

La sexualité constitue un aspect important de la qualité de vie (Shell, 2002) et un aspect central de la condition humaine (WHO, 2002). Des problèmes non résolus en matière de sexualité contribuent à l'accroissement de la détresse émotionnelle et de la perturbation des relations intimes (Schover, 1999; Tierney, 2008). La prestation de soins axés sur la personne ou de soins holistiques exige que l'on porte attention à la sexualité (Institute of Medicine, 2007) et fait partie des dimensions importantes de soins de cancérologie optimaux (Institute of Medicine, 2001).

Toutefois, les études sur les besoins des patients révèlent que les préoccupations relatives à la sexualité sont rarement prises en charge (Harrison, Young, Price, Butow & Solomon, 2009). Les patients rapportent que ces préoccupations ne sont pas toujours abordées lors de leurs rendez-vous avec les médecins et les infirmières (Fitch, Deane & Howell, 2003; Hughes, 2000; Lindau, Surawska, Paice & Baron, 2011; Penson, Gallangher, Gioiella, Wallace, Borden, Duska et al., 2000). Il se peut que les professionnels de la santé aient conscience des besoins des patients atteints de cancer relativement à leurs préoccupations de nature sexuelle mais il semblerait que les discussions relatives à la sexualité ne se produisent pas dans le cadre de la pratique quotidienne. On ne sait toujours pas très bien ce qui entrave le dialogue nécessaire entre les patients atteints de cancer et leurs prestataires de soins.

Objectif

Cette étude a été entreprise afin de mieux comprendre les échanges sur la sexualité entre les professionnels en cancérologie et les patients atteints de cancer. Il existe peu de données permettant de décrire les obstacles actuels entravant ces échanges ou sur la façon dont il serait possible de surmonter ces obstacles dans le contexte des services ambulatoires surchargés. Ces travaux ont donc été réalisés afin de fournir un fondement ou une base à l'amélioration des soins aux patients atteints de cancer qui éprouvent des difficultés de nature sexuelle reliées à leur maladie et à son traitement.

Cette étude a examiné les points de vue des patients et des professionnels de la santé. Le présent article concentre l'attention sur les perspectives des patients. Les points de vue des prestataires de soins seront examinés dans un autre article.

Contexte

An Canada, environ 177 800 personnes sont diagnostiquées d'un cancer chaque année (Société canadienne du cancer, 2011). Il est prévu que ce chiffre augmente de 50% d'ici 2020 (UICC, WHO). L'incidence du traitement anticancéreux chez les patients a fait l'objet d'une excellente documentation et celle-ci brosse un tableau clair des conséquences physiques, psychosociales, émotionnelles et pratiques (Fitch, Page & Porter, 2008; Harrison, Young, Price, Butow & Solomon, 2009). Comme les progrès en matière de dépistage et de traitement entraînent un nombre croissant de survivants posttraitement (Sun, Chapman, Gordan, Sivaramakrishna & Fish, 2002), l'importance de la survivance et de la réadaptation est plus pressante que jamais (Braude, Macdonald & Chasen, 2008).

Selon l'Organisation mondiale de la Santé, la sexualité constitue un aspect central de la condition humaine et ce, tout au long

Au sujet des auteurs

Margaret I. Fitch, inf., Ph.D., Chef, Soins infirmiers en oncologie, Directrice, Programme de soutien au patient et à la famille, Centre de cancérologie Odette, Centre des sciences de la santé Sunnybrook, 2075 Bayview Avenue, Toronto, Ontario M4N 3M5. Tél.: 416-480-5891; Téléc.: 416-480-7806; ***marg.fitch@sunnybrook.ca***

Gerry Beaudoin, M.S.S., Trav. soc. aut., Travailleur social, Unité des soins palliatifs, Centre des sciences de la santé Sunnybrook

Beverley Johnson, inf., Infirmière en soins intégraux, Soins infirmiers en oncologie, Centre de cancérologie Odette, Centre des sciences de la santé Sunnybrook

doi:10.5737/1181912x2311118

de la vie (WHO, 2002). La sexualité est un enjeu multidimensionnel puisqu'elle comporte des dimensions physiques, psychologiques, interpersonnelles et comportementales (Hughes, 2000). Exprimée de diverses manières, elle consiste à donner et à recevoir du plaisir sexuel et est associée à l'appartenance et à l'acceptation par autrui (Shell, 2002). L'identité, l'image de soi et l'estime de soi font partie intégrante de la sexualité (National Council on Aging, 1998).

Au cours de la dernière décennie, la littérature qui décrit l'impact du cancer et de son traitement sur la sexualité a connu une croissance considérable (Hordern, 2008; Mercadante, Vitrano & Catania, 2010; Reese, 2011). Depuis les premières publications concernant les patientes atteintes de cancer du sein (Meyerowitz, Desmond, Rowland, Wyatt & Ganz, 1999) et de cancers gynécologiques (Andersen, Woods & Copeland, 1997), la littérature s'est élargie pour inclure dorénavant d'autres groupes de patients atteints de cancers du poumon (Reese, Shelby & Abernethy,, 2011), de cancers gastro-intestinaux (Reese, Shelby, Keefe, Porter & Abernethy, 2010), de cancers de la vessie (Fitch, Miller, Sharir & McAndrew, 2010), de cancers hématologiques (Yi & Syrjala, 2009) et de cancers de la prostate (Latini, Hart, Coon & Knight, 2009). Alors que les travaux des premiers temps concentraient l'attention sur la dysfonction sexuelle et sur les changements physiques survenant après le traitement, les écrits sont de plus en plus nombreux à épouser une conceptualisation élargie de la sexualité.

L'incidence particulière sur la sexualité du cancer et de son traitement est étroitement liée au siège du cancer et à la nature du traitement et peut inclure la perte de libido, les troubles de l'érection, les troubles de l'orgasme et la diminution de l'activité sexuelle (Harrison et al., 2009; Avis & Deimling 2008; Lockwood-Rayerman, 2006; Eton & Lepore 2002; Jonker-Pool et al., 2001). On reconnaît de plus en plus que tous les modes de traitement peuvent éventuellement influer sur la sexualité (Mercadante, Vitrano & Catania, 2010) et que leur incidence peut se faire sentir à n'importe quel point de la trajectoire du cancer (Brearley, Stamataki, Addington-Hall, Foster, Hodges, Jarrett et al., 2011), notamment au stade avancé et à la phase palliative (Redelman, 2008; Stausmire, 2004). Les inquiétudes d'ordre sexuel ont été associées à une plus forte détresse reliée aux symptômes (Sarna, 1993; Reese, 2011) et ont été signalées par 10 à 90% des survivants du cancer à un moment ou à un autre du traitement ou ultérieurement à ce dernier dépendamment du siège de la maladie, du sexe de la personne et du type de traitement (Syrajala et al., 2000; Jeffry, 2001). Cette réalité veut que les cliniciens dispensant des soins à des patients atteints d'un type quelconque de cancer tiennent compte, dans leur pratique quotidienne, des enjeux liés à la sexualité.

Malheureusement, de plus en plus de données tirées d'études aussi bien quantitatives que qualitatives montrent que les patients atteints de cancer ont des besoins non satisfaits en matière de sexualité. À la suite d'un examen de 94 articles évaluant les besoins en soins de soutien des patients atteints de cancer, Harrison et ses collègues (2009) ont décrit des besoins non satisfaits en matière de sexualité chez les patients sous traitement (49%–63%) et dans la phase de suivi ou de survivance (33%–34%). Le taux de besoins non satisfaits en matière de sexualité chez les patients atteints de cancer laisse à penser que les conversations sur ce sujet ne font pas partie de la pratique quotidienne régulière. Plusieurs études ont formulé des observations similaires (Fitch, Deane & Howell, 2003; Hughes, 2000; Penson, Gallangher, Gioiella, Wallace, Borden, Duska et al., 2000), mais n'ont pas examiné les obstacles à la tenue de telles conversations, particulièrement dans les milieux cliniques ambulatoires. Nous avons donc entrepris ces travaux dans le but d'explorer les perspectives des patients et des prestataires de soins sur la tenue de conversations concernant la sexualité dans la pratique quotidienne des soins oncologiques ambulatoires. Nous voulions notamment comprendre les obstacles qui entravent la tenue de ces conversations et la manière dont ceux-ci pourraient être surmontés. Cet article se concentre sur les perspectives des patients.

Méthodes

Devis

L'étude faisait appel à un devis descriptif qualitatif. Les participants ont pris part à une entrevue semi-dirigée réalisée en une seule fois auprès d'une intervieweuse chevronnée en matière d'entrevues qualitatives afin de discuter de leurs perspectives sur la tenue de conversations relatives à la sexualité avec leurs prestataires de soins. Le protocole de l'étude a été approuvé par le comité de déontologie de l'hôpital avant le démarrage de l'étude.

Recrutement de l'échantillon

Pour cette étude, l'échantillon a été choisi à dessein et à des fins de commodité. On a demandé aux infirmières et aux travailleurs sociaux d'identifier parmi leurs clients les individus âgés de plus de 18 ans ayant reçu un diagnostic formel de cancer qui comprenaient l'anglais et le parlaient, dont le diagnostic avait été posé depuis au moins un an, et étaient capables de parler de leurs expériences en matière de cancer. Les membres du personnel ont contacté les individus ainsi sélectionnés et leur ont présenté des renseignements généraux sur l'étude. Les noms de ceux qui accepté d'en apprendre davantage sur l'étude ont été remis à l'assistante du projet. Celle-ci a alors parlé à chaque individu et l'a informé des objectifs de l'étude et des exigences de participation. Les individus ayant donné leur consentement ont participé à une entrevue menée en personne par une chercheuse ayant une grande expérience des entrevues qualitatives. Les entrevues duraient entre 30 et 90 minutes, quoique la plupart duraient environ une heure. Elles ont toutes fait l'objet d'un enregistrement sonore.

Guide d'entrevue

Le guide d'entrevue a été développé aux seules fins de cette étude. Les questions de style ouvert étaient conçues pour recueillir les perspectives des patients concernant les conversations sur la sexualité qu'ils avaient tenues avec leurs prestataires de soins de santé dans un milieu clinique ambulatoire. La première question priait l'individu de décrire son expérience en matière de diagnostic et de traitement. Cette information établissait le contexte pour l'entrevue. La deuxième question demandait à l'individu de décrire tout changement relatif à la sexualité qu'il avait éprouvé du fait de son cancer et de son traitement. L'intervieweuse n'a pas fourni de définition du terme «sexualité» aux participants. Il revenait à chaque individu de choisir lui-même les changements et de les décrire. Une fois que cette perspective était comprise, l'intervieweuse demandait si l'individu éprouvait des inquiétudes ou de la détresse relativement aux changements dégagés et s'il avait tenu de quelconques conversations sur des inquiétudes particulières avec ses prestataires de soins. Ensuite, des questions ont été posées afin d'explorer les perspectives des patients sur les raisons pour lesquelles des conversations avaient eu lieu ou non et ce, du point de vue du patient et du point de vue du prestataire de soins. L'entrevue se terminait par une question demandant à l'individu s'il avait des recommandations pour le centre de cancérologie quant aux soins destinés aux patients ayant des inquiétudes de nature sexuelle liées à leur cancer et à son traitement.

Analyse

Les entrevues ont été transcrites mot pour mot et ont été soumises à une analyse de contenu et à une analyse thématique standards (Denzin & Lincoln, 2000). Les auteurs ont lu les transcriptions de manière autonome et ont inscrit des notes sur le contenu dans les marges du document. Après avoir discuté de leurs impressions sur les données d'entrevue, ils ont créé les codes et les définitions des catégories de contenu. L'ensemble des transcriptions a alors été codé en fonction des catégories de contenu et ce, par une seule personne. Par la suite, l'examen par les auteurs des données de codage a permis de comparer les réponses des participants et de cerner les perspectives communes. Ces dernières sont les thèmes présentées dans la section Résultats ci-dessous.

doi:10.5737/1181912x2311118

Résultats

Caractéristiques de l'échantillon

Trente-deux individus ont participé aux entrevues (voir le tableau 1). L'échantillon se composait d'hommes (44%) et de femmes (56%), dont 69% étaient mariés. L'âge au sein du groupe s'étendait de 28 à 80 ans, et 63% des participants avaient fait des études collégiales ou universitaires. Environ un tiers d'entre eux avaient un emploi lors de la tenue de l'entrevue. Les participants représentaient toute une gamme de sièges de la maladie (p. ex. sein, appareil gynécologique, côlon) et de temps écoulé depuis le diagnostic (1 à 13 ans). Tous avaient subi une opération chirurgicale ainsi qu'une chimiothérapie ou une radiothérapie ou encore une combinaison de ces deux dernières thérapies. Cinq individus avaient reçu un diagnostic de maladie métastatique.

Thèmes

L'analyse des transcriptions d'entrevues a permis d'en dégager cinq thèmes. Chacun d'eux sera décrit ci-après et sera accompagné de citations exemplaires des participants. La présentation des thèmes sera suivie des recommandations dont les patients désiraient faire part aux prestataires de soins de santé.

Thème 1 : Le cancer et son traitement créent des changements dans l'organisme, dans son fonctionnement et dans ce que la personne ressent au sujet de son propre corps.

Tous les participants, sans aucune exception, ont décrit des changements survenus dans leur corps du fait de leur diagnostic de cancer et du traitement de la maladie. Personne n'est resté indemne et ce, quel que soit le siège de la maladie. Les changements particuliers avaient trait au type de cancer, à son emplacement et à la nature du traitement. Par exemple, les personnes atteintes d'un cancer du côlon indiquaient qu'elles avaient subi une colostomie et avaient éprouvé des changements pondéraux tandis que les personnes ayant un cancer de la prostate parlaient d'incontinence et d'impotence. La chirurgie était souvent synonyme de perte d'une partie du corps (p. ex. sein) alors que la radiothérapie et la chimiothérapie entraînaient des changements tels que fatigue, ménopause, modification de l'apparence et enfin, nausée et vomissements.

Tableau 1 : Caractéristiques démographiques choisies des participants à l'étude (patients)

Données démographiques	Hommes (n=14)	Femmes (n=18)
Âge moyen en années	58,2	58,9
Intervalle d'âges en années	34–80	28–73
Nombre de participants mariés ou vivant en union libre	16	9
Nombre de participants ayant fait des études collégiales ou universitaires	8	12
Ayant un emploi au moment de l'entrevue	5	6
En congé maladie au moment de l'entrevue	3	5
Sièges de la maladie représentés	côlon, tête et cou, reins, foie, prostate	vessie, sein, côlon, app. gynécologique, poumon
Temps écoulé depuis le diagnostic (étendue en années)	1,25–13	1–10
Nombre de patients dont la maladie est parvenue au stade métastatique	3	2

Thème 2 : Savoir si oui ou non les changements physiques corporels éprouvés par les patients atteints de cancer ont un impact sur la sexualité est un phénomène variable qui est lié à des facteurs personnels.

Les participants ont décrit un éventail de changements physiques qu'ils avaient éprouvés et qui, selon eux, avaient une influence sur la sexualité. Il est à noter que le terme sexualité n'avait pas été défini par l'intervieweuse, ce qui n'empêchait pas les participants de faire une différence nette entre les rapports physiques intimes (sexuels) et la relation avec leur partenaire de vie. Ainsi, *« …quoique nous ayons une activité plus réduite, notre relation est solide et il n'y a aucun changement de ce côté-là » (#7)* ou *« …il y a de la tension dans notre relation, elle ne comprend pas vraiment pourquoi je ne peux pas faire l'amour comme je le faisais auparavant ». (#P1)*

Certains changements comme la perte d'un sein, une colostomie ou l'incapacité à avoir une érection, étaient mentionnés d'emblée comme ayant une incidence directe sur la sexualité. Aux dires d'un homme :

> *Mes pulsions sexuelles ne sont plus du tout ce qu'elles étaient auparavant. Je dirais peut-être de 15 à 20% de ce qu'elles étaient… ça s'est produit au fil du temps… mais cela semblait être survenu très rapidement. Maintenant, je m'aperçois que je souffre également de dysfonction érectile… quand il n'y avait que la colostomie, j'étais capable d'avoir des rapports intimes, à un certain niveau… mais dorénavant, depuis l'ablation de mon côlon, je suis dans l'impossibilité d'avoir une érection. J'ai bien de la misère à y parvenir. C'est bien simple, je n'y parviens plus. (#33)*

Par contre, d'autres changements comme les altérations de l'apparence du fait de changements pondéraux (perte ou gain) ou l'alopécie et les effets secondaires de la fatigue, de la nausée et des vomissements et les éruptions cutanées étaient décrits comme autant de facteurs pouvant exercer une incidence sur la sexualité. Après avoir subi une chirurgie du sein et une chimiothérapie ayant induit la ménopause, une femme a déclaré :

> *L'image que j'ai de moi a vraiment changé. Je déteste mon apparence physique actuelle et cela déteint sur ma désirabilité. Je me sens si peu attrayante. Je crois que parfois je me sens aussi laide que ce que je ressens… Je ne peux pas mettre les vêtements que j'aimerais porter et j'ai plus ou moins cessé de me soucier de ce que les autres pensent de mon apparence. Je ne me soucie vraiment pas du sexe—aucun désir et encore moins de réaction de ma part. (#4)*

Tandis que les participants décrivaient les changements physiques qu'ils avaient éprouvés, ils abordaient l'impact et la signification des changements à leur endroit. Leur signification était liée aux idées qu'ils se faisaient de la sexualité et à son importance relative à leurs yeux. La signification était manifestement le résultat de perspectives personnelles uniques en leur genre. Une femme a ainsi rapporté : *« J'ai toujours eu la poitrine plate et mes seins n'ont jamais eu une grande importance pour moi. Le fait d'avoir un sein en moins n'est pas un problème. » (#26).* D'un autre côté, un monsieur a commenté : *« Je ne peux plus avoir de rapports intimes et c'est bien dur pour moi. Je suppose qu'on pourrait dire que je ne me sens plus aussi viril, vous savez. » (#31)*

Lorsque les participants réfléchissaient aux raisons pour lesquelles les changements n'avaient eu aucune incidence sur eux personnellement, ils indiquaient qu'une des raisons principales était la place qu'occupait la sexualité dans leur vie à ce moment précis. Certains estimaient que, pour eux, la grande priorité était de se faire soigner et de faire tout ce qu'il fallait afin d'être guéris et que la sexualité avait été pour ainsi dire mise de côté. D'autres précisaient qu'ils vieillissaient et que, de manière générale, ils ne s'intéressaient plus beaucoup au sexe. D'autres encore jugeaient que la nature accablante des effets secondaires leur interdisait de porter attention aux questions sexuelles. Ces perspectives sont illustrées par les citations ci-dessous.

…la perte de deux seins ne semble pas si grave que ça dans l'ordre cosmique des choses et elle ne l'est pas… une fois qu'on arrive à dépasser toutes les mauvaises nouvelles et statistiques et qu'on fait ce qu'on doit faire, eh bien, je ne me perçois pas différemment même si je n'ai plus de seins. Je ne me sens pas moins femme ni moins désirable. (#6)

…Je suis tellement heureuse d'être encore en vie que je ne me soucie guère de ça maintenant. Je suis tellement reconnaissante d'être vivante et d'être capable de faire des choses. Cela ne me gêne donc pas du tout [de ne pas avoir de rapports sexuels]. (#25)

Ce n'est pas si important que ça. Je n'arrive pas à croire que c'est moi qui dis ça, mais ce n'est vraiment pas si important que ça à mes yeux. Vingt ans plus tôt, si quelqu'un m'avait dit ça, je l'aurais accusé d'avoir perdu la tête. Car j'aimais vraiment ça auparavant. (#2)

Il n'y a rien que tu puisses faire au sujet de ta vie sexuelle [à mesure que tu vieillis]… Dans mon cas, c'est terminé. Il faut simplement s'y résigner. (#30)

J'éprouvais des douleurs atroces. Ma santé sexuelle ne me tracassait pas à ce moment-là. Je me souciais bien plus de la douleur et de la manière dont j'allais y faire face. (#33)

Thème 3: Savoir si oui ou non l'impact du traitement du cancer sur la sexualité devient un problème est un phénomène fortement individuel.

Parmi les participants qui avaient fait état d'un impact sur leur sexualité à cause du traitement du cancer, tous ne pensaient pas que celui-ci constituait un problème. Cela dépendait en grande partie de la situation particulière ou du contexte particulier de l'individu. Le changement réel, la signification de ce changement, son impact et ce qui revêt de l'importance aux yeux de l'individu jouaient tous un rôle dans l'apparition d'un problème ou non pour l'individu en question. Ces éléments devaient être pris en compte tous ensemble. Même après cet exercice, ce ne sont pas tous les participants qui reconnaissaient ouvertement l'existence d'un problème et qui recherchaient de l'aide à son propos. Les citations ci-dessous illustrent la complexité et la large gamme des situations individuelles.

J'éprouve de la gêne au sujet de mon corps. Je le trouve dégoûtant. Pas de seins et je ressemble à la mascotte Doughboy de Pillsbury. Je regarde les autres et je pense qu'elles sont si chanceuses d'avoir des seins… désormais, je me sens vieille. Et ce n'est pas facile à digérer parce que je ne suis pas âgée. Quelque part dans mon for intérieur, je ne suis pas vieille. Mon corps est déréglé en ce moment… et c'est tellement déprimant et frustrant. Cela me fout en colère. (#8)

Mon mari ne comprenait vraiment pas ce qui m'arrivait et la raison pour laquelle les rapports sexuels ne m'intéressaient plus. Il n'y comprenait rien de rien et il ne voulait pas en parler. Je sentais que je le décevais mais en même temps, j'étais furieuse après lui. J'étais vraiment en colère. (#11)

Le fait de porter un cathéter, eh bien, cela fait baisser[les rapports intimes] à zéro. Pas moyen de l'enlever. Il est là pour de bon. J'ai demandé à ma femme si elle voulait que je fasse quoi que ce soit pour elle ou avec elle et elle a répondu que non. De toute façon, elle n'a jamais été très portée sur le sexe, alors cela facilite bien les choses. Avant, je voulais faire l'amour une fois par jour et elle voulait le faire une fois par mois! (rires) Alors, ceci est peut-être une bénédiction déguisée. (#2)

Pour moi, il n'est vraiment pas sage d'être bouleversé par ce genre de chose… Pourtant, je sais que nous sommes tous différents les uns des autres. Peut-être que si j'étais plus jeune ou que je me souciais davantage des rapports sexuels ou que j'envisageais de démarrer une nouvelle relation amoureuse … Mais franchement, dans mon cas, ce n'est vraiment pas une inquiétude. Je veux dire par là que je suis en vie et c'est ce qui m'importe réellement. (#20)

De plus, les participants ont décrit diverses démarches en vue d'aborder les tensions au sein de leurs relations et les défis physiques liés au coït proprement dit. Pour certains de ces défis physiques (p. ex. sécheresse vaginale, impotence), les participants étaient susceptibles de rechercher l'aide d'autrui, y compris celle de prestataires de soins. Selon eux, le règlement des tensions au sein de leurs relations était quelque chose qu'ils devaient faire de leur propre chef, dans une plus ou moins grande mesure. Un des participants a offert le commentaire suivant: *«Je crois que notre relation s'est solidifiée, mais nous avons dû y consacrer des efforts, surtout à cause de moi et de mon affection. J'étais partout et nulle part pas mal de temps après le diagnostic.» (#27)* Un(e) autre a déclaré: *«…il est essentiel que les couples abordent ces questions.» (#P1)*

Thème 4: Très peu de patients tenaient des conversations sur la sexualité avec leurs prestataires de soins.

Seuls quelques participants se souvenaient avoir tenu des conversations sur un quelconque aspect de la sexualité avec leurs prestataires de soins. Lorsqu'elles avaient lieu, ces conversations étaient brèves et, dans une large mesure, se tenaient avant la chirurgie ou se concentraient sur les symptômes (p. ex. douleur, sécheresse vaginale). Les sujets de l'intimité physique ou des rapports personnels ne faisaient aucunement partie des conversations. Une femme a décrit son expérience en ces mots:

J'ai demandé à mon gynécologue avant et après la chirurgie, puis j'ai mentionné [la difficulté que j'éprouvais à avoir des rapports intimes] lors de mon premier rendez-vous au centre de cancérologie d'abord à l'oncologue puis à un(e) résident(e) du service de médecine familiale. Et personne ne m'a contactée pour faire un suivi… J'étais déçue que personne ne soit allé plus loin. (#1)

Quelques participants se rappelaient avoir tenu des conversations, avant que la décision finale concernant le traitement ne soit prise, sur les changements physiologiques auxquels s'attendre à la suite du traitement du cancer. Autrement, personne n'avait souvenir que les professionnels de la santé aient soulevé des questions portant directement sur la sexualité et ce, que ce soit durant ou après le traitement. Les participants se souvenaient des conversations sur la douleur, sur la perte de cheveux et sur la sécheresse vaginale, mais personne ne leur avait jamais demandé quelles émotions ils ressentaient à l'égard de leur situation ou quelle incidence les changements corporels avaient sur leurs relations personnelles.

La majorité des participants indiquaient qu'ils auraient abordé le sujet s'il avait été soulevé par un de leurs prestataires de soin. Aux dires d'une femme, *«s'ils avaient lancé la conversation, j'aurais été plus portée à en parler». (#26)* Si le ou la prestataire de soins le demandait, ils pensaient que cela indiquait de l'intérêt de sa part et la volonté d'être à l'écoute. Cependant, ils estimaient également que le patient avait la responsabilité de mentionner au prestataire tout problème ou toute préoccupation. Un homme l'a exprimé ainsi: *«S'il y a un problème, il faut le dire au médecin. Après tout, vous êtes la seule personne qui sache ce que vous ressentez. Le médecin n'est pas un spécialiste de la lecture des pensées. Vous êtes celui ou celle qui connaît son corps, ce qui s'y passe et ses différentes réponses». (#19)*

Lorsqu'ils avaient une inquiétude ou un problème, la plupart des patients pensaient qu'ils étaient plus susceptibles de l'aborder avec leur médecin de famille ou avec l'infirmière en oncologie du fait de la relation qu'ils entretiennent avec ces prestataires. Comme le rapporte un participant, *«il faut qu'il y ait déjà une relation pour parler de ça, et ils [le médecin de famille/l'infirmière] vous connaissent». (#15)* Quelques participants ont en fait soulevé la question de savoir si les prestataires du centre de cancérologie étaient prêts à aborder ce sujet ou étaient même censés s'en occuper.

Thème 5: La tenue d'une conversation avec un professionnel de la santé sur un problème concernant la sexualité dépend de divers facteurs.

doi:10.5737/1181912x2311118

Les patients interviewés dans le cadre de cette étude soulignaient que les inquiétudes de nature sexuelle induites par le traitement du cancer doivent être discutées dans une plus ou moins grande mesure, et ce, sur une base individuelle. Ils jugeaient qu'il faut tenir des conversations sur la sexualité durant la trajectoire du cancer en considérant le degré de confort individuel en la matière, afin d'aider la personne à se préparer à ce qu'elle est en droit d'attendre et à composer avec les changements à mesure qu'ils surviennent. Toutefois, ils croyaient qu'il existait de nombreuses raisons pour lesquelles ces conversations n'avaient pas lieu, des raisons liées à la fois aux patients eux-mêmes et aux prestataires de soins.

Presque tous les participants indiquaient que la nature gênante des conversations ainsi que la perception selon laquelle les professionnels de la santé n'ont pas le temps de les tenir étaient deux facteurs qui empêchaient les patients de soulever la question. En bref, ils *«…ne voulaient pas déranger les médecins et infirmières si occupés…» (#32)* en démarrant la conversation. En particulier, les patients éprouvaient de la gêne ou se sentaient mal à l'aise vis-à-vis du sujet; ils notaient le manque d'intimité dans le milieu clinique, la faiblesse de la relation avec les professionnels de la santé ou encore, la perception du manque de temps, d'intérêt ou de qualification chez les professionnels de la santé. Le tableau 2 présente des

Tableau 2 : Perspectives des patients sur les raisons pour lesquelles ils ne soulèvent pas les questions de nature sexuelle auprès des prestataires des soins en cancérologie

Raisons citées	Citations représentatives
Sentiment d'embarras/ de gêne	*…certains patients sont très introvertis. Très, très silencieux. Peut-être qu'ils se sentiraient intimidés ou à tout le moins gênés (#16).* *Le degré de confort des gens vis-à-vis de ce sujet varie largement, particulièrement les personnes âgées et celles venant d'autres cultures; il pourrait exister des raisons religieuses pour lesquelles on n'en parle pas. (#26)*
Il s'agit d'un sujet tabou	*Vous savez, j'ai 73 ans, et c'est extrêmement difficile d'en parler. Pour moi, c'est un sujet tabou. (#11)* *Ce n'est pas une chose à propos de laquelle on veut s'entretenir avec quelqu'un d'autre. (#3)* *Dans certaines cultures, les gens sont plus réservés que dans d'autres et il s'agit là d'une chose dont nous ne parlerions pas, notamment avec une personne n'ayant pas les mêmes antécédents culturels que nous. (#14)*
Il s'agit d'un sujet de nature privée/personnelle	*C'est une chose fort personnelle. Je n'ai jamais pensé un instant la soulever avec le médecin ou l'infirmière. C'est de nature personnelle… il faut être vraiment proche d'une autre personne avant de l'aborder avec elle…c'est quelque chose qu'on résout soi-même. (#17)* *Je suis une personne très secrète et je ne parle de ces choses à personne d'autre (#13)* *Ce n'est pas important pour moi de le soulever. Il y a tout un éventail de choses, toute une foule de choses différentes qui font partie intégrante de ma propre vie sexuelle. (#3)*
Ce sujet n'est pas une priorité	*Je ne pense pas qu'ils seraient à l'aise avec ça, vous savez. La santé est notre principal souci et il y a tant d'autres choses vers lesquelles diriger notre attention. Certains patients souffrent de nausée, ou bien sont épuisés ou ont des lésions buccales et souffrent de tous les autres effets secondaires, de tous les autres problèmes physiques qui peuvent survenir. Donc, je crois qu'il s'agit d'une question de priorité, et une question d'âge et de l'importance qu'ils accordent au sexe. (#3)* *Ce n'est plus vraiment une priorité pour moi. Mais cela l'aurait été quand j'étais plus jeune. (#2)* *Je veux d'abord mettre un terme à la maladie. Je m'occuperais plus tard des autres questions. (#27)*
Manque d'espace privé dans l'environnement clinique	*Je ne voulais pas parler de mes affaires personnelles avec des inconnus, particulièrement dans un espace public. (#21)* *Vous avez besoin d'un lieu privé pour parler de ce genre de choses et il y a bien trop de monde à la clinique. (#31)*
Perception selon laquelle le prestataire de soin n'est aucunement intéressé par ce sujet	*Franchement, il n'y a que le cancer qui les intéresse… je ne crois pas qu'ils s'inquiètent de l'image corporelle. (#16)* *…eh bien à mon avis je crois que c'est la dernière des choses qui leur viendrait à l'esprit. (#6)*
Perception selon laquelle le prestataire de soins n'a pas le temps	*…pour ce qui est des infirmières, elles sont bien occupées, vous savez. Elles font leurs tournées, elles démarrent les intraveineuses et elles ont tant à faire. Elles sont toujours affairées. Elles n'ont pas le temps de rester et de parler avec vous. (#16)*
Perception selon laquelle le prestataire de soins n'est pas formé/qualifié dans ce domaine	*Les médecins ne comprennent pas, ça ne sert donc à rien de leur parler… et les infirmières ne peuvent pas vraiment aider. (#17)*
Ne s'attend pas à ce que le prestataire de soins ait la responsabilité de la prise en charge de ce genre de problème	*Pourquoi voudrait-elle [la spécialiste du cancer] avoir des renseignements sur ma vie sexuelle? (#13)* *Je n'attends pas d'eux qu'ils abordent ce sujet avec moi…ils n'ont pas les qualifications requises, à mon avis et il est probable que ça les mette mal à l'aise. (#23)*
Estime qu'aucun rapport ni lien de confiance n'a été établi avec le prestataire de soins	*T'as besoin d'avoir des rapports étroits avec le médecin pour soulever cette question. Comme le médecin de famille qui te connaît depuis longtemps. (#10)* *Vous devez entretenir de bons rapports avec eux avant de pouvoir parler de cela. Ce sujet est d'un abord difficile. (#13)*

citations à l'appui de ces points de vue. Dans l'ensemble, les participants insistaient sur le fait que des conversations de ce genre exigent à la fois du temps et de la délicatesse.

Les participants ont également avancé les raisons pour lesquelles ils pensaient que les prestataires de soins n'entamaient pas le dialogue sur les sujets liés à la sexualité. Elles incluaient le fait qu'ils sont trop occupés, ne s'intéressent pas au sujet et n'ont pas été formés dans ce domaine. De plus, la nature gênante du sujet pourrait également jouer un rôle dans cet état de fait. Le tableau 3 présente les citations à l'appui de ces observations.

Recommandations des patients à l'intention des prestataires de soins

La principale recommandation adressée aux prestataires par les participants à l'étude est que la sexualité doit être abordée. Dans l'ensemble, les patients estimaient que ce sont les prestataires qui devraient lancer les conversations sur la sexualité, poser des questions sur la manière dont la personne compose avec sa situation et laisser savoir au patient qu'il n'y a pas de mal à parler des difficultés liées à la sexualité. Un(e) des participants a déclaré : *« Il y a tout un domaine qui n'est pas couvert, dont on ne s'occupe pas… ». (#18)*

Tous les participants n'étaient pas d'accord pour affirmer que cette discussion devrait être tenue avec les fournisseurs de soins en cancérologie; certains pensaient que la conversation devait se tenir avec leur médecin de famille qui les connaît mieux en tant qu'individu. Cependant, les participants s'entendaient pour affirmer que les prestataires devraient soulever la question. Aux dires d'une femme : *« Ce sont eux qui devraient aborder la situation en premier. La mettre sur la table. Dire « OK, avez-vous de quelconques inquiétudes relativement à votre corps? ». (#16)*

Dans leur ensemble, les participants jugeaient que la question devrait être soulevée dans le cadre des procédures ou soins réguliers. Elle pourrait être abordée durant une conversation ou par le biais d'un questionnaire. À leur avis, les prestataires de soins en cancérologie devraient informer les patients de l'impact éventuel du traitement sur la sexualité avant même que le traitement ne commence et non pas seulement aborder les effets secondaires du traitement.

Les participants croyaient également qu'il incombait aux prestataires de vérifier auprès des patients durant leur période de traitement si les effets secondaires avaient une incidence quelconque sur leur sexualité. En posant la question, on signale aux patients qu'il est tout à fait acceptable de parler de ce sujet. Les participants ont aussi insisté sur le fait que les prestataires de soins doivent communiquer clairement les détails qu'ils sont prêts à aborder en toute aise et les situations où ils ont besoin de faire un renvoi vers d'autres types de prestataires. Comme l'a dit une personne interviewée : *« Ils n'ont pas à s'en occuper s'ils ne se sentent pas à l'aise dans ce domaine ou n'ont pas été formés à cet effet, mais ils pourraient nous indiquer qui l'est et comment on s'y prend pour entrer en contact avec cet intervenant ». (#29)*

Quoique ce sujet doive être abordé dans le cadre d'une conversation, les participants jugeaient qu'ils devraient également pouvoir disposer de ressources écrites. Ils ont également suggéré des vidéos, un conseiller spécialement formé à cette fin et des séances pédagogiques en groupe.

Tableau 3 : La perspective des patients sur les raisons pour lesquelles les prestataires de soins de cancérologie ne soulèvent pas les questions de nature sexuelle avec leurs patients

Raisons citées	Citations représentatives
Sentiment d'embarras/de gêne	*La discussion de questions sexuelles peut les inhiber. (#9)* *C'est un sujet délicat et il peut être fort difficile de le soulever et d'en parler. (#12)* *Je suppose que cela dépend de leur degré de timidité, de l'expérience qu'ils ont d'en parler, de leur propre image corporelle, de leur propre niveau d'aise avec le sujet, s'ils ressentent de l'embarras à son propos. (#22)*
Ce n'est pas dans leur description de poste	*Je me demande vraiment si cela fait partie de la description de leurs fonctions—n'est-ce pas? Sont-ils censés le faire? (#26)* *Je ne suis pas sûr(e) si leur emploi exige qu'ils s'occupent de ca. (#12)* *Les médecins ont certaines attitudes au chevet des patients; les infirmières ont tendance à établir une relation. Ce sont elles qui nous parlent et qui s'assoient près de nous pendant plus longtemps. Les médecins sont du genre à s'assoir et à dire "bon, voilà le problème et je vais vous envoyer voir ces intervenants, sans plus". (#5)*
N'a pas le temps	*…j'pense vraiment qu'ils s'occupent uniquement des détails physiques et je veux dire qu'ils ont l'air suffisamment occupés comme ça… ils te demandent jamais comment tu vas réellement… les infirmières s'affairent un peu partout et elles disposent d'encore moins de temps que les médecins… ils sont tout le temps pressés. (#18)* *Ils sont tous tellement occupés. Je ne voudrais surtout pas leur causer davantage de soucis en leur adressant trop de doléances. (#22)* *Pour être franc(che), je ne crois pas qu'ils aient assez de temps. Ils passent continuellement d'un patient à l'autre…alors, ils ne demandent pas. (#27)*
Ne considère pas le sujet comme étant important/ une priorité	*Je me demande vraiment si cela leur paraît important à la lumière des questions de vie ou de mort auxquelles ils sont confrontés jour après jour. (#12)* *Ils ont tous un volume de travail excessif et n'ont pas le temps de s'assoir près de vous et de parler. Ils ont d'autres priorités comme le traitement et la chimio. (#23)* *Le médecin, il est là seulement pour les traitements et il n'en a rien à faire que vous lui parliez de vos problèmes de sexualité ou d'image corporelle. (#24)*
N'a pas la qualification nécessaire pour aborder ce sujet	*Les oncologues n'ont pas le temps d'aborder ça et en outre, ils n'ont probablement pas été formés à cet effet, tu sais. (#18)* *L'oncologue sait-il seulement ce qu'il faut faire à propos de ça? (#2)* *Le personnel doit savoir comment soulever les questions et tenir la conversation. Il faut qu'ils soient formés dans ce domaine. (#23)*

doi:10.5737/1181912x2311118

Discussion

Cette étude a été entreprise dans le but de décrire les perspectives des patients atteints de cancer concernant la tenue de conversations sur la sexualité avec leurs prestataires de soins. Les participants reflétaient un éventail de sièges du cancer et de types de traitement, d'âges et appartenaient aux deux sexes. Ils ont tous éprouvé des changements physiques après le traitement et ce, sans aucune exception. Cependant, pour le reste, tout était affaire de personnalité quant à savoir si ces changements avaient une incidence ou non sur leur sexualité et dans l'affirmative, s'ils considéraient que son incidence constituait une inquiétude, un problème ou non. Il importe que les cliniciens aient conscience du fait que tous les patients, quel que soit le siège de leur cancer, sont susceptibles d'éprouver des inquiétudes en matière de sexualité. Toutefois, une évaluation et une discussion individualisées sont exigées afin de déterminer avec précision s'il existe un problème à résoudre et si le patient désire recevoir de l'aide à son sujet. En effet, tous les patients ne désirent pas nécessairement en recevoir relativement à un problème donné même s'il crée de la détresse chez eux (Steele & Fitch, 2008).

Dans l'ensemble, les participants exprimaient une conceptualisation élargie de la sexualité incluant l'image corporelle, l'estime de soi et les relations. Il convient de remarquer qu'ils faisaient clairement la différence entre les relations personnelles et l'intimité (rapports sexuels). Leurs descriptions quant à l'impact des changements induits par le traitement faisaient une distinction entre ces deux aspects de la sexualité. Ils reconnaissaient qu'une personne pouvait ressentir un renforcement de ses rapports personnels (p. ex. se rapprocher de l'autre sur le plan émotionnel) en même temps qu'une détérioration sur le plan de l'intimité (p. ex. perte de désir, incapacité à atteindre l'orgasme). Leurs perspectives faisaient ressortir le fait que, fréquemment, les conversations avec les professionnels de la santé ne portaient pas sur ces dimensions plus intimes mais uniquement sur les effets secondaires. Il était donc tout à fait impossible pour les patients d'apprécier l'incidence potentielle d'un effet secondaire sur leurs relations personnelles ou leur intimité. Les patients en déduisaient également que les professionnels de la santé ne souhaitaient pas parler des sujets profondément personnels.

Les résultats soulignant la rareté des conversations sur la sexualité sont décevants, mais pas entièrement surprenants. En effet, il a été rapporté que la tenue de conversations sur les changements touchant la sexualité et l'intimité constitue une pratique peu fréquente parmi les professionnels de la santé et leurs patients atteints de cancer (Hughes, 2000; Penson, Gallangher, Gioiella, Wallace, Borden, Duska et al., 2000; Lindau, Surawska, Paice & Baron, 2011). Les patients ayant participé à cette étude ont partagé leurs perspectives sur les obstacles à la tenue de conversations d'une nature plus intime. Ils jugeaient qu'il était essentiel de les surmonter. Les patients devraient être informés de l'incidence éventuelle du traitement sur la sexualité et être mis au courant des ressources disponibles. Dans l'ensemble, ils ont avancé que c'était au médecin et à l'infirmière qu'il incombait de soulever la question (p. ex. entrouvrir cette porte lors d'une conversation) afin de leur signaler qu'il est tout à fait acceptable de discuter des inquiétudes de nature sexuelle. Ils s'entendaient pour dire que les professionnels de la santé qui ne sont pas à l'aise avec le sujet ou qui ne sont pas prêts à fournir un soutien en la matière devraient les aiguiller vers un service ou un prestataire qui peut leur venir en aide. Bref, les participants estimaient qu'il convient de donner aux patients la possibilité d'en parler et de prendre connaissance des options qui s'offrent à eux pour résoudre les problèmes pouvant survenir.

Il est intéressant de noter que les participants voyaient dans les infirmières et les travailleurs sociaux les prestataires de soins auprès desquels ils sont les plus susceptibles de soulever le sujet de la sexualité dans un centre de cancérologie. C'était particulièrement le cas si l'inquiétude concernait les relations personnelles, l'image corporelle, l'estime de soi ou l'intimité. Sinon, le médecin de famille était le soignant auprès duquel ils seraient prêts à soulever la question. Le fait d'avoir établi une relation et un rapport avec un prestataire de soins particulier facilitait grandement l'évocation de ce sujet délicat.

Implications pour la pratique

Les implications pour la pratique clinique naissent directement des perspectives exprimées par les participants à cette étude. Pour l'essentiel, il est nécessaire d'établir une norme de soins selon laquelle on remet à tous les patients de l'information sur les changements possibles en matière de sexualité et on leur donne la possibilité de discuter de ce sujet. Il convient d'identifier les patients qui pourraient bénéficier d'une intervention additionnelle et leur donner le choix d'obtenir des soins à cet effet, s'ils le désirent. Les suggestions particulières incluent entre autres les suivantes :

- Lancer la discussion sur les changements physiques qui peuvent être induits par le cancer et par son traitement et sur l'incidence éventuelle de ces changements sur la sexualité (inclure explicitement les relations personnelles et l'intimité)
- Signaler au patient, dès les premiers temps de l'expérience du cancer, les changements pouvant survenir en matière de sexualité et les ressources qui existent pour lui venir en aide
- Vérifier auprès de la personne, tout au long de la phase de traitement et lors des rendez-vous de suivi, si elle éprouve des difficultés en matière de sexualité (on peut utiliser une liste de contrôle ou un questionnaire normalisé)
- Rassembler des ressources documentaires (p. ex. brochures, livres, vidéos) concernant l'impact du traitement du cancer sur la sexualité et encourager les patients à les utiliser; y inclure des renseignements tirés des expériences d'anciens patients
- Fournir un accès à des spécialistes qui peuvent aider les patients éprouvant des difficultés sur le plan de la sexualité et faire les renvois en temps opportun.

La mise en œuvre de ces idées part de l'hypothèse qu'il existe, chez les prestataires de soins aux personnes atteintes de cancer, un niveau de compétence et d'aise relativement à la sexualité et un certain degré de préparation en la matière. Pour ce qui est des infirmières de chevet, il peut être nécessaire de promouvoir l'accès à l'éducation et au développement des compétences concernant les discussions sur la sexualité. Il existe à cet effet une ressource en ligne d'élaboration récente qui se nomme IPODE Sexuality Program (IPODE, 2008). Une image plus complète de l'éducation nécessaire pourrait se dégager de notre étude connexe sur les perspectives des professionnels de la santé (Fitch, Beaudoin & Johnson, 2011). Anne Katz (2005) a décrit des modèles pour l'intégration de l'information sur la sexualité dans la pratique clinique courante.

Ces recommandations impliquent également la nécessité d'élaborer des corridors et des partenariats de services avec des fournisseurs ne faisant pas nécessairement partie des programmes de cancérologie. Il faudra peut-être établir des corridors vers des conseillers et des sexothérapeutes afin de faire les renvois en temps opportun.

À l'avenir, des efforts devront être engagés afin de concevoir et d'utiliser des démarches normalisées dans la pratique clinique pour dépister les sujets qui tireraient profit d'une intervention additionnelle. Ces démarches devront être de courte durée et d'application aisée dans des milieux cliniques fort occupés. Quoique l'identification d'un problème puisse survenir durant une brève consultation clinique, il faudra peut-être réaliser une conversation de plus longue durée et une évaluation dans un milieu moins clinique en dehors du temps alloué au rendez-vous.

Il faudra également faire des efforts en vue de développer pour ce sujet des ressources d'apprentissage destinées aux patients de niveau approprié. Les participants à cette étude ont fait remarquer qu'ils avaient besoin de dépliants ou documents facilement compréhensibles ou présentant les changements anticipés en matière de sexualité ainsi que les ressources disponibles. Ceux-ci pourraient être remis aux patients par les infirmières en oncologie à titre d'aspect régulier des soins. En outre, il serait utile de manifester une ouverture d'esprit quant à la sexualité.

RÉFÉRENCES

Andersen, B.L., Woods, X.A., & Copeland, L.J. (1997). Sexual self-schema and sexual morbidity among gynecologic cancer survivors. *J Consul Clin Psychol, 65*(2), 221–229. doi: 10.1037/0022-006X.65.2.221

Avis, N.E., & Deimling, G.T. (2008). Cancer survivorship and aging. *Cancer, 113* (Suppl. 12), 3519–3529.

Braude, H.D., Macdonald, N., & Chasen, M. (2008). Healing and survivorship: What makes a difference? *Current Oncology, 15*(4), 20–22.

Brearley, S.G., Stamataki, Z., Addington-Hall, J., Foster, C., Hodges, L., Jarrett, N., Richardson, A., … Amir, Z. (2011). The physical and practical problems experienced by cancer survivors: A rapid review and synthesis of the literature. *European Journal of Oncology Nursing, 15*(3), 204–212.

Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. (Eds.) (2000). *Handbook of Qualitative Research, 2nd Ed.* Thousand Oaks, CA: Sage.

Eton, D., & Lepore, S.J. (2002). Prostate cancer and quality of life: A review of the literature. *Psycho-oncology, 11*, 307–326.

Fitch, M.I., Beaudoin, G., & Johnson, B. (2011). Challenges having conversations about sexuality in ambulatory settings: Part II – Health Care Provider Perspectives (in review).

Fitch, M.I., Deane, K., & Howell, D. (2003). Le vécu du cancer ovarien: les perspectives des femmes sur le traitement et sur la prise de décision thérapeutique. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie, 13*(1), 14-20.

Fitch, M.I., Miller, D., Sharir, S., & McAndrew, A. (2010). Cystectomie totale pour le cancer de la vessie: étude qualitative de l'expérience des patients et implications pour la pratique. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie, 20*(4), 182-187.

Fitch, M.I., Page, B.D., & Porter, H.B. (Eds.) (2008). *Supportive Care Framework: A foundation for person-centred care.* Pembroke, ON: Pappin Communications.

Harrison. J.D., Young, J.M., Price, M.A., Butow, P.N., & Solomon, M.J. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A Systematic Review. *Supportive Care in Cancer, 17*, 1117–1128.

Hordern, A. (2008). Intimacy and sexuality after cancer: A critical review of the literature. *Cancer Nurse, 31*(2), E9–E17.

Hughes, M.K. (2000). Sexuality and the cancer survivor: A silent co-existence. *Cancer Nursing, 23*(6), 477–482.

Institute of Medicine (2007). *Cancer Care for the Whole Patient: Meeting psychosocial health needs.* Washington, DC: National Academies Press.

Institute of Medicine (2001). *Crossing the Quality Chasm: A new health system for the 21st century.* Washington, DC: National Academies Press.

International Union Against Cancer (UICC). www.uicc.org

Interprofessional Psychosocial Oncology Distance Education (IPODE). (2008). http://www.ipode.ca/english/timeline.html

Jeffry, D. (2001). Overview: Cancer survivorship and sexual function. *J Sex Education Therapy, 26*, 170.

Jonker-Pool, G., Van de Wiel, H.B., Hoekstra, H.J., Sleijfer, D.T., Van Driel, M.F., Van Basten, J.P., & Schrafford Koops, H.S. (2001). Sexual functioning after treatment for testicular cancer review and meta-analysis of 36 empirical studies between 1975–2000. *Archives of Sexual Behavior, 30*, 55–74.

Katz, A. (2005). The Sounds of Silence: Sexuality information for cancer patients. *Journal of Clinical Oncology, 23*(1), 238–241.

Latini, D.M., Hart, S.L., Coon, D.W., & Knight, S.J. (2009). Sexual rehabilitation after localized prostate cancer: Current intervention and future directions. *Cancer, 15*, 34–40.

Lindau, S.T., Surawska, H., Paice, J., & Baron, S.R. (2011). Communication about sexuality and intimacy in couples affected by lung cancer and their clinical care providers. *Psychooncology, 20*(2), 179–185. doi: 10.1002/pon.1787

Lockwood-Rayerman, S. (2006). Survivorship issues in ovarian cancer: A review. *Oncology Nursing Forum, 33*(3), 553–62.

Mercadante, S., Vitrano, V., & Catania, V. (2010). Sexual issues in early and late stage cancer: A review. *Supportive Cancer Care, 18*, 659–665.

Meyerowitz, B.E., Desmond, K.A., Rowland, J.H., Wyatt, G.E., & Ganz, P.A. (1999). Sexuality following breast cancer. *J Sex Marital Ther, 25*, 237–250.

National Council on Aging (1998). *Healthy sexuality and vital aging.* Washington, DC: Author.

Penson, R.T., Gallangher, J., Gioiella, M.E., Wallace, M., Borden, K., Duska, L.A., et al., (2000). Sexuality and cancer: Conversation comfort zone. *The Oncologist, 5*, 336–344.

Redelman, M.J. (2008). Is there a place for sexuality in the holistic care of patients in the palliative care phase of life? *Am J Hosp Palliat Care, 25*, 366–371.

Reese, J.B. (2011). Coping with sexual concerns after cancer. *Current Perspective in Oncology, 23*, 313–321.

Reese, J.B., Shelby, R.A., & Abernethy, A.P. (2011). Sexual concerns in lung cancer patients: An examination of predictors and moderating effects of age and gender. *Supportive Cancer Care, 19*, 161–165.

Reese, J.B., Shelby, R.A., Keefe, F.J., Porter, L.S., & Abernethy, A.P. (2010). Sexual concerns in cancer patients: A comparison of GI and breast cancer patients. *Supportive Cancer Care, 18*, 1179–1189.

Sarna, L. (1993). Correlates of symptom distress in women with lung cancer. *Cancer Prac, 1*, 21–28.

Shell, J.A. (2002). Evidence-based practices for symptom management in adults with cancer: Sexual dysfunction. *Oncol Nurs Forum, 29*(1), 53–68.

Société canadienne du cancer, Statistiques canadiennes sur le cancer (2011). http://www.cancer.ca/Canada-wide/About%20cancer/Cancer%20statistics/Past%20statistics.aspx?sc_lang=fr-ca

Stausmire, J.M. (2004). Sexuality at the end of life. *Am J Hosp Palliat Care, 21*, 33–38.

Steele, R., & Fitch, M.I. (2008). Why patients with lung cancer do not want help with some needs. *Support Care Cancer, 16*(3), 251–259.

Sun, J., Chapman, J., Gordon, R., Sivaramakrishna, R., Link, M., & Fish, E. (2002). Survival from primary breast cancer after routine clinical use of mammography. *Breast Journal, 8*(4), 199–208.

Syrjala, K.L., Schroeder, T.C., Abrams, J.R., Atkins, T.Z., Brown, W.S., Sanders, J.E., Schubert, M.A., & Heiman, J.R. (2000). Sexual function measurement and outcomes in cancer survivors and matched controls. *J Sex Research, 37*(3), 213–225.

Tan, G., Waidman, K., & Bostick, R. (2002). Psychosocial issues, sexuality, and cancer. *Sex Disabil, 20*(4), 297–318.

Tierney, D.K. (2008). Sexuality: A quality of life issue for cancer survivors. *Seminar Oncol Nurs, 24*, 71–79.

World Health Organization (WHO). (2002). *Defining sexual health. Report of a technical consultation on sexual health,* 28–31. Geneva, Switzerland.

World Health Organization (WHO). www.who.int

Yi, J.C., & Syrjala, K.L. (2009). Sexuality after hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer J, 15*(1), 57–64. doi:10.1097/PPO.0b013e318198c758

doi:10.5737/1181912x2311118