Le point de non-retour: dépasser le fonctionnement sexuel pour effectuer l'évaluation de la santé sexuelle en oncologie

par Lorna Butler

Abrégé

La dissémination de résultats pertinents de recherche relève souvent du défi. Les choses se compliquent encore plus lorsqu'il s'agit de santé sexuelle. Les travaux réalisés par de nombreuses équipes au sein de notre département de recherche ont eu une influence importante et nous ont amenées à modifier la façon dont nous soignons les personnes atteintes de cancer. Le prix de conférence Schering est devenu un forum où nos patients ont pu faire entendre leur voix collective. Ce sont des artistes du monde musical allant de la musique classique au country qui nous ont aidées à focaliser notre attention. Les paroles de leurs chansons exprimaient un message relatif à la santé sexuelle. Ce message fait l'objet d'une interprétation personnelle que les mots, seuls, ne parviennent pas à rendre. Mais, grâce aux chansons, chaque infirmière a pu s'approprier le message. Sans que ce soit leur intention, les études réalisées dans le cadre du Prix ont permis aux patients d'exprimer ce qui leur tenait à coeur, et aux infirmières d'apprendre de leurs patients. Les infirmières en oncologie qui ont mené les études sur la santé sexuelle tiennent à remercier l'ACIO et Schering Canada. J'aimerais dire à toutes celles qui ont exprimé le message qu'elles percevaient, que leurs déclarations nous ont touchées. Il n'est certes pas facile de coucher sur le papier les études qui se sont méritées collectivement ce prix de conférence, mais j'espère que ma prose rendra fidèlement le message.

L'expérience que nous avons de la vie en tant qu'hommes, femmes et personnes vivant en couple est personnelle, et la perception qu'a chaque individu des expériences qui composent sa vie fait partie intégrante de son moi, telles qu'il les perçoit lui-même. Il n'y a rien de plus personnel que les événements qui nous touchent au plus profond de notre être - la définition que nous avons de notre vie d'êtres humains. Les déclarations que vous êtes sur le point de lire ont été faites par des gens qui mènent une vie ordinaire et dont vous pourriez vous-même faire partie. Cet article combine la voix des nombreux patients et des proches que notre recherche nous a permis de rencontrer. Ensemble, ils formulent un message que les infirmières feraient bien d'écouter attentivement afin de repenser leur pratique. Le but de mon article est donc de veiller à ce que leur voix soit entendue.

C'est également un hommage aux infirmières, une façon de dire merci. Merci à l'infirmière qui a pris le temps de s'informer sur ma santé, moi la femme atteinte d'un cancer du sein, moi, l'homme souffrant d'un cancer des testicules; nous sommes aussi des parents, des partenaires. À vous l'infirmière, la seule professionnelle qui ait pensé à examiner mon coeur, ma sensualité et mon bien-être sexuel, j'adresse mille mercis. Avant l'apparition de la maladie, j'avais le coeur léger, mais plus maintenant.

Merci à l'ACIO de nous donner l'occasion de faire entendre notre voix. Nous ne pouvons retourner en arrière, notre vie a changé pour toujours et nous avons besoin de votre aide. Nous avons atteint un point de la trajectoire du cancer où il est impossible de faire demi-tour, peu importe la direction que nous choisissons. Si nous allons de l'avant, faisons-nous le chemin seuls? Devrais-je suivre? Mon coeur est sur le point d'éclater - quelle voie devrais-je emprunter? Allez-vous me tendre la main, me donner l'élan nécessaire pour continuer sur le chemin de la vie? J'ai atteint le point de non-retour, infirmière, dites-moi quel chemin je devrais emprunter.

Cet article reflète l'apprentissage de toute une vie, et pourtant, on en sait si peu de choses. C'est le passionnant récit de personnes qui ont ouvert leur coeur dans le cadre de notre recherche. C'est ma façon à moi de disséminer un message qui m'échappe peut-être un peu. Par contre, ce dont je suis certaine, c'est qu'en tant qu'infirmière en oncologie, je ne peux exercer mes fonctions avec compétence sans considérer le coeur de la personne. Il n'est pas facile de trouver les bonnes questions. Devrions-nous demander aux femmes de nous parler de la ménopause induite chimiquement ou de la manière dont elles se perçoivent à titre d'êtres sexuels? La réponse vous appartient à vous seules. Pour les infirmières en oncologie, il s'agit du point de non-retour.

Remise du prix de conférence Schering au Dr Lorna Butler lors du 10^e Congrès annuel de l'ACIO, Régina, octobre 1998. De gauche à droite: Marie-Andrée Chassé, présidente du Comité des prix de l'ACIO, Nancy Guebert, présidente de l'ACIO, le Dr Lorna Butler, et Debbie Bates de Schering Canada.

Dr. Lorna Butler is presented with the Schering Lecture Award at the 10th annual CANO conference in Regina, in October 1998. From left to right are Marie-Andrée Chassé, CANO awards chair, Nancy Guebert, CANO president, Dr. Butler, and Debbie Bates of Schering Canada.

Lorna Butler, Inf, PhD, est spécialiste de recherche en sciences infirmières au Queen Elizabeth II Health Sciences Centre, Halifax, Nouvelle-Écosse.

Au Canada, l'incorporation de la santé sexuelle dans la pratique des soins infirmiers en oncologie a été une expérience stimulante. Les réactions varient grandement, mais le degré d'inconfort, les connaissances et les valeurs, eux, sont plutôt constants. La sexualité est un secret bien gardé que chacun d'entre nous maintient au plus profond de son être. On n'en parle pas et rares sont ceux qui sont prêts à révéler leur véritable identité car cela ne regarde personne d'autre. Imaginez un peu la vulnérabilité qu'on en ressentirait!

Comme il était difficile de lancer les discussions sur la sexualité, nous avons décidé que cet aspect de la vie fait partie de la santé globale et doit donc être évalué. Malheureusement, dans l'esprit de la plupart des gens, santé sexuelle équivaut à sexe. Pour mesurer l'activité sexuelle, il suffit donc de compter le nombre de fois qu'une personne fait l'amour avant et après le traitement. Si c'est comme cela qu'on interprète le terme, et on ne va certainement pas parler de sexe, alors nos patients sont coincés au sommet d'une montagne aux pentes si abruptes qu'il leur est impossible d'en redescendre ou ils sont en pleine mer et aucune terre n'est en vue. Ils nous demandent de les orienter, de manière subtile mais constante. Si vous n'avez pas perçu le message, ils ont atteint le point de non-retour, et vous aussi! Pourquoi devraient-ils essayer de vous revoir? Notre expérience professionnelle varie d'une infirmière à l'autre, nos domaines de spécialisation ont tous des caractéristiques différentes et nos patients n'ont ni les mêmes types de cancer, ni le même sexe, ni le même âge. Ceci n'est pas aussi important qu'il ne paraît; ce qui importe c'est bien la manière dont on communique le message.

Lorsqu'on parlait à des femmes atteintes de cancer du sein ayant entre 50 et 70 ans, le cancer ne représentait pas la plus grande préoccupation de leur vie. Et pourtant, c'est vers lui que tendaient mes efforts. Pour elles, les enjeux réels étaient ailleurs: leurs enfants avaient atteint l'âge adulte et avaient quitté le foyer familial; la retraite approchait; elles connaissaient des difficultés conjugales; elles avaient perdu leur emploi et maintenant, elles avaient le cancer. Ces réponses me bouleversaient énormément et n'étaient pas du tout ce que je voulais entendre puisque je n'avais de questionnaire tout fait pour ces facettes de la vie, seulement pour la maladie. En tant qu'infirmières, notre rôle consiste à aider les femmes souffrant du cancer du sein à s'orienter afin qu'elles puissent reconnaître le chemin lorsqu'elles y arriveront.

Ces femmes avaient le message suivant: fermez les yeux et écoutez votre cœur. Mais je ne l'ai pas compris parce que c'est un chemin que je n'avais pas vraiment emprunté et que j'avais peur de les accompagner dans leur périple. Je n'ai pas oublié ces femmes et je vois encore leurs visages dans ma tête. Dans notre établissement, une infirmière de chevet d'une trempe remarquable, Terry Sveinson, CSIO (C), m'a aidée à fermer les yeux, à voir et à ressentir au fond de moi-même. Je venais d'atteindre un point de non-retour dans ma carrière. Une autre collègue, Monica Bacon du Groupe des essais cliniques de l'INCC m'a aidé à me libérer des considérations terrestres et je ne suis pas encore revenue sur terre. Ce sont des femmes d'une grande puissance puisqu'elles ont défendu les intérêts des patientes bien avant que le mouvement féministe n'en réponde la pratique. Elles se spécialisent dans les cancers gynécologiques mais elles ne parlent pas pour autant de résections pelviennes, d'exams et de radiothérapie. Elles préfèrent parler des effets que ceux-ci ont sur les femmes.

Au cours de ses activités en gynécologie, Terry a appris qu'elle utilisait une approche unique en son genre dans son travail d'infirmière de chevet. C'était une leçon qu'elle n'était guère heureuse d'apprendre. Mais, depuis, nous avons écouté les femmes atteintes du cancer du sein et celles ayant subi des greffes de moelle osseuse. Ces patientes étaient plus jeunes, mais ensemble, elles communiquaient un message profondément distinct et unanime. Certains diront que le site de la tumeur est le facteur déterminant et qu'il est impossible de comparer des cancers gynécologiques au cancer du sein. Le sexe de la personne crée-t-il une différence? Nos

équipes ne le croient plus. Nous nous efforçons d'élaborer un modèle qui supporterait une telle approche et aiderait les infirmières à comprendre l'impact de la maladie sur la santé sexuelle. À celles d'entre vous qui travaillent en urologie, essayez de vous rappeler la dernière fois où vous avez demandé à un patient ce qu'il ressentait à chaque fois qu'il entendait le mot "impotence"?

Pour ce qui est du site de la tumeur, nous avons eu l'occasion de comparer deux études. Dans notre propre sphère d'activités, les femmes atteintes de cancers gynécologiques ont parlé des **rapports entretenus avec leur partenaire** - notamment des enjeux relatifs à l'intimité, au soutien, à la réaction des professionnels de la santé et de leur sensibilisation à leurs préoccupations. Elles ont mentionné les **connaissances** - particulièrement le besoin d'information se rapportant à la santé des femmes. Le **concept de soi**, la **signification du cancer** et l'**environnement** étaient d'autres questions cruciales pour elles: comment se perçoivent-elles en tant que femmes, mères, partenaires; quels sont leurs peurs et sentiments à l'approche de la ménopause (Butler, Banfield, Sveinson et Allen, 1998)? Il est intéressant de noter qu'en dépit de l'accent mis sur l'enseignement, il y est moins souvent question de fonctionnement corporel. Les patientes signalaient l'impact de la fatigue et de la diarrhée sur leur capacité à maintenir une relation sexuelle et à s'y intéresser, spécialement lorsqu'il s'agissait du coït.

Au Kansas, des femmes ayant le cancer du sein ont fait des déclarations similaires puisque pour elles, les enjeux étaient le fonctionnement sexuel physique, la qualité des rapports, le moi psychologique et l'être profond en tant que femme (Chamberlain Wilmoth et Allard Ross, 1997). Il est évident que les enjeux identifiés par les femmes nous obligent à aller au-delà des niveaux de toxicité et du fonctionnement physique. Certes, il ne s'agit pas de nier l'importance de ces deux éléments, mais de se rappeler que nos efforts ne doivent pas tendre uniquement vers la partie du corps faisant l'objet du traitement.

Chez les hommes atteints de cancer de la prostate, l'impotence représentait une inquiétude de taille. On a noté avec intérêt que ces patients ne se préoccupaient pas tant des interventions visant à leur redonner leur virilité, mais plutôt de ce qu'ils avaient perdu. Et ces hommes de dire: "J'ai les mêmes désirs qu'avant, mais il ne se passe plus rien entre mes jambes. J'ai peur d'étreindre mon épouse au cas où elle voudrait aller plus loin et que je sois incapable de la satisfaire. Je ne savais pas à quel point cela allait me manquer, de ne plus pouvoir éjaculer. L'orgasme est le même, mais il n'y a plus cette grande libération." Je suis sûre que les infirmières en oncologie sont nombreuses à avoir expliqué aux patients ayant subi une prostatectomie radicale qu'ils doivent s'attendre à ce que leur urine soit trouble étant donné que l'éjaculat se rend dans la vessie. Mais on discute rarement de ce que tout cela signifie pour le patient et si certaines sensations vont lui manquer.

Ces hommes et ces femmes révèlent aux infirmières en oncologie que leur bien-être sexuel a été modifié, que quelque chose n'est plus pareil. Notre hésitation à participer aux discussions entourant la santé sexuelle va bientôt être chose du passé, non pas parce que nous l'aurons choisi mais plutôt parce que nous y aurons été forcées. Des revues populaires publient des reportages qui couvrent le continuum du cancer, des questions relatives aux cellules jusqu'à la sexualité. Les quotidiens locaux et nationaux commencent eux aussi à se pencher sur les questions de qualité de vie et à s'intéresser à la sexualité, en partie parce que les femmes atteintes du cancer du sein s'en sont servi pour sensibiliser le public et, dans une certaine mesure, les professionnels de la santé. Mais on peut aussi plaisanter sur le sujet. La sortie de nouveaux médicaments visant à contrer les problèmes d'érection a ouvert le débat, bien plus d'ailleurs qu'on ne pouvait s'y attendre. Les émissions-débats à la radio et à la télévision abordent également des enjeux auxquels font face les hommes et les femmes en matière de santé et de bien-être sexuels.

Pour les hommes qui décident de subir une prostatectomie radicale

en cas de cancer de la prostate, la santé sexuelle représente une partie importante de leurs soins continus. On les réfère vers des cliniques de dysfonction sexuelle pour hommes, mais il est intéressant de noter que souvent, leur partenaire n'est pas invitée à y participer. Résout-on ainsi le problème? Nous avons de nombreuses interventions à notre disposition, mais savons-nous ce que le patient éprouve? Cette expérience a souvent des effets dévastateurs. Les hommes qui décident d'explorer les autres possibilités sont pleins de courage et de détermination, mais ils ont aussi besoin de soutien et de guidance. Pensez au dernier patient ou à la dernière patiente que vous avez soigné(e). Quelles questions ont été abordées? Est-ce que le ou la partenaire y a participé? Avez-vous expliqué la participation à une clinique de sexualité ou au contraire, simplement dit qu'un aiguillage avait été fait pour le patient, la patiente? Il faudrait peut-être que nous nous arrêtons un instant et que nous examinions nos propres croyances et notre partialité. Dans quelle mesure portons-nous des jugements catégoriques en attribuant à certains de nos patients des opinions arrêtées relativement au dépistage et à la sexualité?

En oncologie, les soins axés sur la famille sont un concept dont les infirmières discutent et auquel elles accordent une grande importance. Visualisez la dernière rencontre que vous avez eue avec le ou la partenaire d'un patient, d'une patiente, que vous soignez. Quelles étaient ses peurs, son incertitude, l'information dont il ou elle avait besoin afin de comprendre ce qui se produisait dans leurs rapports. Nous avons tendance à penser aux effets les plus visibles: les cicatrices de la mastectomie sur le torse, la taille réduite du scrotum à la suite d'une orchidectomie. Que faisons-nous à propos des cicatrices invisibles? Par exemple, que pouvons-nous dire lorsqu'une jeune femme qui a subi une hystérectomie du fait de son cancer du col utérin dit à son partenaire qu'elle croit au plus profond de son être qu'elle n'est pas différente d'un homme, ou bien lorsqu'un homme d'âge mur subit une ablation de la prostate et croit qu'il a perdu toute sa sexualité. Ce sont des questions douloureuses, mais tout à fait valables. Normalement, ce n'est pas durant les phases aiguës du diagnostic et du traitement que ces questions voient le jour, mais plus tard, entre trois et six mois après le traitement, lorsque la vie reprend son cours normal. Et il revient à la partenaire ou au partenaire d'y répondre, car personne d'autre n'est là pour le faire.

Les écrits se rapportant à la sexualité utilisent le terme "dysfonctionnement" pour décrire ces patients. Estimez-vous que les femmes atteintes du cancer du sein ou d'un cancer gynécologique soient des êtres sexuels dysfonctionnels? Les hommes souffrant du cancer des testicules sont-ils dysfonctionnels? Que pensez-vous des cancers hématologiques qui ne font pas de différence entre les sexes? Une greffe de moelle osseuse ou la maladie de Hodgkin entraîne-t-elle une dysfonction sexuelle chez les patients concernés? Il est possible que les infirmières ne raisonnent pas de cette manière. Mais c'est notre raisonnement à nous. S'il existe une dysfonction, nous, les professionnels de la santé, sommes là pour y remédier. De quel gadget nous servons-nous pour réparer les couples qui se défont, pour aider les partenaires qui ne comprennent pas vraiment ce qui leur arrive mais qui en sont néanmoins affectés? Qu'est-ce que nous pouvons leur dire?

Lorsqu'on parle d'intimité, on a tendance à voir l'image d'un couple qui se dirige, la main dans la main, vers un coucher de soleil. De nombreux couples l'ont fait après l'apparition du cancer, et ils ont pu développer des rapports plus intenses et plus intimes tandis que pour d'autres, c'est le contraire. Il convient d'analyser les événements et de ne pas supposer que les partenaires qui ne sont jamais étreints vont savoir le faire du jour au lendemain. Pensez à votre propre partenaire, à vos parents et grands-parents: avez-vous l'habitude de vous tenir la main, de vous étreindre ou de vous embrasser devant les autres? Et pourtant, nous attendons de nos patients qu'ils expriment leur intimité de cette seule manière.

L'ACIO a établi des normes couvrant la santé sexuelle. Une de nos équipes a réalisé des entrevues auprès d'infirmières en oncologie

oeuvrant dans des services d'oncologie chirurgicale, d'oncologie médicale, de soins ambulatoires, de greffe de moelle osseuse et dans la clinique d'oncologie. Nous avons demandé aux infirmières autorisées de remplir un questionnaire et avons ensuite organisé des groupes de réflexion dans chaque champ de pratique. Les infirmières ont répondu qu'elles avaient de l'assurance, qu'elles se sentaient habituellement à l'aise vis-à-vis du sujet et qu'elles appréciaient l'inclusion de la santé sexuelle dans leur pratique. Par contre, quand on les a interrogées spécifiquement sur leurs habitudes en matière de pratique, elles étaient fort peu nombreuses à évaluer la santé sexuelle. Cependant, nous avons trouvé stimulant le fait que les infirmières apprécient l'inclusion de la santé sexuelle dans les soins aux patients et familles touchés par le cancer. Ces résultats suggèrent que ce groupe d'infirmières possède des croyances bien établies, une certaine tranquillité d'esprit relativement à ses connaissances en santé sexuelle. Voilà bien un message important! Les infirmières nous ont précisé ce à quoi elles tiennent. Le problème, c'est qu'elles n'ont pas eu l'occasion de faire l'apprentissage correspondant ou de se trouver en présence de mentors qui pourraient adapter ces valeurs à la pratique. Qu'espérons-nous vraiment découvrir? Cela fait une décennie que les écrits rapportent les mêmes résultats. Les normes de pratique de l'ACIO devront être modifiées. Ce qu'il faut, ce sont des infirmières en oncologie comme celle qui a su atteindre les patients au plus profond de leur être et voir la femme, la mère, la partenaire, ou l'homme, le père et le partenaire.

Si je ne croyais pas en l'oeuvre des infirmières ou si je ne pensais pas que les infirmières en oncologie pouvaient faire la différence au niveau de la santé sexuelle de leurs patients, je n'aurais pas essayé de rendre ce que nos équipes de recherche ont appris, ni d'exposer davantage la vulnérabilité de mes patients. Si vous croyez fermement dans le bien-être sexuel de vos patients, si vous voyez l'homme et non le pénis dysfonctionnel, la femme et non la cicatrice laissée par la mastectomie, mon message est pour vous. Vous seule pouvez décider que vous avez franchi le point de non-retour.

Remerciements

Nous devons énormément aux patients et aux familles qui nous ont parlé de leur vie, et aux infirmières qui étaient prêtes à discuter avec nous de leur pratique en oncologie. À titre personnel, j'aimerais remercier chacune des infirmières qui composaient nos équipes. J'y trouve mon inspiration; elles m'ont montrée ce que signifie vraiment la profession d'infirmière en oncologie. Mille mercis aussi à Colleen Clattenburg pour les nombreuses heures consacrées à la transcription des enregistrements, à la dactylographie des articles et à l'organisation de nos activités.

Remarque de la rédactrice

Il est extrêmement difficile de communiquer la puissance de cette présentation au seul moyen de l'écriture. Les personnes qui y ont assisté ont eu droit à une présentation multimédia sur trois écrans avec musique, vidéo, narration, éclairage original et participation de l'auditoire. Nous félicitons le Dr Butler pour sa présentation novatrice qui a profondément touché l'assistance.

Bibliographie

- Butler, L., Banfield, V., Sveinson, T., Allen, K. (1998). Conceptualizing sexual health in cancer care. **Western Journal of Nursing Research**, 20(6), 683-699.
- Chamberlain Wilmoth, M., Allard Ross, J. (1997). Women's perception: Breast cancer treatment and sexuality. **Cancer Practice**, 5(6), 353-359.