

Faculté de santé publique

Comment les coordinatrices de soins en oncologie abordent la sexualité dans la prise en charge des femmes ayant un cancer du sein et de quelle manière les comportements ainsi que les déterminants de comportements de celles-ci influencent la prise en charge de la sexualité ?

Mémoire réalisé par : **Cassandra Jnoff**

Promoteur : **Jean macq**

Année académique 2023-2024

Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à mon promoteur, Professeur Jean Macq, pour son écoute attentive, ses réponses éclairées, son suivi exceptionnel, sa patience et ses conseils précieux. Votre soutien a été un pilier essentiel tout au long de ce travail.

Je souhaite également remercier les coordinatrices de soins en oncologie qui ont généreusement accepté de participer à mon mémoire. Votre contribution a grandement enrichi mon travail et m'a permis d'approfondir ma compréhension du sujet.

Je tiens également à exprimer ma sincère gratitude à ma lectrice, Aude Gilquin, pour l'intérêt qu'elle a porté à mon travail.

À mes parents et à mon frère, merci pour votre soutien indéfectible et vos relectures approfondies. Votre amour et votre encouragement ont été une source constante de force tout au long de ce voyage.

Enfin, à mes amis et à mon compagnon, merci pour votre soutien constant. Votre présence et votre encouragement ont été une source d'inspiration et de motivation.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiant-e-s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Table des matières

Remerciements	3
Le plagiat.....	4
Introduction	1
Objectif de l'étude	1
Réflexion du choix de l'étude.....	2
Cadre théorique	3
Méthodologie de la partie théorique	3
Cancer du sein	3
Traitements	3
Sexualité, un des besoins importants mais trop ignoré.....	4
Les comportements attendu des professionnels de la santé d'après la littérature.....	7
Ce qui pose problème dans la prise en charge de la sexualité d'après la littérature.....	9
Modèle de changement de comportement	12
Les rôles et les comportements attendu de l'ensemble des professionnels	13
Les déterminants des comportements des professionnels de la santé	17
Les freins et leviers d'action pour aider les soignants	19
Question de recherche	21
Méthode.....	22
Choix de l'approche générale et justification	22
Population d'étude et échantillonnage.....	22
Population cible.....	22
Échantillonnage	23
Mode de collecte de données.....	23
Élaboration du guide d'entretien	23
Collecte des données	24
Critères d'arrêts	24

Analyse des données.....	25
Retranscription	25
Interprétation	25
Résultat.....	26
1. Les caractéristiques des coordinatrices	26
2. Le rôle des coordinatrices	29
3. Comportement.....	30
Leur prise en charge	30
Leur attitude personnelle.....	33
4. Les déterminants de leur comportement	34
Leur croyance.....	34
Connaissance et compétences	36
Motivation	37
Opportunité.....	38
Les problèmes que celles-ci identifient pour aborder le sujet.....	39
Capacité	41
5. Comment la collaboration est réalisée.....	42
6. Les améliorations	43
Discussion	44
1. Les comportements	45
2. Les déterminants du comportement	47
Capacité.....	48
Motivation	51
Opportunités	52
Amélioration.....	54
Les neuf fonctions de la roue des changements de comportement	56
3. Les faiblesses.....	58

4. Ce que nous avons appris en réalisant ce travail.....	58
Conclusion.....	59
Bibliographie.....	61
Annexe	68
Guide d'entretien	68

Introduction

Le cancer du sein demeure l'un des défis majeurs de santé publique à l'échelle mondiale, touchant des millions de femmes chaque année (Vilquin et al. 2015). Avec les avancées médicales, de plus en plus de patientes survivent à cette maladie, entraînant une augmentation de la population de survivantes du cancer du sein. Cependant, la survie ne se limite pas à la rémission clinique ; elle englobe également la qualité de vie post-traitement. Dans ce contexte, la question de la sexualité après un cancer du sein émerge comme une préoccupation essentielle, souvent négligée dans les soins oncologiques (Da Silva et al. 2022).

La sexualité est une composante fondamentale de la vie humaine, affectant le bien-être émotionnel, la qualité de vie et les relations interpersonnelles. Pourtant, aborder la sexualité dans le contexte de la prise en charge du cancer du sein demeure un sujet tabou et souvent évité par les professionnels de la santé (Fenell et al., 2019) y compris les coordinateurs de soins en oncologie. Cette réticence peut résulter de divers facteurs, notamment le manque de formation spécialisée, les préjugés sociaux et culturels, ainsi que les contraintes de temps dans les consultations cliniques.

Ainsi, cette recherche vise à explorer comment les coordinateurs de soins en oncologie abordent la sexualité chez les patientes atteintes de cancer du sein. En identifiant les comportements ainsi que les déterminants du comportement des coordinatrices, des pistes d'améliorations seront présentées pour aider les coordinatrices qui n'abordent pas ou peu ce sujet avec les patientes.

En mettant en lumière l'importance cruciale de l'intégration de la sexualité dans les discussions sur les soins oncologiques, cette recherche aspire à contribuer à une approche plus holistique et centrée sur le patient dans la prise en charge du cancer du sein. En définitive, elle vise à améliorer la qualité de vie des patientes tout au long de leur parcours de survie, en reconnaissant et en répondant à leurs besoins intimes et personnels.

Objectif de l'étude

L'objectif premier de la réalisation de ce travail est de pouvoir comprendre comment les coordinatrices de soins en oncologie abordent le sujet de la sexualité dans la prise en charge des femmes ayant eu un cancer du sein. Quels sont leurs comportements et qu'est-ce qui peut influencer leurs comportements. Comprendre les comportements des coordinatrices de soins en oncologie dans la prise en charge des difficultés liées à la sexualité des femmes ayant eu un

cancer du sein est crucial pour plusieurs raisons. D'une part, cela va améliorer la qualité des soins, de l'autre, cela permet une personnalisation des soins en fonction des patientes et de répondre aux besoins des femmes en identifiant les besoins non satisfaits. Le second objectif est d'élaborer les pistes d'améliorations pour aider les coordinatrices en oncologie à aborder ce sujet dans leur prise en charge des femmes ayant le cancer du sein.

Réflexion du choix de l'étude

En ce qui concerne le choix du sujet, c'est déjà un an auparavant que cette thématique m'a interpellée. Ayant travaillé un an et demi en oncologie, je souhaitais aborder un sujet en rapport avec ce secteur. Lors d'un stage effectué durant mon cursus de master en santé publique, j'ai pu suivre quelques temps une coordinatrice de soins en oncologie. Durant ce stage j'ai eu la chance de participer à une formation qui abordait le sujet de la sexualité dans les soins en oncologie. La formatrice expliquait qu'il y avait encore beaucoup de tabou autour de cette thématique et que celle-ci n'est pas encore pleinement abordée en consultation pour diverses raisons. C'est à ce moment précis que l'idée centrale de mon mémoire m'est apparue. Il est important de réaliser une recherche sur la manière dont les coordinatrices de soins en oncologie abordent les difficultés liées à la sexualité chez les femmes ayant eu un cancer du sein pour plusieurs raisons. En effet, les problèmes sexuels sont présents chez les femmes ayant survécu à un cancer du sein en raison des traitements tels que la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie (Balwanz et al., 2006; Lanctôt, 2006). Ces difficultés peuvent avoir un impact significatif sur la qualité de vie des survivantes, affectant leur bien-être émotionnel, leurs relations et leur estime de soi (Lantheaume et al., 2017). Une approche holistique de la prise en charge des survivantes du cancer du sein implique de reconnaître et d'adresser les aspects liés à la sexualité. Les coordinatrices de soins en oncologie jouent un rôle clé dans cette prise en charge globale et doivent être bien informées sur la manière d'aborder ces problématiques (De Keyser et al., 2023). Les femmes ne reçoivent parfois pas suffisamment d'informations sur les changements physiques et émotionnels liés à la sexualité après un traitement contre le cancer du sein (Zimmermann, 2015). Une recherche permettrait de mieux comprendre les lacunes actuelles dans la communication et de développer des stratégies pour fournir des informations adéquates. Chaque femme peut réagir différemment aux traitements et aux changements physiques, et les problèmes sexuels sont très personnels. Comprendre comment les coordinatrices de soins peuvent adapter leur approche en fonction des besoins individuels des patientes, contribue à une prise en charge plus personnalisée. La recherche peut aider à améliorer leur méthode pour aborder les questions de sexualité après un cancer du sein.

Cadre théorique

Méthodologie de la partie théorique

Avant de commencer la rédaction de ce travail, nous avons, dans un premier temps, élaboré le cadre théorique de ce travail. Nous avons réalisé plusieurs recherches afin de maîtriser au mieux mon sujet. Ces différentes recherches, nous les avons effectuées en partie sur Google Scholar, sur Pubmed, sur CRAIN info ainsi que sur ScienceDirect et Elsevier. Environ une quarantaine d'articles ont été utilisés pour la création du cadre théorique.

Cancer du sein

Le cancer du sein touche chaque année 10 500 nouveaux cas en Belgique. Il fait partie des cancers les plus fréquents chez la femme (Des chiffres du cancer du sein, 2023). Une femme sur neuf contactera au cours de sa vie un cancer du sein (Le cancer en chiffres | Fondation contre le Cancer, s. d.). Le cancer du sein est la tumeur maligne la plus courante chez les jeunes femmes qui ont tendance à présenter des sous-types de cancer du sein plus agressifs et à avoir de moins bons résultats que les femmes plus âgées atteintes d'un cancer du sein (Johnson et al., 2018).

Le cancer est une maladie qui va multiplier de façon incontrôlée des cellules qui sont anormales. Dans le cas du cancer du sein, les cellules peuvent rester dans le sein ou se répandre dans le corps par les vaisseaux sanguins ou lymphatiques. La plupart du temps, la progression d'un cancer du sein prend plusieurs mois, voire quelques années (passeport santé, 2023). Il existe plusieurs cancers différents, mais voici les quatre cancers du sein les plus fréquents : le carcinome canalaire in situ, le carcinome canalaire infiltrant, le carcinome lobulaire in situ et le carcinome lobulaire infiltrant (Fondation contre le cancer, 2020). Une fois le cancer découvert, la patiente vit cela comme une expérience qui est associée à un sentiment d'angoisse conjoint à l'abattement, l'irritabilité ainsi que l'insomnie (Notari et al., 2018).

Traitements

Il existe différentes stratégies de traitements utilisées comme la radiothérapie, l'hormonothérapie, la chimiothérapie, la chirurgie, etc. Cela permet d'augmenter considérablement le pronostic vital des patientes. Ceux-ci sont parfois réalisés sur une longue durée mais ces traitements ont beaucoup d'effets secondaires et sont susceptibles également, d'altérer la sexualité des patientes (Bolmont et al., 2018 ; Brute et al., 2021 ; Notari et al., 2018 ; Schweizer et al., 2021). Ceci peut contribuer à une dégradation de leur qualité de vie et peut

aussi mener à une altération de leur adhérence thérapeutique et donc, de leur pronostic (Notari et al., 2018 ; Kołodziejczyk et al., 2019).

Par ailleurs, il faut garder en tête que parfois, on choisit certains traitements en fonction de l'âge de la patiente. Pour les femmes plus jeunes, on choisit souvent la chirurgie conservatrice du sein afin que celles-ci puissent avoir une bonne image corporelle d'elles-mêmes. En effet, elles ont besoin d'une préoccupation spécifique concernant les changements liés à leur image corporelle (= construction complexe qui inclut la perception du corps dans son ensemble et ses parties individuelles, ainsi que ses mouvements et ses limites. Pour les femmes, l'image corporelle inclut le sentiment d'être féminine et attirante). La chirurgie conservatrice va pouvoir également permettre, par le biais d'une meilleure image corporelle, de se sentir plus à l'aise lors de rapports sexuels, mais aussi va permettre la lactation s'il y a un désir d'allaitement pour un futur enfant ou pour simplement une meilleure qualité de vie. Mais il faut garder en tête que le risque de récurrence local après une chirurgie conservatrice est neuf fois plus élevé chez les femmes en dessous de 35 ans que les femmes au-dessus de 65 ans (Johnson et al., 2018).

Les femmes ayant un cancer du sein doivent recevoir des soins multidisciplinaires en y incluant une enquête initiale sur la susceptibilité familiale au cancer, l'adaptation du régime médical pour maximiser la fertilité chez les patientes qui souhaiteraient avoir des enfants dans le futur, la gestion des problèmes de reproduction, y compris le potentiel d'infertilité post-traitement, d'insuffisance ovarienne prématurée, des conseils pour les problèmes psychosociaux et sexuels et des soins de survie à long terme.

Pendant la planification d'un traitement pour le cancer du sein, toutes les femmes doivent être informées des effets secondaires possibles du traitement sur leur sexualité, leur fertilité et leur image corporelle. L'inclusion des partenaires dans la prise de décision devrait être poursuivie pour rétablir, améliorer et maintenir une communication efficace et des relations positives dans les couples (Miaja et al., 2017; Archangelo et al., 2019).

Sexualité, un des besoins importants mais trop ignoré

La sexualité est un besoin humain qui a un impact significatif sur le bien-être physique, émotionnel et mental. Cependant, dans de nombreuses situations médicales, y compris le cancer du sein, il est malheureusement souvent négligé ou minimisé. Il est crucial de reconnaître l'importance de la santé sexuelle dans la prise en charge globale d'une personne, en particulier lorsqu'elle est confrontée à des défis médicaux tels que le cancer. La sexualité peut être affectée

par les traitements (qui vont altérer la qualité de vie et donc la sexualité), les changements physiologiques, les préoccupations liées à l'image corporelle, le stress et bien d'autres facteurs. Ignorer ces aspects peut entraîner des conséquences négatives sur la qualité de vie et le bien-être émotionnel des patients (Silva et al., 2023).

Aborder la sexualité dans les soins est une problématique qui est restée longtemps tabou et a été peu abordée par les professionnels (Moulin. 2007). D'après Virginia Henderson il existe 14 besoins différents. Cette pensée a débuté en 1947. Le besoin de sexualité n'y est pas vraiment mentionné. En effet, celle-ci ne mentionne pas explicitement le besoin de sexualité car elle considère que cela relève de l'intimité personnelle et que la satisfaction de ce besoin dépend des choix individuels et culturels des personnes. Pourtant parler de la sexualité c'est aussi parler d'humanité (Silva et al., 2023). Aborder cela sainement, permet d'accompagner les patientes et de les aider à avoir une vie épanouie. En contrepartie, ignorer cela peut créer une certaine frustration de la personne au sein du couple.

Nous aurions tendance donc à nommer cela comme un « besoin de sexualité ». Pourtant en discutant, avec une infirmière coordinatrice en oncologie, celle-ci considère que parler de « besoin de sexualité » n'est pas un terme correct. Elle propose de parler de « besoin d'information ». Mais en utilisant ce terme, nous n'aurions justement pas l'impression de prendre en compte les problèmes liés à l'intimité. Si nous ne nommons pas le problème, c'est qu'il n'existe pas et tout ce qui n'est pas nommé, n'existe pas. La citation exacte est : « Une chose dont on ne parle pas n'a jamais existé. C'est l'expression seule qui donne la réalité aux choses. » d' Oscar Wilde, dans Le Portrait de Dorian Gray (1891).

La coordinatrice propose alors « la prise en charge autour de l'intimité/ sexualité ». Mais pourquoi utiliser « autour » ? Nous ne cherchons pas à tourner autour de ce sujet, mais de pouvoir en discuter sans tabou. Elle a continué son explication en disant que, d'après elle, la sexualité ne se définit pas comme un besoin. Il existe le besoin de manger, de boire... sous peine d'avoir des problèmes de santé. Mais si une personne n'a pas de sexualité, cela n'entraînera pas de risque majeur. En effet, certaines personnes choisissent de ne pas avoir de sexualité et n'en souffrent pas, cela n'atteint pas leur santé mentale ou physique. Mais comme la coordinatrice le souligne, malgré que cela ne soit pas un besoin majeur, cela reste un besoin mineur. On peut par exemple s'inspirer de la pyramide de Maslow. A chaque étage de cette pyramide sont figurés les besoins fondamentaux de tout être humain. De bas en haut : besoins physiologiques, besoins de sécurité, besoins de reconnaissance, besoins d'estime de soi et,

enfin, besoins d'affirmation (Claude et al., 2020). Si l'un de ces besoins n'est pas satisfait, c'est l'équilibre de la personne qui est menacé. Appliquée au cancer du sein, que donne la pyramide de Maslow ? À des degrés divers et à des moments variables du cheminement thérapeutique, cette maladie affecte chacun de ces besoins. À travers la faim, le sommeil ou le bien-être, les besoins physiologiques sont facilement perturbés : « J'ai mal au bras du côté opéré. Je suis fatiguée. J'ai des nausées. Je ne dors pas bien. » Idem pour les autres besoins. Sécurité : « Vais-je guérir ? J'ai peur d'une récurrence. » Désir de reconnaissance et sentiment d'appartenance à un groupe : « Suis-je encore normale ? Pourquoi mes amis ne se manifestent plus ? Est-ce que je ne compte plus pour eux ? » Estime de soi : « Puis-je encore me regarder dans un miroir ? Plaire à mon mari ? » Besoins de se réaliser et de s'affirmer : « Serai-je encore là l'an prochain ? Puis-je avoir des projets ? » Si le cancer du sein modifie un ou plusieurs de ces besoins, on comprend son impact sur la sexualité. Disponibilité et réceptivité sexuelle sont très influencées par l'état physique et psychologique, l'image de soi, le rapport au corps, la relation au partenaire. Comment désirer et appeler le plaisir quand le sein est coupé ? Quand les cheveux tombent par poignées, que les cils disparaissent, que le pubis devient glabre et lisse ? (Gros, 2005).

Cet échange constructif et sagace avec la coordinatrice de soins, nous qui a permis de remettre en perspective la dénomination de cette thématique. Pour la suite de cette recherche, nous avons décidé que l'appellation de ce sujet serait « prise en charge de la sexualité ».

La pyramide de Maslow peut être utilisée comme référence pour comprendre l'impact du cancer du sein sur les besoins fondamentaux de chaque être humain (Claude et al., 2020). Les différents étages de la pyramide représentent les besoins physiologiques, de sécurité, de reconnaissance, d'estime de soi et d'affirmation. Lorsque l'un de ces besoins n'est pas satisfait, l'équilibre personnel est menacé.

Dans le cas du cancer du sein, cette maladie affecte chacun de ces besoins à différents degrés et à différents moments du traitement. Les besoins physiologiques sont souvent perturbés, comme l'appétit, le sommeil ou le bien-être, avec des symptômes tels que douleurs au bras du côté opéré, fatigue, nausées et troubles du sommeil (Smida et al., 2020). Les autres besoins sont également affectés, tels que le besoin de sécurité face à la peur de la guérison ou d'une récurrence, le besoin de reconnaissance et d'appartenance à un groupe avec des questions sur la normalité et l'abandon des amis, le besoin d'estime de soi avec des doutes sur l'apparence physique et l'attirance pour le partenaire, et enfin le besoin de réalisation et d'affirmation avec des incertitudes sur l'avenir et la possibilité d'avoir des projets (Gros, 2005).

L'impact sur la sexualité est donc compréhensible lorsque le cancer du sein modifie un ou plusieurs de ces besoins. La disponibilité et la réceptivité sexuelle sont grandement influencées par l'état physique et psychologique, l'image de soi, la relation avec son corps et la relation avec le partenaire. Il devient difficile de désirer et de trouver du plaisir lorsque le sein est amputé, que les cheveux chutent, que les cils disparaissent, que le pubis devient glabre et lisse

On explique dans la littérature que la sexualité des patientes est l'un des besoins majeurs les plus négligés du cancer du sein et de son traitement. Même si des recherches sont en cours sur le sujet, les questions de sexualité sont rarement prises en compte et traitées efficacement dans la pratique clinique (Dai et al., 2020 ; Silva et al., 2023 ; Mangiardi-Veltin et al., 2023).

Le cancer peut toucher le conjoint, l'entourage car il faut réadapter la vie de la personne dû à la maladie. Un nouvel équilibre doit être adapté et ils devront s'accommoder ensemble à cette nouvelle vie. Comme expliqué plus haut, il est possible que cela amène à des problèmes liés à la sexualité. La perte de confiance, l'amour-propre, la fatigue intense par suite du traitement, l'angoisse, lorsqu'une personne est malade, celle-ci s'oublie, etc. Cela amène à mettre de côté la sexualité au sein du couple (Intimité et sexualité | Fondation contre le Cancer, s. d.). Mais il faut garder en tête que chaque femme vit sa maladie de façon différente et que tout le monde n'a pas la même capacité de résistance. Il faut aussi comprendre que certaines patientes n'ont pas les mêmes besoins. Et cela est pareil pour la sexualité. Il faut reconnaître aussi que la sexualité et la féminité sont des constructions sociales qui varient en fonction des contextes culturels. Il existe des facteurs historiques et socioculturels qui donnent lieu à des tendances différentes au sein des sous-groupes culturels. En effet, il y a une perception parfois étroite de la féminité dans la culture machiste, elle ne se sentait plus considérée comme épouse ou amante par son mari, mais plutôt comme une mère ou une femme de ménage (Hungry et al., 2017).

Les comportements attendu des professionnels de la santé d'après la littérature

La question de la sexualité devrait être abordée par les soignants, permettant d'informer les patientes de l'impact des différentes thérapies, de dépister leurs besoins et de prévenir ainsi que de traiter d'éventuelles complications (Silva et al., 2023). Les séquelles possibles des traitements peuvent être le doute quant à la féminité ainsi qu'une déformation de l'image de soi, la perte de libido ainsi que des douleurs nerveuses, la perte de sensibilité du sein traité, etc. (Notari et al., 2018). Malheureusement, la plupart des cliniciens ne reçoivent aucune formation sur la façon de s'enquérir de ces problèmes et la plupart ne se sentent pas préparés à en discuter (Silva et al., 2023). Ce silence est souvent dû au manque de ressources disponibles et à

l'incertitude quant aux stratégies appropriées de réadaptation. Les barrières culturelles peuvent également contribuer au manque d'attention portée à ces questions (Hung et al., 2017 ; Silva et al., 2023). La prise en compte de la sexualité dans le parcours de soins des patientes atteintes d'un cancer du sein est essentielle pour leur bien-être global.

Lors du diagnostic, le professionnel de santé (oncologue, infirmier, coordinateur de soins) peut encourager à aborder la question de la sexualité avec la patiente. Il est souhaitable d'inviter la patiente à poser des questions et à exprimer ses préoccupations (Silva et al., 2023). Si des problèmes spécifiques sont identifiés ou si la patiente exprime des inquiétudes, il faut l'orienter vers un professionnel de la santé spécialisé en sexualité (sexologue, gynécologue spécialisé, etc.). Le spécialiste de la santé sexuelle peut fournir des informations précises sur les effets des traitements sur la sexualité, ainsi que sur les options disponibles pour surmonter ces difficultés. Il est souhaitable que l'oncologue adapte le plan de traitement en fonction des besoins et des préoccupations de la patiente (De Keyser et al., 2023). Cela peut inclure des ajustements de médicaments, des recommandations pour minimiser les effets secondaires sur la sexualité, etc. Les professionnels de santé, y compris les psychologues, sont présents pour fournir un soutien émotionnel pour aider la patiente à faire face aux défis liés à la sexualité. Il est désirable que la patiente puisse évidemment bénéficier d'un suivi régulier pour évaluer l'impact des traitements sur sa sexualité et pour apporter des ajustements au plan de soins si nécessaire (Ferrandez & Serin, 2022).

La prise en compte de la sexualité fait vraiment partie intégrante de l'évaluation de la qualité de vie de la patiente tout au long du parcours de soins. Même après la fin des traitements, la prise en compte de la sexualité reste importante. Environ 50 % des patientes affirment que les professionnels de la santé ne leur en parlent pas, bien que plus de 40 % d'entre elles connaissent des dysfonctions sexuelles après le cancer (Charif et al., 2016 ; Dai et al., 2020 ; Zhou et al., 2015). Les professionnels de santé devraient continuer de surveiller et de soutenir la patiente au besoin. Il est important que chaque étape du parcours de soins intègre une communication ouverte, de favoriser la collaboration interprofessionnelle entre médecins, infirmières, psychologues et sexologues constituant un levier certain d'amélioration de la prise en charge de ces questions en oncologie. Il serait souhaitable qu'une évaluation individualisée des besoins de la patiente en matière de sexualité soit élaborée tout comme l'accès à des professionnels spécialisés en santé sexuelle si nécessaire. L'intégration de psychologues et de sexologues, par leurs savoirs des théories et modèles de la sexualité dans ses dimensions subjectives, pourrait faciliter la discussion, pour explorer en profondeur la perception subjective des patientes face

aux répercussions potentielles du cancer et de ses traitements dans leur vie quotidienne. Un soutien continu et adapté contribuera à améliorer la qualité de vie globale des patientes atteintes d'un cancer du sein.

Il est donc important de conduire des études en se basant plutôt sur les perceptions des professionnelles de santé, qui vont ainsi influencer la prise en charge de la sexualité. Peu d'études, jusqu'à présent montrent le point de vue des professionnelles sur la manière d'aborder la sexualité en oncologie (Shweizer et al., 2021).

Ce qui pose problème dans la prise en charge de la sexualité d'après la littérature

Dans la littérature on y explique aussi qu'il serait intéressant d'introduire des formations aux dimensions psychologiques et sociales de la sexualité dans les cursus médicaux et en soins infirmiers (Schweizer et al., 2021). Cela permettrait non seulement de prodiguer un stock de connaissances et de générer une réflexivité quant aux questions que pose la sexualité tout au long du parcours de soins mais également de mieux connaître et circonscrire les domaines d'expertise de chacun. On y explique que les infirmiers se sentent démunis dû au manque d'informations mais aussi par les contraintes structurelles ainsi que personnelles. Sur la base de formation lacunaire, il semble que les professionnels de santé mobilisent leurs expériences personnelles (histoire personnelle, éducation religieuse, années de pratique, lectures, etc.) pour aborder la sexualité dans ses dimensions plus subjectives. Ceci peut interférer avec une transmission d'informations dénuées de préjugés, notamment en termes de genre, d'orientation sexuelle ou d'âge et empêcher une discussion systématique de la sexualité tout au long du parcours de soins (Schweizer et al., 2021). Il serait également souhaitable de désigner des personnes qui puissent prendre en charge des questions sur la santé sexuelle au sein de l'équipe médicales, ce qui permettrait de mener une discussion de qualité avec le patient (Schweizer et al., 2021).

Les médecins exercent une forte influence en sexologie. D'une part, parce qu'ils constituent un groupe professionnel important. D'autre part, car les médecins interviennent plus fréquemment comme conférenciers dans les congrès de sexologie (Giami & Michaels, 2020). La prépondérance de la médecine se retrouve également dans le mode de prise en charge proposé, basé principalement sur la pharmacopée, et ce au détriment d'approches psychologiques. Giami & Michaels (2020) soulignent que la pratique sexologique actuelle consiste avant tout en l'administration de traitements pharmacologiques (68 %), alors que les approches psycho-corporelles ou sexo-analytiques arrivent largement derrière (20 %). Or, il

existe de nombreuses interventions psychologiques et sexo thérapeutiques dont certaines, comme les récents travaux de Brotto et al. (2012) et Brotto et al. (2018) basés sur la méditation de pleine conscience, ont démontré leur efficacité pour améliorer la sexualité post-cancer.

Par conséquent, le manque d'implication des psychologues en oncologie, en dépit de la reconnaissance de l'importance de l'évaluation subjective de la QdV dont les retentissements sur la sexualité post-cancer, questionne et pourrait constituer un levier d'amélioration de la prise en charge de ces problématiques (Schweizer et al., 2021). Giami et al. (1999) relevaient il y a 20 ans déjà, la place restreinte de la psychologie et des psychologues dans le champ de la sexualité précisant que « les interventions des psychologues dans ce domaine trouveront leur légitimité si elles sont portées par un développement de l'enseignement et de la recherche universitaire, seuls garants de leur rigueur, de leur scientificité et de leur autonomie professionnelle ».

Il serait intéressant que les soignants puissent poser des questions et oser parler de sexualité avec la patiente. Le thème de la sexualité est un sujet qui est encore tabou et cela peut amener à un mal être pour la patiente dans sa vie privée (Fenell et al., 2019). Cette problématique est très présente chez nous et doit-être prise en compte afin que la prise en charge soit de meilleure qualité.

La sexualité chez les patientes ayant eu un cancer est une notion plutôt nouvelle envers laquelle on prête de plus en plus attention depuis quelques années. Même si nous abordons de plus en plus cette thématique, en pratique cela n'est pas encore observé. Beaucoup de professionnels ne sont pas encore sensibilisés à parler de la sexualité. Il est donc important de conduire des études empiriques en se basant plutôt sur la subjectivité des professionnelles de santé, qui vont ainsi influencer la prise en charge de la sexualité. Peu d'études, jusqu'à présent montrent le point de vue des professionnelles sur la manière d'aborder la sexualité en oncologie (Fenell et al., 2019 ; Schweizer et al., 2021).

Pour cela, il serait intéressant de comprendre comment, sur le terrain, nous pourrions aider les soignants afin de pouvoir mieux prendre ce besoin en considération permettant aux patientes de se sentir bien dans leur relation mais aussi envers elles-mêmes. Les cliniciens se sentent-ils à l'aise réellement avec le sujet ? Il est également important d'identifier qui serait le ou les soignants qui pourront prendre en charge cette thématique avec les patientes. Comment pourrait-on aider les soignants à s'améliorer dans leur pratique en y incluant réellement cette thématique dans le parcours de soins des patientes ayant eu un cancer du sein ? Nous proposons

donc de poser la question de « Comment les professionnels abordent la sexualité dans la prise en charge des femmes ayant un cancer du sein ».

La qualité de vie est souvent confondue avec des notions voisines telles que le bien-être ou le bonheur. L'OMS propose une conception subjective et multidimensionnelle de la QdV en la définissant comme : « la perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses préoccupations ». Cette définition met l'accent sur le point de vue des patientes et enjoint à prendre en considération l'évaluation de la subjectivité dans l'expérience de la maladie. L'évaluation subjective de la QdV ne s'est pas imposée d'emblée en oncologie et semble poser encore de nombreux défis dans la pratique, car elle implique un changement du statut du sujet dans le domaine de la santé : « s'intéresser à la QdV c'est aller au-delà du diagnostic, du pronostic et du traitement, c'est rétablir la dimension du porteur de la maladie, c'est établir l'acte médical dans sa dimension sociale » (Lantheaume et al., 2017). La sexualité peut être affectée tout au long du parcours de soins.

Bien que l'évaluation subjective de la QdV et, plus particulièrement, des retentissements du cancer et de ses traitements sur la vie sexuelle, soit fortement encouragée dans les corpus infirmier et médical, de nombreux travaux relèvent que les professionnels de santé peinent à aborder ce sujet. Des lacunes sont mises en évidence : tout d'abord, la définition du concept de QdV pose un problème. Les dimensions qui ne se rapportent pas à la santé physique demeurent relativement floues et sont sous-évaluées dans les instruments les plus communément utilisés, comme l'échelle SF-36 (Ferrandez & Serin, 2022). Dans cette échelle, sur 36 items mesurés, seuls cinq évaluent la santé psychique et deux se réfèrent à la vie sociale. Le fait que dans ces échelles, souvent utilisées comme guide pour évaluer la QdV en oncologie, la santé physique soit l'objet principal d'attention et que les limitations dues aux problèmes psychiques soient évaluées avant tout en regard du retour au travail, plutôt qu'en regard de la capacité à retrouver du sens dans ses activités quotidiennes ou à se relier à son/sa partenaire, ou ses proches (Schweizer et al., 2021). Les représentations socio-culturelles des professionnels peuvent orienter leurs pratiques de soins, parfois déconnectées des réalités sociales dans lesquelles elles sont pourtant enracinées et ne permettent pas de saisir finement la perception subjective des patientes face au retentissement de la maladie pourtant nécessaire dans l'évaluation de la QdV. Ainsi, les professionnels de santé en oncologie se cantonnent le plus souvent à l'évaluation de symptômes physiques comme la douleur, la fatigue et la gêne occasionnée au travail. Ces éléments ne correspondent donc que partiellement aux besoins et attentes des patientes

(Schweizer et al., 2021). D'autres outils sont disponibles, les problèmes sexuels peuvent être dépistés à l'aide du FSFI (Menson et al., 2003). Il est également possible de dépister la dépression et la qualité de vie générale avec des questionnaires supplémentaires. Dans notre pratique, évaluer à la fois la qualité de vie globale et la présence de symptômes dépressifs peut aider à contextualiser les problèmes de santé sexuelle et à déterminer si d'autres experts peuvent être utiles à chaque patient. Par exemple, une patiente présentant un score élevé de dépression peut bénéficier d'une orientation vers un soutien psychiatrique ou psychologique, d'autant plus que la dépression et le dysfonctionnement sexuel font partie des symptômes les plus courants chez les survivantes du cancer du sein et se chevauchent souvent (Boswell & Dizon, 2015).

On peut alors se demander si en dépit de l'importance de la reconnaissance de l'évaluation subjective de la QdV en oncologie, la vision biomédicale de la sexualité, focalisée sur le fonctionnement génital, n'entraverait pas l'appréhension de la sexualité dans ses dimensions subjectives et relationnelles ?

Modèle de changement de comportement

Pour mieux cerner le rôle des professionnels de la santé à l'hôpital, nous allons utiliser « la roue du changement » de Michie et al., (2021). Celle-ci s'intéresse aux comportements et ce qui les déterminent. C'est un outil utilisé pour comprendre, évaluer et intervenir dans le processus du changement de comportement de personnes. Ce modèle nous permettra de comprendre quels sont les freins et les leviers d'actions possibles pour aider les soignants à aborder le thème de la sexualité chez les patientes ayant eu un cancer du sein. Cela permettrait de personnaliser les interventions des soignants en fonction de leur état d'esprit et de leurs motivations actuelles (Michie et al., 2011 ; Richardson et al., 2019).

En effet, ce modèle, construit à partir des théories psychosociales de changements de comportement, repose sur l'hypothèse que le changement de comportement repose sur trois composantes qui génèrent le comportement :

- La Capacité : Physique ou psychologique. Définie comme le fait d'avoir les connaissances et les compétences nécessaires pour s'engager dans l'activité concernée.
- La Motivation : définie comme des processus cérébraux qui dynamisent et dirigent le comportement. Divisée en deux catégories :
 - Processus réflexifs : impliquant des évaluations et des plans.

- Processus automatiques : impliquant des émotions et des impulsions qui découlent d'apprentissages associatifs et/ou de disposition innées.

- L'Opportunité : c'est l'ensemble des facteurs extérieurs à un individu qui rendent le comportement possible ou l'incitent. Il est soit physique, soit social. (Michie et al., 2011 ; Richardson et al., 2019 ; Syed Zwick, 2019).

Dans le contexte de la roue des changements de comportements, aborder le thème de la sexualité chez les patientes ayant eu un cancer du sein peut être un défi.

Les rôles et les comportements attendu de l'ensemble des professionnels

Il est important, dans un parcours de soin, que les rôles de chaque soignant soient bien prédéfinis afin d'éviter d'empiéter sur les autres mais aussi pour que les soins aillent dans le même sens et que cela soit cohérent. Cette manière de fonctionner sera donc plus simple pour la patiente mais également pour les soignants. Qui devrait aborder la sexualité ?

Les infirmiers sont bien placés pour fournir des informations et des conseils de base sur les changements sexuels qui peuvent survenir en raison du cancer du sein et de ses traitements. Ils peuvent expliquer les effets secondaires des traitements et les stratégies pour les gérer (Toffel et al., 2021). Les infirmiers sont formés pour évaluer les besoins des patients dans leur globalité. Cela inclut les besoins en matière de santé sexuelle. Ils peuvent poser des questions et écouter activement pour comprendre les préoccupations spécifiques de chaque patiente. Les infirmiers sont souvent les membres de l'équipe de soins qui passent le plus de temps avec les patientes. Ils peuvent établir des relations de confiance et de proximité qui facilitent la communication sur des sujets sensibles tels que la sexualité. Si les problèmes liés à la sexualité sont complexes ou nécessitent une expertise plus spécialisée, les infirmiers peuvent orienter les patientes vers d'autres professionnels de la santé. De plus, les infirmiers n'ont pas de moment exclusif dans un bureau, par exemple, pour pouvoir avoir l'occasion de discuter de ce sujet (Knox et al., 2020).

L'oncologue, lui, a une connaissance approfondie du cancer du sein et de ses traitements. L'oncologue peut fournir des informations précises sur les effets secondaires des traitements du cancer du sein (L'oncologie au Chirec, 2013). Cela inclut les changements hormonaux, les effets sur la libido, la fatigue, etc., qui peuvent avoir un impact sur la vie sexuelle. Il peut adapter les traitements en fonction des besoins et des préoccupations de la patiente. Par exemple, il peut ajuster les médicaments ou recommander des thérapies spécifiques pour minimiser les effets

négatifs sur la sexualité. Les préoccupations concernant la sexualité peuvent avoir un impact significatif sur la santé mentale et émotionnelle de la patiente. L'oncologue peut offrir un soutien psychologique et, si nécessaire, recommander une consultation avec un psychologue ou un conseiller spécialisé comme un sexologue car celui-ci n'aura pas toujours toutes les compétences pour répondre aux questions ou au besoin de la patiente.

Le kinésithérapeute a une place également importante dans la prise en charge des femmes ayant eu un cancer du sein. La prise en charge se fait dès le post-op immédiat en chambre pour donner suite à une chirurgie. Après une chirurgie du cancer du sein, il peut y avoir une perte de mobilité dans la région du sein et de l'épaule (La place de la kinésithérapie dans la clinique du Sein, 2023). Le kinésithérapeute peut aider à restaurer cette mobilité grâce à des exercices et des techniques de rééducation spécifiques, ce qui peut améliorer la confiance en soi et l'estime de soi de la patiente lorsqu'il s'agit d'explorer et de pratiquer sa sexualité. Certaines patientes peuvent ressentir de la douleur ou de l'inconfort dans la région du sein, ce qui pourrait les conduire à ne pas donner suite à la chirurgie ou aux traitements. Le kinésithérapeute peut proposer des techniques de gestion de la douleur, telles que des massages, des étirements et des exercices doux, pour soulager les symptômes et permettre à la patiente d'explorer une sexualité libre de douleur. La prise en charge peut également se réaliser à l'extérieur de l'hôpital, dans la continuité des effets de la chirurgie mais aussi des traitements comme la chimiothérapie et radiothérapie. Le kinésithérapeute peut déjà, d'une part, aider la patiente à diminuer sa fatigue grâce à une activité physique régulière et d'autre part, il peut également aider à améliorer la circulation sanguine, à renforcer les muscles et à favoriser le bien-être général, ce qui peut avoir des effets bénéfiques sur la santé sexuelle. Il peut aussi aider à diminuer les effets secondaires tels que les neuropathies liées à certaines chimiothérapies. Certains traitements peuvent entraîner des changements hormonaux qui impactent la santé et la fonctionnalité du plancher pelvien. Un kinésithérapeute spécialisé en rééducation pelvienne peut aider à traiter les troubles de la continence urinaire ou fécale, les douleurs pelviennes ou les dysfonctions sexuelles qui peuvent résulter de ces changements, et ainsi améliorer la santé sexuelle globale de la patiente. Ce soignant va aider également à diminuer certaines douleurs articulaires ainsi que d'augmenter le taux d'endorphine pour diminuer la dépression (La place de la kinésithérapie dans la clinique du Sein, 2023). En fournissant une approche holistique et en travaillant en collaboration avec d'autres professionnels de santé, le kinésithérapeute peut contribuer à aider les patientes ayant eu un cancer du sein à prendre en compte leur besoin de relations intimes, favorisant ainsi leur réadaptation physique et émotionnelle après les traitements.

Peut-être serait-il intéressant d'en discuter avec un psychologue ? Mais faudrait-il déjà oser consulter un psychologue ? En effet, il est encore difficile pour certain, dans notre culture de voir un psychologue. Il peut y avoir différentes raisons pour lesquelles certaines personnes hésitent à consulter un psychologue. Certaines personnes peuvent se sentir gênées ou honteuses de demander de l'aide pour des problèmes émotionnels ou mentaux. D'autres peuvent craindre d'être jugées ou stigmatisées par les autres. Il est également possible que certaines personnes aient des idées fausses sur ce qu'implique une thérapie ou qu'elles craignent de découvrir des aspects d'elles-mêmes qu'elles préfèrent ne pas affronter. Les études menées en psychoncologie montrent que 50% des patientes éprouvent des difficultés psychologiques à un moment ou un autre dans le parcours de soins. La détresse émotionnelle sévère a été reconnue comme un facteur susceptible d'altérer tant la qualité de vie de la patiente et de son entourage que sa survie (Le rôle des oncopsychologues | CHIREC Pro, 2023). Consulter un psychologue peut être extrêmement bénéfique pour le bien-être mental. Les psychologues sont formés pour aider les gens à surmonter leurs difficultés et à améliorer leur santé mentale. Ils offrent un espace sûr et confidentiel où les personnes peuvent parler ouvertement de leurs problèmes sans crainte de jugement. Dans notre cas, un psychologue pourrait être présent pour discuter et aborder le souci de déformation de l'image corporelle. C'est déjà un premier travail pour identifier aussi les problèmes liés à la sexualité.

Ensuite il y a le sexologue qui joue un rôle crucial dans la prise en charge des patientes atteintes d'un cancer du sein pour plusieurs raisons. Un sexologue peut aider à comprendre et à accepter de vivre avec des changements corporels liés aux différents traitements et peut proposer des solutions adaptées (Giami & Michaels, 2020). Les problèmes liés à la sexualité sont souvent difficiles à aborder, même avec les professionnels de la santé. Un sexologue est formé pour créer un environnement accueillant et non-jugeant où les patientes peuvent discuter ouvertement de leurs préoccupations, de leurs besoins et de leurs désirs. Un sexologue peut également fournir des informations précises sur les changements sexuels liés au cancer du sein, ainsi que sur les différentes options disponibles pour y faire face. Cela inclut des conseils sur les techniques, les dispositifs ou les médicaments qui peuvent aider à surmonter ces difficultés (Brotto, L. (2018)). Ensuite, on sait que la sexualité joue un rôle essentiel dans les relations intimes. Un sexologue peut aider les patientes et leur partenaire à rétablir une intimité physique et émotionnelle après le traitement du cancer du sein. Le diagnostic et le traitement d'un cancer du sein peuvent entraîner un stress, une anxiété et une dépression importants, ce qui peut affecter la vie sexuelle. Un sexologue peut aider à gérer ces émotions et à développer des

stratégies pour maintenir une vie sexuelle satisfaisante malgré les défis. En somme, un sexologue apporte une expertise précieuse pour aider les patientes atteintes d'un cancer du sein à surmonter les défis liés à la sexualité, à rétablir leur intimité et à améliorer leur qualité de vie globale pendant et après le traitement (La sexualité après un épisode de cancer, sd). Malheureusement dans les unités d'oncologie, peu de sexologues sont présents. Cela pourrait être primordial d'avoir un sexologue dans l'équipe si l'institution avait les fonds pour en engager un. Mais si on fait appel à un sexologue, c'est que le sujet a déjà été abordé et qu'un problème a déjà été plus ou moins identifié. Mais qui pourrait alors discuter de ce sujet-là avec la patiente avant que ce type de problème soit observé ?

Il y a le coordinateur de soins qui est présent lors du parcours de soins de la patiente. Celui-ci pourrait-être la personne de référence pour la patiente, la personne en qui la patiente a confiance et qui l'accompagne tout au long de son trajet de soins, du diagnostic jusqu'à la fin des traitements. Il agit comme un intermédiaire entre les différents membres de l'équipe de santé, tels que les oncologues, les infirmiers, les psychologues, les sexologues, etc. Il favorise la communication fluide et assure que les informations pertinentes soient partagées entre tous les intervenants. Son rôle est de pouvoir écouter et répondre aux questions de la patiente. Le coordinateur de soins est bien informé sur les ressources disponibles pour répondre aux besoins de la patiente. Il peut orienter la patiente vers des professionnels spécialisés en santé sexuelle, des groupes de soutien, des thérapies complémentaires, etc. (De Keyzer et al.,2023). Celui-ci aide à planifier les rendez-vous médicaux et les suivis nécessaires pour aborder les problèmes liés à la sexualité. Il s'assure que la patiente ait accès à tous les professionnels de santé dont elle a besoin. Il peut également offrir un soutien émotionnel et être une source de réconfort pour la patiente. Le coordinateur de soins travaille en étroite collaboration avec la patiente pour élaborer un plan de soins individualisé qui prend en compte l'ensemble des besoins de la patiente dont celui de sa sexualité, en fonction de son état de santé et de ses préférences personnelles. En somme, le coordinateur de soins est un maillon essentiel de l'équipe de soins pour assurer une prise en charge globale et adaptée de la sexualité chez les patientes atteintes d'un cancer du sein. Il facilite la communication, coordonne les services et assure que la patiente reçoit le soutien et les ressources nécessaires pour gérer au mieux les défis liés à la sexualité. Mais les coordinateurs ne sont pas spécialement formés pour parler du sujet qu'est la sexualité. Pourtant, celui-ci pourrait être la personne qui ouvrirait les portes pour parler de ce sujet (L'Infirmière coordinatrice des Soins en Oncologie, Votre guide, 2014 ; De Keyzer et al., 2023).

On remarque que donc la collaboration interprofessionnelle est essentielle dans les soins oncologiques. Chaque soignant a un rôle important à jouer. Cette collaboration est primordiale afin de pouvoir prendre en charge les patientes dans leur ensemble, il ne faut pas que prendre en compte la maladie, mais aussi tous les soucis qui gravitent autour, dus au cancer. Pour cela, un trajet de soins sera mis sur pied (celui-ci est très souvent adapté à chaque patiente, il sera personnel, en fonction de leur âge, du stade de la maladie et de leurs besoins) pour chaque patiente (Le rôle des oncopsychologues | CHIREC Pro, 2023 ; La place de la kinésithérapie dans la clinique du Sein, 2023)

En somme, le comportement attendu des professionnels de la santé dans le cadre du cancer du sein et de la prise en charge du besoin de sexualité des patientes est donc l'écoute et la communication. En effet, les professionnels de la santé doivent être à l'écoute des patientes et créer un espace de communication sécurisé dans lequel elles peuvent exprimer leurs préoccupations et leurs besoins en matière de sexualité. Les professionnels de la santé doivent être bien informés sur l'impact du cancer du sein sur la sexualité des femmes et être en mesure d'éduquer les patientes sur les effets physiques et psychologiques du traitement. L'ensemble des soignants doivent respecter la vie privée des patientes et préserver leur intimité lors des discussions sur la sexualité. Les professionnels de la santé doivent effectuer une évaluation globale de la sexualité des patientes, en tenant compte des aspects physiques, psychologiques et relationnels. Ils doivent être également en mesure de proposer des solutions adaptées aux besoins spécifiques de chaque patiente, tels que des conseils sur les techniques de stimulation sexuelle, le recours à des lubrifiants, l'adaptation de la fréquence des rapports sexuels, etc. Lorsque cela est nécessaire, les soignants doivent pouvoir orienter les patientes vers des professionnels spécialisés tels que des sexologues, des thérapeutes de couple ou des conseillers en santé sexuelle. Les professionnels de la santé doivent proposer un suivi régulier pour évaluer l'efficacité des interventions mises en place et ajuster si nécessaire la prise en charge de la sexualité des patientes. Ils doivent adopter une approche globale et holistique dans la prise en charge du besoin de sexualité des patientes atteintes d'un cancer du sein, en tenant compte de l'ensemble de leurs besoins physiques, psychologiques et relationnels.

Les déterminants des comportements des professionnels de la santé

Les déterminants des comportements peuvent être multiples et varient d'une personne à une autre. Dans notre cas, nous pouvons dire que l'environnement social peut influencer le comportement des soignants dans la prise en charge de la sexualité (Michie et al., 2011). En effet, l'influence du groupe social dans lequel le professionnel de la santé a évolué peut jouer

un rôle important dans ses comportements. Les normes sociales, les attentes et les pressions sociales peuvent toutes influencer les actions de la personne. Les valeurs ainsi que les croyances peuvent être également des déterminants du comportement. Les professionnels peuvent être guidés par des croyances et des valeurs personnelles qui peuvent être différentes de la patiente. Cela peut amener à une prise en charge médiocre des difficultés liées à la sexualité. Si le soignant et la patiente ont des valeurs et des croyances divergentes concernant la sexualité, cela peut entraîner un manque de compréhension et de sensibilité de la part du soignant envers les besoins en termes de sexualité, de relations intimes de la patiente. Cela peut conduire à une communication inefficace, à une stigmatisation ou à une minimisation des préoccupations sexuelles de la patiente, ce qui nuit à la qualité de la prise en charge (Derradji, 2023). Si le soignant a des préjugés ou des stéréotypes envers certaines orientations sexuelles, identités de genre ou pratiques sexuelles, cela peut entraîner une discrimination ou un manque de soutien envers la patiente concernée. Cela peut avoir un impact négatif sur la confiance et le bien-être de la patiente, ce qui peut détériorer la prise en charge autour de l'intimité, la sexualité. Il est donc important pour les professionnels de la santé de faire preuve d'ouverture d'esprit, de respect et de sensibilité culturelle pour offrir des soins inclusifs et respectueux de la diversité des besoins de la patiente.

Nous avons souligné plus haut l'existence d'outils comme des échelles, permettent de mesurer par exemple la qualité de vie de la patiente donnant lieu d'observer si le besoin de relations intimes était impacté pour la maladie et/ou par les différents traitements. Un autre outil peu utilisé mais qui pourrait être bénéfique est la simulation virtuelle. L'éducation par simulation améliore les connaissances et les compétences des professionnels de la santé des milieux de soins primaires (Warren et al., 2016). Bien que la recherche en soit encore à ses débuts, les simulations virtuelles sur écran constituent une stratégie de transfert des connaissances innovante et rentable pour encourager l'adoption des lignes directrices et peuvent se révéler aussi efficaces que les simulations en réalité (Silva et al., 2023). Ces outils peuvent être un déterminant du comportement. En effet ces outils peuvent aiguillier le soignant dans la prise en charge de la patiente en fonction des besoins impactés et donc de pouvoir fournir des soins personnalisés et adaptés permettant de prendre en compte les aspects psychologiques, physiques et émotionnels liés à la sexualité. Grâce aux échelles, par exemple, il est également possible que ces mesures puissent aider les professionnels à évaluer l'efficacité des différents traitements sur la qualité de vie et la sexualité des patientes. Ils peuvent ainsi ajuster les traitements, les stratégies de gestion des symptômes et les interventions de soutien en fonction

des besoins spécifiques identifiés. Enfin, ces outils peuvent avoir un impact sur le comportement des professionnels de la santé en les incitant à se former davantage sur les questions de sexualité en oncologie et en les encourageant à proposer des services de soutien spécifiques, tels que des consultations spécialisées en sexualité ou des références vers des professionnels de la santé sexuelle.

Les formations à propos de la prise en charge de la sexualité pour les soignants peuvent être un déterminant du comportement. En effet, pouvoir participer à des formations peuvent offrir aux soignants des connaissances approfondies sur les aspects de la sexualité, y compris les questions liées au développement, à l'anatomie, à la fonction sexuelle, aux orientations et identités sexuelles, aux troubles sexuels, etc. En comprenant mieux ces aspects, les soignants sont mieux équipés pour aborder les problèmes de sexualité avec leurs patients. Ces formations aident les soignants à développer une compréhension et une sensibilité accrues à l'égard des diverses orientations et identités sexuelles. Cela peut les aider à éviter les jugements ou les biais lorsqu'ils traitent de questions liées à la sexualité, et à créer un environnement plus accueillant et inclusif pour tous les patientes. Cela peut aussi fournir aux professionnels des compétences de communication spécifique pour aborder les sujets délicats liés à la sexualité. Ils apprennent comment poser des questions ouvertes, écouter activement, être empathiques et créer un espace sécuritaire pour que les patients puissent s'exprimer librement sur leurs préoccupations ou besoins. En somme, les formations sur la prise en charge du besoin de relation intime pour les soignants peuvent jouer un rôle déterminant dans la façon dont ils abordent la sexualité avec leurs patientes. Ces formations permettent d'acquérir des connaissances approfondies, de développer des compétences de communication ouverte et d'accroître la sensibilité et l'empathie envers les patientes. En adoptant ces comportements, les soignants peuvent offrir des soins de qualité, axés sur les besoins individuels et respectueux de la diversité sexuelle de leurs patientes.

Les freins et leviers d'action pour aider les soignants

Nous en déduisons que pour améliorer le comportement des soignants, il est important de faire appel à leur motivation, à leurs capacités et aux opportunités qui se présentent. Voici les freins et les leviers d'action possibles pour aider les soignants à aborder ce sujet délicat :

Pour ce qui est des freins, les soignants peuvent ne pas avoir été formés spécifiquement pour aborder les questions de sexualité liées au cancer du sein. Ils peuvent se sentir mal à l'aise ou peu préparés à traiter ce sujet. Il y a donc un manque de formation et d'information (Dai et al., 2020). La sexualité reste aussi un sujet tabou, même dans le contexte médical. Certains

soignants peuvent craindre de créer une situation inconfortable ou de franchir des limites professionnelles en abordant ce sujet. Il est possible que les soignants craignent que la discussion de la sexualité puisse déclencher des émotions difficiles pour les patientes, comme de la tristesse, de l'anxiété ou de la colère. Les soignants peuvent se sentir pressés par le temps et privilégier les aspects médicaux urgents, reléguant la discussion sur la sexualité au second plan.

Mais il existe des leviers d'action possibles comme donner la capacité aux soignants de pouvoir assister à des formations spécifiques sur les aspects de la sexualité après un cancer du sein peut les aider à se sentir plus confiants et compétents pour aborder ce sujet avec les patientes (Dai et al., 2020). Il faudrait également créer un environnement de confiance en encourageant la communication ouverte, en montrant de l'empathie et en étant sensible aux émotions des patientes. La création de ce genre d'environnement augmenterait la motivation des soignants à aborder ce thème. Il serait souhaitable aussi de normaliser la discussion sur la sexualité, en montrant que la sexualité est une partie normale et importante de la vie, même après un cancer du sein, les soignants peuvent contribuer à briser le tabou entourant ce sujet. L'utilisation d'outils d'évaluation comme des questionnaires ou des guides d'entretien spécifiques peuvent aider les soignants à aborder la sexualité de manière structurée et à éviter d'oublier des points importants. Il serait indispensable d'inclure la prise en charge globale de la sexualité et donc d'intégrer la discussion à propos de la sexualité dans le parcours de soin de la patiente. Cela permettra de montrer de l'importance vis-à-vis de ce sujet et favoriser une approche holistique de la prise en charge. Les soignants doivent être à l'écoute des préoccupations, des questions et des besoins des patientes. Cela peut permettre d'identifier les points qui nécessitent une attention particulière.

En combinant ces leviers d'action, les soignants peuvent surmonter les freins et aborder de manière effective et bienveillante la question de la sexualité chez les patientes. Cela contribue à une prise en charge plus complète et adaptée à leurs besoins spécifiques.

Pour synthétiser, parmi les plus grands défis figurent ceux associés à la fonction sexuelle féminine. La chimiothérapie, la thérapie endocrinienne, les interventions chirurgicales et la radiothérapie peuvent toutes avoir un effet important sur la santé et la fonction sexuelles d'une femme. Les préoccupations sexuelles entraînent une détresse émotionnelle importante, notamment de la tristesse/dépression, des problèmes liés à l'apparence personnelle, de la stigmatisation et des impacts négatifs sur les relations personnelles (Boswell & Dizon, 2015). On constate que la discussion des problèmes liés à la sexualité est souvent négligée, mais il est

pourtant crucial de les aborder (Dai et al., 2020 ; Silva et al., 2023 ; Mangiardi-Veltin et al., 2023). Cette problématique est le résultat d'un manque d'informations, de divergences de valeurs et de croyances, d'un déficit de communication, etc. (Dai et al., 2020 ; Boswell et Dizon, 2015). Les professionnels jouent un rôle essentiel dans la résolution de ces problèmes. Le coordinateur de soin est au cœur de la prise en charge de la discussion à propos de la sexualité. C'est pour cela que nous souhaitons seulement interroger des coordinateurs. Le coordinateur de soins en oncologie occupe une position centrale dans la prise en charge de ce besoin des patientes ayant eu un cancer du sein. Grâce à ses nombreuses compétences citer plus haut, il contribue à améliorer la qualité de vie de ces patientes en abordant cette dimension importante. Dans la littérature, on y explique des pistes pour aider à prendre en compte cette thématique, mais qu'en est-il de la réalité ? C'est une question qui est souvent soulevée et c'est pour cette raison que nous avons souhaité écrire ce mémoire sur ce thème. Il existe plusieurs obstacles qui empêchent les soignants d'aborder ce thème de manière optimale. Nous souhaitons comprendre comment les soignants se sentent face à ce sujet, comment ils abordent la sexualité avec les patientes, identifier ce qui pose problème dans la réalité afin de pouvoir traiter pleinement ce sujet, etc. (Boquiren et al., 2016; Boswell et Dizon, 2015; Luctkar-Flude et al., 2015; Maiorino et al., 2016; Male et al., 2016).

Pour la suite de ce travail, j'ai décidé de parler de coordinatrices et non de coordinateurs étant donné qu'il y a beaucoup plus de femmes que d'hommes dans ce milieu.

Question de recherche

En formulant de manière plus claire, concise et précise, voici la question de recherche : « Comment les coordinatrices de soins en oncologie abordent la sexualité dans la prise en charge des femmes ayant un cancer du sein et de quelle manière les comportements ainsi que les déterminants de comportements de celles-ci influencent la prise en charge de la sexualité ».

Quand nous parlons de patientes ici, nous entendons des femmes âgées de 18 ans et plus. Ce sont, évidemment, des personnes qui ont eu un parcours oncologique. En médecine, un patient est une personne physique qui reçoit une attention médicale à sa demande ou non (Health Belgium, 2002).

Dans notre question, nous abordons également le terme de sexualité. La sexualité humaine est selon l'OMS est « un aspect central de l'être humain tout au long de la vie et comprend le sexe, les identités et les rôles socialement associés aux genres, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue et exprimée sous forme de pensées,

de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de relations et de rôles. La sexualité regroupe ainsi de nombreuses dimensions mais chaque personne ne ressent pas ou ne vit pas nécessairement chacune d'entre elles (OMS, 2006).

Méthode

Choix de l'approche générale et justification

Nous voulions écrire un mémoire qualitatif car cela avait toute son importance pour le sujet choisi. Nous recherchons la subjectivité des personnes. La recherche qualitative essaie de se concentrer sur le sens des phénomènes sociaux et les significations que les gens leur apportent (Denzin & Lincoln, 2000). Puisque c'est la perception du public cible que nous recherchons. La recherche qualitative est donc appropriée pour plusieurs raisons que nous allons énumérer : C'est un sujet qui est complexe, qui va permettre de générer de nouvelles idées, c'est un sujet de recherche encore peu étudié, qui va permettre de décrire des attitudes et les comportements des coordinatrices et ceci va également permettre de comprendre le ressenti des coordinatrices de soins en oncologie. Nous souhaitons comprendre quel comportement les coordinatrices adoptent dans la prise en charge de la sexualité et comment ceux-ci abordent et à quel moment ce thème avec les patientes ayant eu un cancer du sein. Nous souhaitons évidemment trouver des pistes d'amélioration en leur demandant ce qu'ils proposeraient pour augmenter la qualité de la prise en charge, des difficultés liées à la sexualité, etc.

Population d'étude et échantillonnage

Population cible

Comme expliqué plus haut, la population cible de cette recherche sont les coordinatrices de soins en oncologie. Celles-ci doivent donc prendre en charge les femmes ayant un cancer du sein. La coordinatrice a été sélectionnée car elle joue un rôle crucial dans la prise en charge des femmes ayant eu un cancer du sein, car elle assure la coordination et la continuité des soins tout au long du parcours de traitement et de guérison. Les femmes atteintes d'un cancer du sein nécessitent souvent des soins complexes impliquant différentes spécialités médicales, notamment la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie et la prise en charge psychosociale. La coordinatrice de soins veille à ce que ces différentes facettes de la prise en charge médicale soient bien intégrées et coordonnées. Elle joue également un rôle clef dans la communication entre les membres de l'équipe médicale, les patientes et leur famille. Elle fournit des

informations détaillées sur le diagnostic, les options de traitement, les effets secondaires possibles, et elle répond aux questions pour aider les femmes à comprendre et à participer activement à leur propre prise en charge. La coordinatrice va élaborer un plan de traitement personnalisé en collaboration avec l'équipe médicale et la patiente. Cela inclut la planification des différentes étapes du traitement ainsi que la gestion des rendez-vous. Les femmes atteintes de cancer du sein peuvent faire face à des défis émotionnels et psychologiques importants. La coordinatrice de soins en oncologie s'assure que les ressources psychosociales nécessaires sont disponibles. La coordinatrice de soins continue à jouer un rôle crucial après la fin du traitement en assurant un suivi régulier pour détecter toute récurrence précoce, gérer les effets secondaires à long terme, et fournir un soutien continu pour la réadaptation et la qualité de vie.

La coordinatrice en oncologie contribue à offrir une approche globale et centrée sur la patiente, favorisant ainsi une meilleure prise en charge des femmes ayant eu un cancer du sein. Elle facilite la collaboration entre les professionnels de la santé, améliore la communication, et assure une continuité des soins pour optimiser les résultats cliniques et le bien-être des patientes

Échantillonnage

Nous avons recherché les personnes qui accepteraient d'être interrogées. Pour cela nous avons dû nous rendre dans différents hôpitaux de Bruxelles afin de rencontrer des coordinatrices de soins en oncologie qui accepteraient de réaliser un entretien. Par facilité, il nous est arrivé également de contacter des coordinatrices de soins par téléphone ou par e-mail pour leur demander s'ils accepteraient de réaliser un entretien pour notre mémoire. Malheureusement nous n'avons pas eu suffisamment de réponses positives. Nous avons donc dû nous rendre dans les hôpitaux du Brabant Wallon et du Hainaut pour trouver d'autres personnes. À Bruxelles nous avons pu interroger six personnes. Trois personnes viennent d'hôpitaux du Brabant wallon et quatre personnes travaillent dans des hôpitaux du Hainaut.

Mode de collecte de données

Élaboration du guide d'entretien

Après nous être au mieux documentés sur le sujet, nous avons commencé à élaborer un questionnaire de recherche. Il fallait donc que les questions soient ouvertes. Grâce au cadre théorique qui a préalablement été écrit nous avons pu soulever des questions. Une quinzaine de questions ont pu être écrites. Toutes ces questions nous ont permis de comprendre comment se sentent les coordinatrices de soins face à la thématique de la sexualité et comment celles-ci abordent ce sujet avec les patientes et qu'est ce qui influence d'après elles leurs comportements.

Collecte des données

La plupart des entretiens se sont passés sur place, à l'hôpital, à l'endroit où les coordinatrices de soins travaillent. Les coordinatrices nous ont accordés entre 35 minutes et 1H15 de leur temps pour réaliser les entretiens. Seulement deux entretiens se sont passés à distance. Nous avons utilisé Teams pour discuter à distance.

Avant de commencer l'entretien, je me présente et je réexplique à la personne pourquoi elle a été sélectionnée. Je lui demande si elle s'y d'accord d'être enregistrée en insistant que je serais la seule à avoir accès à ses données et que ni son nom et ni son prénom ne sera mentionné dans l'enregistrement. J'expliquerai aussi qu'une fois l'entretien retranscrit, que cet enregistrement sera supprimé. Son identité ne sera donc reprise nulle part. Je lui demanderai ensuite si elle a des questions et si elle confirme son souhait de participer à l'entretien.

Durant l'entretien je n'hésite pas à reformuler la question si l'une d'elle n'est pas comprise ou je formule des sous-questions pour pouvoir compléter les réponses afin d'avoir toutes les informations dont j'ai besoin.

Une fois l'entretien terminé il était important de bien le conclure. Pour soigner le moment de clôture, j'ai réalisé une brève synthèse des éléments principaux qui ont été dit durant l'entretien. Je lui demande si elle a des choses à rajouter ou peut-être à corriger. Je rappelle évidemment le caractère de confidentialité des informations et je finis par remercier la personne.

Critères d'arrêts

Pour cette recherche nous avons élaboré des critères d'arrêts concernant la participation des sujets à la recherche, en partie ou en totalité. Les participantes peuvent, si elles le souhaitent, s'arrêter durant l'entretien. Si cela devait se produire, nous utiliserions seulement les réponses que la personne nous aurait fourni juste avant l'arrêt de l'entretien. Si la personne souhaite poursuivre le reste de l'entretien à un autre moment, cela est évidemment possible. Un nouveau rendez-vous sera fixé afin de finir notre discussion. Nous nous autorisons à arrêter un entretien si nous observons que la personne ne se sent pas bien ou pas à l'aise de parler de ce sujet. L'abandon de cette recherche est possible. Le critère d'abandon de l'expérimentation est le manque de personnes souhaitant participer aux entretiens. Mais durant cette recherche, il n'y a eu aucun abandon.

Analyse des données

Retranscription

Après avoir récolté l'ensemble des entretiens, nous avons pu commencer la retranscription des entretiens. Ayant pu enregistrer chaque entretien, nous avons facilement retranscrit les entretiens sur word en ne mentionnant aucun nom pour garder l'anonymat de la personne. Les entretiens ont tous été retranscrit intégralement.

Interprétation

Une fois tous les entretiens mis par écrit, nous avons pu mettre l'ensemble des réponses en communs et observer leur capacité à aborder le sujet de la sexualité dans leur prise en charge mais aussi de comprendre ce qui peut influencer leur comportement actuel.

Nous avons commencé par surligner dans les textes, des passages qui révèlent quelque chose de l'expérience de la personne en lien avec notre question de recherche, des passages qui nous semblent importants pour cette recherche et pourra nous aider à répondre à la question de recherche. Cela me permet de développer une compréhension approfondie du contenu et de commencer à identifier des thèmes émergents. Surligner va également permettre de se familiariser avec les données.

L'analyse a été réalisée par l'élaboration d'un arbre de cordage. Il nous a permis de mettre en avant les unités de sens dégagés des entretiens, ainsi que les différentes catégories abordées par les coordinatrices.

Résultat

Dans cette partie les résultats des entretiens vont être réparti sous forme de 6 thèmes principaux qui sont ressortis des entretiens :

1. Les caractéristiques des coordinatrices
2. Le rôle des coordinatrices
3. Les comportements
4. Les déterminants de leur comportement
5. Comment la collaboration est réalisée
6. Les améliorations

1. Les caractéristiques des coordinatrices

Dans cette rubrique je vais faire une brève description des 13 coordinatrices de soins en oncologie qui ont participé à cette recherche. Ces informations fournissent un aperçu précieux de l'expérience et des antécédents des participantes. Cela permet de contextualiser les résultats et à comprendre les perspectives uniques que chaque participante apporte à la recherche

Numéro des participants	Cursus	Expériences
Participante 1 (P1)	Diplômée en soins infirmier et a sa spécialisation en oncologie.	A travaillé 6 ans en oncologie et est coordinatrice depuis 5 ans.
Participante 2 (P2)	Diplômée en soins infirmier et a sa spécialisation en oncologie.	Est coordinatrice depuis 15 ans, 12 ans dans un autre hôpital en sénologie, 3 dans ce nouvel hôpital.
Participante 3 (P3)	A son bachelier en soins infirmier.	A travaillé 10 ans en chirurgie abdominale. Est coordinatrice depuis 5 années en sénologie.
Participante 4 (P4)	A son bachelier en soins infirmier.	A travaillé en médecine cardiaque et en radiothérapie durant 8 ans. A travaillé quelques temps en

		radiologie. Elle est maintenant coordinatrice depuis 2 ans.
Participant 5 (P5)	A son diplôme de soins infirmier. Elle a obtenu son master en santé publique en parallèle dès son début en tant que coordinatrice.	Après avoir travaillé en gastroentérologie et dans un laboratoire du sommeil, elle a fini en sénologie. Elle est coordinatrice depuis 11 ans.
Participant 6 (P6)	Elle a obtenu son bachelier infirmier et a ensuite fait directement sa spécialisation en oncologie.	Après avoir travaillé 10 ans en oncologie, elle est coordinatrice en sénologie ici depuis 11 ans.
Participant 7 (P7)	Manque d'informations.	Après avoir travaillé 10 ans en oncologie, elle est arrivée ici en 2018 en tant que coordinatrice de soins.
Participant 8 (P8)	Diplômée en soins infirmier et a sa spécialisation en oncologie.	Arrivée ici en septembre 2023 comme coordinatrice, elle a travaillé 4 ans en oncologie dans un autre hôpital de jour.
Participant 9 (P9)	A obtenu son bachelier en soins infirmier.	Après avoir travaillé en hospitalisation dans un autre hôpital, elle a intégré l'hôpital dans lequel elle travaille actuellement en 2006. Elle a été proposée pour le poste de coordinatrice en 2007 ici en sénologie. Elle a travaillé 10 ans en hôpital de jour et est coordinatrice depuis 10 ans.

Participant 10 (P10)	Elle a obtenu son bachelier en soins infirmier.	Elle a travaillé 10 ans en hôpital de jour oncologique et cela fait 10 ans qu'elle est coordinatrice de soins.
Participant 11 (P11)	Après avoir obtenu son diplôme d'infirmière, elle a obtenu un master en sexualité. En 2016, elle a obtenu un certificat en sexologie.	Elle a commencé à travailler en gynécologie ici en 1999, puis en chirurgie plastique et en soins palliatifs. En 2007, elle est devenue coordinatrice en sénologie.
Participant 12 (P12)	Elle a fait une spécialisation en santé communautaire après ses études d'infirmière, puis a fait l'école des cadres et a obtenu un master en santé publique.	Elle a commencé à travailler en oncologie en 1999 et est coordinatrice de soins depuis 7 ans.
Participant 13 (P13)	Après ses études d'infirmières et ensuite a fait sa spécialisation en oncologie. Après cela, elle a fait son master en santé publique.	Elle a commencé à travailler en oncologie il y a 4 ans. Elle a travaillé à temps plein la première année puis a fait son master en santé publique. Elle est coordinatrice depuis un an et travaille aussi comme infirmière à l'hôpital de jour une fois par semaine.

2. Le rôle des coordinatrices

Voici les rôles que les coordinatrices de soins en oncologie ont mis en avant durant les entretiens. J'ai mis en évidence, en gras, les catégories que j'ai pu soulever dans les différents entretiens.

Les coordinatrices aident les patientes à **naviguer** dans leur parcours de soins, coordonnent le plan de soins et les différentes étapes, et fournissent un soutien émotionnel. Elles disent toujours qu'elles sont un peu comme le fil rouge. Elles sont un peu le **point de repère** des patientes par rapport à tous les médecins. Elles font le lien entre les intervenants internes mais aussi externes « *Je dis toujours que je suis un peu comme le fil rouge, On fait le lien entre les intervenants internes mais aussi externes* » (P11). Elles sont la **personne de contact** pour les patientes et jouent un rôle d'accompagnement, d'encadrement et de coordination, tant à l'interne qu'à l'externe. Elles se présentent comme **facilitatrice** dans le parcours de soins, qui peut être long. Elles prennent les rendez-vous pour les patientes, tout est programmé et organisé. Elles ne sont pas secrétaires, elles sont là pour fluidifier et favoriser le parcours de soins des patientes. C'est ce que souligne l'une des coordinatrice « *Attention, on est pas secrétaire, on est là pour fluidifier et favoriser leur parcours de soins* » (P11).

Elles s'efforcent de répondre aux besoins spécifiques de chaque patiente et adoptent une **approche individualisée**. Elles font l'**accompagnement** des patientes depuis l'annonce de la maladie jusqu'à la guérison, la rémission ou le décès. Leur rôle est d'accompagner les patientes dans leur parcours de soins. « *On essaye d'accompagner la patiente dans sa prise en charge dès le départ* » (P7). Elles s'efforcent de cerner tous les besoins de la personne, qu'ils soient émotionnels, financiers, de transport, etc. Lors de l'annonce, elles programment les examens dans un délai assez rapide. Elles donnent leurs coordonnées pour que les patientes puissent les contacter par téléphone ou par mail. Elles vérifient si la patiente est bien informée, la contactent et lui expliquent les différents examens. Elles présentent toute l'équipe pluridisciplinaire. Elles s'interrogent sur l'environnement de la patiente, si elle a un soutien, ce qui est *très* important « *On essaye de voir si madame est isolée ou non, en fonction de ça, on adapte notre prise en charge* » (P7). Elles **répondent à leurs questions** pour les rassurer si elles ont un souci « *Je fais toujours en sorte de répondre à leurs question* » (P9) ou alors « *Je ne les laisse jamais sans réponse* » (P12). Il faut **encadrer et rassurer** les patientes pour qu'elles se sentent mieux lorsqu'elles quittent l'établissement. Elles s'occupent de tout, la patiente de rien, elles prennent les rendez-vous nécessaires.

Elles fournissent du **soutien**. Les compétences en communication empathique sont importantes. Elles facilitent la communication entre les différents membres de l'équipe.

Leur objectif est de s'assurer que chaque patiente reçoit des **soins de qualité et adaptés** à ses besoins spécifiques. Elles mettent l'accent sur la compassion, la compréhension et le respect de la dignité de chacun.

Les compétences en **communication** empathique sont importantes. Elles facilitent la communication entre les différents membres de l'équipe et coordonnent la prise en charge. Les coordinatrices collaborent avec des professionnels de la santé spécifiques pour aider à gérer ces problèmes. Elles essaient d'observer quand il y a un problème et orientent la personne vers un professionnel plus qualifié. Les coordinatrices réfèrent la patiente à une autre personne si elles observent des problèmes. Elles pensent qu'elles pourraient détecter les problèmes pour ensuite les réorienter grâce à la **collaboration** « *Je les oriente vers le sexothérapeute* » (P5). **La coordination** des traitements et du suivi fait aussi partie des rôles de la coordinatrice « *Une des missions est donc ici surtout de coordonner le traitement des nouvelles patientes et assurer le suivi* » (P12).

Ce rôle n'est pas toujours bien défini, bien que la fonction se précise de plus en plus, il subsiste encore des zones d'incertitude. C'est ce qu'a mis en avance une des coordinatrice « *Ce n'est pas un rôle qui est toujours claire, la fonction est quand même de plus en plus définie, mais il reste des zones floues encore* » (P13).

3. Comportement

Dans cette partie, nous abordons ce que les coordinatrices disent faire dans leur prise en charge et des difficultés liées à la sexualité des patientes ayant un cancer du sein. Différentes catégories ont été souligné pour expliquer leur comportement.

Leur prise en charge

Dans cette catégorie, nous expliquons la façon dont les coordinatrices de soins en oncologie abordent les difficultés liées à la sexualité. Ce thème a été divisé en plusieurs sous-catégories que j'ai mis ici en lumière en les mettant en gras.

Les coordinatrices ont des **expériences variées** en termes de prise en charge des difficultés liées à la sexualité. Certaines coordinatrices ne pensent pas spécialement à **aborder ce sujet** dans les soins car elles n'étaient pas sensibilisées à aborder ce sujet. « *On ne pense pas spécialement à aborder ce sujet dans les soins car je n'étais pas sensibilisé à aborder ce sujet* » (P10). Une des

coordinatrice explique que elle aborde même jamais le sujet « *Non j'aborde jamais jamais jamais... [...] Je ne saurais pas répondre à leurs attentes* » (P4). Certaines disent ne pas se sentir à l'aise car elles ne savent pas comment aborder ce sujet « *Alors moi je ne suis pas super à l'aise je vous avoue, il est difficile pour moi de savoir comment aborder ce sujet avec la personne, c'est pas facile...* » (P12).

D'autres expliquent que des patientes sont venues vers elles avec des questions à propos des difficultés liées à la sexualité et que c'est comme ça qu'elles abordent le sujet, c'est-à-dire qu'elles abordent seulement si la patiente vient vers elles avec des questions ou avec le sujet.

Une des coordinatrice met en lumière que pour elle, ce n'est pas toujours facile aussi en fonction de elle et des jours « *[...] et en fonction des jours et de moi. J'ai des jours plus faciles que d'autres* » (P11).

Toutes les coordinatrices ont au moins affirmé une fois qu'elles n'étaient pas à l'aise de discuter de ce sujet pour différentes raisons, mais que la plupart se disent malgré tout à l'aise de discuter de sexualité avec la patiente mais que plusieurs points font que ça rend la discussion difficile. Mais ce point-là sera abordé plus tard, dans une autre catégorie.

Toutes les coordinatrices interrogées **collaborent** avec des professionnels de la santé spécifiques pour aider à gérer ces problèmes. Elles essaient d'observer quand il y a un problème et orientent la personne vers un professionnel plus qualifié. Certaines expliquent qu'elles ont tendance à "refiler la patate chaude" aux collègues lorsqu'elles se sentent dépassées. « *J'ai tendance à refiler la patate chaude aux collègues quand je ne me sens dépassée* » (P1). Mais une autre coordinatrice explique que parfois les oncologues font la même chose et renvoient les patientes vers la coordinatrice de soins. Cette catégorie sera plus approfondie plus tard.

Chaque patiente est unique et les coordinatrices disent faire attention à s'adapter à leurs besoins car chaque patiente a des **besoins spécifiques**. Dans certains hôpitaux, des groupes de soutien ont été créés pour que les patientes puissent discuter ensemble de sujets difficiles. Cela permet aux patientes d'aborder des sujets qui sont parfois difficiles à aborder avec les soignants. En effet, il a été très souvent dit dans les entretiens que ce n'est pas toujours facile d'**aborder la sexualité**. Les patientes n'abordent pas spécialement d'elles-mêmes le sujet « *Les patientes ne vont pas aborder spécialement d'elles même le sujet [...] Elles ont tendance à tourner autour du pot, si je ne creuse pas, elles ne vont jamais aborder ce sujet* » (P1). Certaines coordinatrices expliquent qu'il faut une certaine relation de confiance pour que les patients osent aborder leur difficulté liée à la sexualité. « *Quand il n'y a pas de relation de confiance, c'est un frein* » (P3)

ou alors « *c'est plus facile d'aborder cette thématique quand il y a un lien entre moi et la patiente* » (P7).

La plupart des coordinatrices sont conscientes et me disent que la prise en charge de **la sexualité est importante**. La sexualité fait partie intégrante de la vie des femmes et peut aider à maintenir une bonne qualité de vie. Deux interrogées nous ont même expliqué que c'est aussi important que la prise en charge de l'alimentation « *[...] ça fait partie de la vie, au même titre que l'alimentation* » (P9).

Quatre coordinatrices mettent en avant qu'il faut être à l'écoute et que c'est important de rester **ouvert à la discussion**. Elles expliquent que parfois, il faut créer une ouverture en y lançant des petits cailloux. « *On a pris la décision de rester ouvert sur le sujet et de lancer des "cailloux" pour voir si la personne est réceptive* » (P2). Ce qui a été aussi répété c'est qu'il ne faut pas braquer la patiente car sinon cela risquerait de casser le lien avec elle « *Si je vois qu'elle n'est pas réceptive, je ne force pas, je n'ai pas envie de casser notre relation de confiance* » (P6). Une des coordinatrice met en avant que dans la clinique où elle travaille, les patientes lui dis qu'elles s'y sentent bien et pas comme un numéro comparé à d'autres hôpitaux. Ici on met donc en avant que le **sentiment d'individualité** soit important pour les patientes.

Comme expliquer plus haut certaines coordinatrices ne vont pas aborder **la discussion** d'elles même. Sur 13 interrogées, six coordinatrices disent ne pas aborder elles-mêmes le sujet. Elles vont attendre que les patientes viennent avec le sujet. Ces 6 personnes expliquent que cela arrive souvent au moment où elles reprennent leur vie en main, le travail ou leur vie sociale. Cependant, plusieurs d'entre elles expliquent que si la patiente n'aborde pas le sujet, que ce ne sont pas à elle de l'aborder non plus. Les coordinatrices disent aussi que ce sujet ne va jamais et ne doit pas être abordé au moment de l'annonce. Mais plusieurs d'entre elles se posent quand même la question : « *Mais à qui d'aborder le sujet ? A elle ? A nous ?* » (P2). Trois autres coordinatrices disent qu'elles lancent la perche en observant si la patientes va la prendre ou pas, mais qu'elles ne vont pas d'emblée intégrer cette discussion à la prise en charge « *j'en parle parfois de manière détournée* » (P8) ou « *On a pris la décision de rester ouvert sur le sujet et de lancer des "cailloux" pour voir si la personne est réceptive* » (P2). Et quatre coordinatrices disent aborder le sujet dans la prise en charge. Ces 4 personnes disent aborder le sujet avant de commencer les traitements « *C'est important de discuter de ce sujet au début comme prévention* » (P11) ou « *J'aborde souvent à la deuxième consultation* » (P9). « *J'aborde le sujet au début, même si c'est pas important pour le moment mais au moins comme ça elles savent qu'elles peuvent venir vers moi dans un futur pour toute questions* » (P8), et une autre ajoute

« *La prévention c'est important, j'y accorde de l'importance et ça leur permet de rebondir plus tard si elles le souhaitent* » (P13).

Les entretiens ont révélé que pour celles qui traitent de la sexualité dans leur prise en charge, il est plus aisé d'aborder le sujet lorsqu'une mastectomie est en jeu. Il a également été souligné que lorsque les coordinatrices discutent des effets secondaires, il est important d'insister sur ceux qui peuvent affecter et causer des difficultés liées à la sexualité. Cette approche permet d'indiquer aux patientes que la sexualité est un sujet qu'elles peuvent aborder si elles le souhaitent ultérieurement « *La prévention c'est important, j'y accorde de l'importance et ça leur permet de rebondir plus tard si elles le souhaitent* » (P13). Lorsque les coordinatrices expliquent que les patientes doivent bien hydrater leurs muqueuses car certains traitements peuvent les assécher, cela peut aider les soignants à aborder ce sujet « *On parle notamment qu'elles doivent bien s'hydrater les muqueuses par ce qu'il y a un risque de sécheresse et là j'explique que par muqueuse il y a le nez mais aussi au niveau vaginal et là j'aborder un peu le sujet, ça m'aide, c'est facile* » (P11). Cela permet d'ouvrir la discussion. Il s'agit donc de trois **méthodes** qui aident les coordinatrices à aborder le sujet.

Au niveau de la **communication**, une des coordinatrice dit que la majorité de son travail se fait pas téléphone. Plusieurs coordinatrices disent que parfois certaines questions en rapport à leur sexualité peuvent être posées par téléphone ou par mail. Elles expliquent qu'il arrive parfois que les patientes ont plus de facilité de discuter comme ça qu'en face à face.

Leur attitude personnelle

Les sous-catégories misent ci-dessous en lumière en gras mettent en évidence comment l'attitude personnelle des coordinatrices de soins en oncologie peut influencer leur prise en charge des difficultés liées à la sexualité.

Les participantes ont souligné que les **tabous et les normes culturelles** peuvent rendre la discussion sur la sexualité difficile et délicate. L'une explique « *Parce que c'est tabou, les patientes n'osent pas venir vers nous et donc nous on ose pas aller vers elles finalement* » (P12). Elles ont exprimé la nécessité de faire abstraction de leurs propres croyances ou de celles de la patiente pour rester neutres et éviter le jugement.

La **priorité accordée à la survie** a été un thème récurrent dans les entretiens. Les participantes ont exprimé la croyance que la sexualité n'est pas prioritaire pour la personne, surtout lorsque le cancer est hormono-dépendant et provoque beaucoup de difficultés et d'angoisses.

L'influence de l'éducation et l'origine des participantes ont été identifiées comme des facteurs influençant leur prise en charge de la sexualité. Certaines participantes ont mentionné avoir été éduquées de manière très libre, sans tabous, ce qui leur a permis d'aborder la sexualité de manière ouverte. D'autres ont mentionné que leur éducation stricte ou leur origine culturelle rendait la discussion sur la sexualité plus difficile. A l'inverse une des participantes explique ceci « *J'ai eu une éducation stricte chez moi, on ne parlait pas de règles ou de ce qu'il y a sous la ceinture quand j'étais jeune. J'ai appris tout par moi-même et grâce à mes expériences, c'est sûrement ceci qui m'a aidé à déconstruire ce sujet si tabou pour moi à l'époque* » (P9).

L'importance de l'environnement a également été identifié comme un facteur influençant la prise en charge de la sexualité. Les participantes ont mentionné que l'environnement dans lequel elles travaillent, y compris la chambre du patient, peut rendre la discussion sur la sexualité délicate. Quatre participantes mentionnent qu'en chambre, ce genre de sujet est délicat à aborder quand il y a un voisin. Mais que parfois la patiente peut avoir une consultation et que son enfant vient ou même son oncle. Il est donc complexe dans ce genre de cas d'aborder le sujet avec les patientes.

4. Les déterminants de leur comportement

Dans ce thème nous expliquons ce qui peuvent déterminer, influencer le comportement des coordinatrices en oncologie. Pour cela, nous avons mis en avant différentes catégories qui nous ont permis d'expliquer et de décrire les résultats des entretiens.

Leur croyance

Certaines participantes ont exprimé qu'elles essayaient de faire plus **attention aux jeunes femmes** et qu'elles pourraient potentiellement s'occuper davantage de cette population plus que d'une autre.

L'influence de la culture a été identifiée comme un facteur influençant l'approche des coordinatrices en oncologie. Dans certaines cultures, la sexualité est un sujet tabou, ce qui peut limiter la profondeur de la discussion. Une des participantes dit : « *La culture peut m'influencer car dans certaine culture, ce sujet est très tabou et j'ai tendance à ne pas approfondir* » (P1). C'est ce que mentionnent trois coordinatrices dans les entretiens.

Les participantes ont souligné l'importance du **rôle du conjoint** dans la prise en charge de la sexualité et que beaucoup l'oublient. Elles ont noté que le conjoint est souvent oublié lors de la prise en charge chirurgicale et encore plus dans la partie sexualité. On est souvent axé sur la

patiente, mais il y a parfois un conjoint derrière. La femme n'est pas seule dans sa sexualité souvent, il ne faut pas l'oublier.

Les participantes ont exprimé que **la sexualité n'est pas prioritaire** pour la personne pendant la période active des traitements. Le traitement du cancer lui-même est souvent une urgence médicale qui nécessite une attention immédiate. Les effets secondaires physiques du traitement, tels que la douleur et la fatigue, ainsi que les défis émotionnels, tels que l'anxiété et la dépression, peuvent également être plus immédiats et plus pressants. Elle est plutôt abordée en post-traitement. C'est une catégorie qui a été abordée par trois participantes dans les entretiens. Une des participantes dit ceci : « *Pour moi, la priorité pour une patiente atteinte d'un cancer du sein est avant tout sa survie. C'est une lutte non seulement pour elle-même, mais aussi pour ses proches. Mais je crois fermement que la sexualité reste un aspect important à aborder dès le début. C'est une partie essentielle de son futur et de sa qualité de vie après le traitement. Il ne faut pas négliger cet aspect de sa vie* » (P12).

La sexualité c'est à toute âge. Quatre participantes ont souligné que la sexualité fait partie de la vie, quel que soit l'âge. Elles ont réfuté l'idée que la sexualité s'arrête à un certain âge, notant que beaucoup sont encore actifs même à un âge avancé. Pourtant plusieurs ont affirmé qu'au début de leur carrières elles pensaient que les femmes plus âgées n'avaient plus de relations intimes. L'une d'elles a dit : « *Quand j'ai commencé, je pensais que à 40 ans... voilà c'était fini... On ne faisait plus rien* » (P5).

Les participantes ont identifié des **défis spécifiques aux femmes**, notant que la sexualité peut être plus compliquée pour les femmes que pour les hommes. C'est un sujet beaucoup plus tabou pour les femmes et donc que c'est pour cette raison que les femmes osent moins l'aborder que les hommes. C'est ce que souligne une participante : « *En Urologie ici ils ont pas du tout de tabou. Les hommes entre eux n'ont pas de tabou et j'ai déjà observer cela. Mais ici je pense que pour les femmes c'est encore trop tabou pour qu'elles osent en discuter* » (P4).

Certaines participantes ont déclaré qu'elles n'avaient **pas de croyances particulières** concernant la sexualité et le cancer du sein. Elles ont souligné que chaque personne est unique et qu'elles ne font pas de généralités à ce sujet.

Ces résultats mettent en évidence les croyances variées des coordinatrices en oncologie concernant la sexualité des femmes ayant eu un cancer du sein. Elles soulignent l'importance de prendre en compte ces croyances lors de la formation et de la pratique clinique

Connaissance et compétences

Dans cette partie nous abordons leur connaissance concernant la prise en charge de la sexualité. Des sous-catégories ont été créées pour nous aider à comprendre le niveau de connaissances des coordinatrices de soins en oncologie interrogées.

La majorité des participantes ont exprimé un sentiment d'insuffisance en matière de **formation** sur cette thématique spécifique « *Mon niveau est sûrement faible* » (P1) ou « *J'ai aucune connaissance dans ce sujet* » (P3). Bien qu'elles aient acquis de l'**expérience** pratique et aient eu l'occasion de travailler avec des spécialistes, elles estiment que leur niveau de compétence est probablement faible. Une participante a déclaré : « *Je suis loin d'être la meilleure* » (P1).

Les participantes ont expliqué qu'elles ont une **bonne connaissance des effets secondaires** des traitements du cancer du sein comme : « *Oui je suis au courant des effets secondaires et de ce qu'engendre les traitements sur le corps* » (P4) ou « *Je sais et connais les effets secondaires qui sont souvent importants* » (P6). Cependant, elles ont exprimé le besoin d'une formation plus approfondie pour aborder efficacement ces problèmes avec les patientes.

Malgré ces défis, les participantes ont montré une grande **ouverture et une volonté d'apprendre** davantage, Elles ont exprimé le désir d'apprendre davantage et de mieux maîtriser ce sujet. Une participante a mentionné : « *Je suis ouverte pour en apprendre davantage* » (P13). Cette attitude positive et proactive est un élément clé pour améliorer la prise en charge des problèmes de sexualité chez les patientes atteintes d'un cancer du sein.

Les participantes ont exprimé un niveau de **connaissance et d'expérience** variable concernant la sexualité des femmes ayant eu un cancer du sein. Certaines ont indiqué avoir une connaissance des effets secondaires des traitements, tels que la sécheresse, mais ont également exprimé le sentiment de ne pas avoir une grande connaissance ou expérience dans ce domaine. Une participante a déclaré : « *Je n'ai pas une grande connaissance ni expérience* » (P12).

La majorité des participantes ont indiqué le **manque de formation spécifique** sur ce sujet. Cependant, certaines ont cherché à améliorer leurs connaissances en assistant à des conférences. Malgré leur formation et leur expérience, les participantes ont exprimé le sentiment de ne pas être suffisamment formées pour aborder ce sujet. Une participante a mentionné : « *J'ai un master en sexologie et j'ai réalisé en plus une formation en sexologie en 2016* » (P11). C'est la seule des participantes qui est réellement formée et même spécialiste dans cette thématique. Une autre participante mentionne « *Avant de travailler ici, j'ai eu la chance de bosser dans un*

autre hôpital qui était une pointe en oncologie et j'ai eu la chance d'avoir eu une formation avec un psychologue pour m'aider à percevoir lorsqu'il y a un problème » (P8). Cette participante m'explique que cela l'a beaucoup aidé afin de mieux savoir comment aborder le sujet avec la patiente et continue en expliquant : « Cette formation m'a permis de mieux observer les signes si la personne a envie ou pas de continuer la conversation » (P8).

Motivation

Dans cette catégorie-ci, nous abordons ce qui vont motiver les coordinatrices pour aborder le sujet. Des sous-catégories ont été identifiées lors de l'analyse des données. Ces sous-catégories ont été mises en gras ci-dessous.

Les participantes ont exprimé une forte **reconnaissance** du fait que la sexualité fait partie intégrante de la vie des femmes. L'une exprime : « *La sexualité fait quand même partie des besoins des femmes, qu'on le veuille ou non [...] Je pense que ça doit être même parfois plus important que ce qu'elle ne montre. Ça me motive vraiment de pouvoir répondre à leur besoin* » (P1). Cinq coordinatrices ont souligné leur volonté de fournir des soins globaux, intégrant la dimension de la sexualité dans leur approche holistique de la prise en charge des patientes. Cette motivation découle de leur conviction profonde en l'autonomisation des patientes pour prendre soin d'elles-mêmes dans leur vie post-traitement, ainsi que de leur désir d'aider les patientes à recouvré une vie normale ou aussi proche que possible de celle qu'elles avaient avant le traitement.

Trois coordinatrices de soins ont souligné qu'elles intègrent la prise en charge de la sexualité si elles détectent une demande implicite, explicite, formelle ou informelle de la part des patientes. Elles considèrent que répondre aux besoins des patientes, y compris ceux liés à la sexualité, est une partie essentielle de leur rôle, et trouvent cela motivant de résoudre ce genre de problèmes.

La détection est donc motivante d'après elles.

Certaines participantes ont souligné que leur motivation découle directement des interactions avec les patientes, constatant à quel point celles-ci sont réceptives lorsqu'elles abordent le sujet de la sexualité. Elles trouvent gratifiant de voir que les **patientes sont désireuses d'en parler** et reconnaissent qu'elles peuvent jouer un rôle crucial en offrant un espace sûr pour ces discussions.

La motivation de trois coordinatrices provient également de leur désir **d'acquérir plus de connaissances** et de suivre des formations pour mieux répondre aux besoins des patientes.

L'une exprime « *Acquérir plus de connaissances me motiverait à intégrer la discussion de la sexualité dans ma prise en charge* » (P1).

La motivation de la plupart des coordinatrices de soins interrogées provient principalement des patientes elles-mêmes. Deux mentionnent que de voir des couples **se soutenir mutuellement** est également source de motivation.

Elles ont donc exprimé une motivation personnelle et professionnelle à aborder le sujet de la sexualité dans la prise en charge des patientes ayant eu un cancer du sein. Leur engagement découle de leur conviction en l'importance de répondre aux besoins des patientes dans leur globalité, de leur désir d'acquérir des connaissances et des compétences pour mieux les soutenir, ainsi que de leur satisfaction à voir les patientes réceptives à ces discussions.

Opportunité

Voici les opportunités qu'elles mettent en avant pour aborder ce sujet avec les patientes. Deux sous-catégories ont été trouvées dans cette catégorie. Ceux-ci ont été identifiés en gras.

Les obstacles pour aborder la sexualité

Manque de temps et de structure : Six coordinatrices de soins rencontrent des difficultés en raison du manque de temps et de locaux appropriés pour discuter de la sexualité avec les patientes. L'environnement hospitalier, souvent dépourvu d'intimité, peut poser des obstacles à des conversations franches sur la sexualité. L'une dit « *Le problème c'est qu'on n'a pas toujours le temps ... Mais que aussi, c'est que les chambres ont des murs qui ont des oreilles et c'est pas facile* » (P10). Les contraintes de temps et de structure dans les services tels que l'hôpital de jour peuvent limiter les opportunités pour aborder ce sujet de manière approfondie.

Réticence des patientes et tabous sociaux : La réticence des patientes à aborder le sujet de la sexualité constitue un obstacle majeur pour les coordinatrices de soins. L'une explique : « *Les patientes ne vont pas aborder le sujet d'elles-mêmes car je pense que c'est un sujet tabou* » (P12). Les tabous sociaux entourant la sexualité, en particulier dans le contexte du cancer du sein, rendent la discussion difficile et sensible. Le choc initial de l'annonce du cancer du sein peut empêcher les patientes et les professionnels de la santé d'aborder la sexualité pendant les premiers stades du traitement.

Besoins spécifiques des patientes et opportunités d'intervention : La plupart des coordinatrices de soins soulignent l'importance de répondre aux besoins individuels des patientes en matière de sexualité et considèrent les demandes et les questions des patientes comme des opportunités

pour aborder le sujet. L'approche collaborative avec d'autres professionnels de la santé, tels que les sexologues, offre des opportunités d'interventions plus complètes et spécialisées pour les patientes.

Les coordinatrices de soins apprécient les ressources supplémentaires disponibles, telles que les consultations en sexologie, qui renforcent leur capacité à fournir un soutien adéquat aux patientes en matière de sexualité.

Occasion d'aborder la sexualité

Formation et soutien : Les coordinatrices de soins reconnaissent l'importance de la formation continue pour améliorer leur compétence à aborder le sujet de la sexualité. La disponibilité de collègues spécialisés en sexologie ou d'autres ressources complémentaires est considérée comme un atout précieux pour les coordinatrices de soins, leur permettant d'offrir un soutien plus complet aux patientes.

Les problèmes que celles-ci identifient pour aborder le sujet

En lien avec les attitudes personnelles qui peut influencer la prise en charge, ici nous allons aborder les problèmes qui ont été identifiés lors des entretiens par les coordinatrices pour aborder sereinement et facilement les difficultés liées à la sexualité avec la patiente ayant eu un cancer du sein. En effet, il est parfois difficile pour elles de naviguer dans ce type de conversations délicates.

Les patientes sont souvent épuisées par leur parcours de traitement et peuvent ne pas être prêtes à aborder le sujet de la sexualité. Le cancer est une maladie très anxiogène, et la sexualité peut être un sujet supplémentaire de stress. C'est une **difficulté émotionnelle** pour pouvoir aborder sereinement ce sujet

Les oncologues et les radiothérapeutes peuvent ne pas prendre le temps d'aborder la question de la sexualité, de peur d'ouvrir la boîte de Pandore. L'un des coordinatrice explique : « *Si on ouvre la boîte de pandore, cela peut faire surgir pleins de problèmes liés à ce sujet mais les médecins ne veulent pas, par manque de temps ou même par manque de formations pour certains* » (P3). Les coordinatrices peuvent également **manquer de temps** pour se former sur ce sujet, et les formations disponibles peuvent ne pas être adaptées à leurs besoins. En effet, il y a un **manque de formation** adapté pour les coordinatrices de soins. Plusieurs coordinatrices reconnaissent qu'elles pourraient prendre plus de temps pour se former, notamment sur la sexualité, car elles reconnaissent avoir encore beaucoup de choses à apprendre. Le **besoin de**

se former a donc été identifié dans la plupart des entretiens. Une coordinatrice mentionne le fait que certains médecins ne sont pas toujours formés ou n'ont pas le temps adéquat pour aborder la question de la sexualité et que parfois ils renvoyaient la patiente vers la coordinatrice de soins. Les coordinatrices peuvent se sentir démunies face à ce sujet et préfèrent souvent renvoyer les patientes vers des spécialistes, comme les gynécologues ou les sexothérapeutes. On observe donc un **manque de ressources** pour elles. Cependant, les patientes peuvent hésiter à consulter ces spécialistes, car le sujet est tabou pour elles. La sexualité est souvent considérée comme un **sujet tabou**, surtout pour les femmes.

Les coordinatrices ont beaucoup de choses à dire et voient tellement de gens qu'elles ne se souviennent pas toujours si elles ont abordé le sujet ou pas. Certaines personnes doivent sûrement passer à la trappe. La **charge de travail** peut donc être un problème pour aborder ce sujet.

Les coordinatrices peuvent avoir du mal à aborder ce sujet en raison du **manque d'intimité** dans les chambres partagées. Elles peuvent également craindre de trop s'immiscer dans la vie **privée des patientes**. Il arrive que parfois, la patiente vient avec sa fille ou même parfois son oncle à la consultation, ce qui peut rendre difficile l'abordage du sujet de la sexualité.

Une des coordinatrice met en avant que pour elle c'est difficile d'aborder ce sujet avec des **patientes jeunes**, car il ne faut pas les infantiliser « *Ce sujet est difficile à aborder quand elles sont jeunes, il ne faut pas les infantiliser car ce sont de adultes, même quand elles ont 18 ans, elles posent bcp de questions parfois ...* » (P8).

Les coordinatrices n'ont pas toujours le même **lien de confiance** avec toutes les patientes, ce qui peut rendre la discussion sur la sexualité plus difficile. Voici ce qu'une coordinatrice a expliqué : « *Parfois j'ai plus de feeling ou une meilleure relation de confiance avec certaines plus que d'autres. Ça pourrait impacter ma prise en charge car je pourrais moins approfondir le sujet avec celles avec qui j'ai moins de lien peut-être ?* » (P2).

Les **effets secondaires** liés à la sexualité sont souvent considérés comme secondaires, ce qui peut rendre difficile pour les patientes de savoir vers qui se tourner pour en discuter.

Un grand nombre de coordinatrices ont affirmé que les patientes ne vont pas aborder le sujet d'elles-mêmes, elles observent un **manque d'initiatives des patientes**. Ceci peut donc être un frein pour aborder la sexualité dans la prise en charge car beaucoup de coordinatrices disent ne pas aborder ce sujet si les patientes ne viennent pas avec des questions. Par exemple l'une dit :

« Si la patiente ne vient pas avec le sujet, je ne vais pas aborder ce sujet-là » (P2) ou une autre dit : « C'est difficile pour moi de venir avec ça si ça ne vient pas de la patiente » (P5). Deux coordinatrices ont exprimé leur incertitude quant à savoir si elles devaient initier la discussion sur la sexualité avec les patientes ou attendre que ces dernières en fassent la demande.

Capacité

Voici une organisation des résultats par sous-catégories, basée sur les dires des participantes concernant leurs capacités à aborder le sujet de la sexualité chez les patientes ayant eu un cancer du sein :

Sentiments d'insécurité ou de malaise : Onze coordinatrices de soins ont exprimé se sentir peu préparées ou manquer de connaissances pour aborder le sujet de la sexualité avec assurance. L'une d'entre elle s'exprime en disant : « Je manque vraiment de connaissance, je ne me sens pas préparée à aborder ce genre de sujet » (P4) et une autre dit « Je ne me sens pas capable, d'ailleurs c'est pour cela que je n'aborde pas ce sujet de moi-même » (P6). Elles peuvent ressentir un malaise ou une insécurité face à la nature intime et personnelle du sujet, en particulier au début de leur carrière. Le manque de confiance en soi peut parfois conduire à se réfugier derrière les médecins ou à hésiter à aborder le sujet sans une guidance préalable « Je renvoie souvent la patiente vers le médecin car je ne me sens pas capable de répondre à leurs questions qui sont délicates et parce que je n'ai pas de réponse » (P7).

Confiance en soi et confort : Trois coordinatrices se disent se sentir à l'aise lorsque les patientes viennent avec le sujet et n'éprouvent pas de tabous particuliers lorsqu'elles abordent le sujet de la sexualité avec les patientes. Le niveau de confort peut varier en fonction de la relation de confiance établie avec la patiente, du moment mais également du background de la coordinatrice.

Évolution de la compétence et de la maturité : Plusieurs coordinatrices de soins ont noté une évolution positive de leur compétence et de leur confort avec l'expérience et le temps. Elles peuvent se sentir plus à l'aise et plus confiantes avec l'âge et l'expérience professionnelle. Les formations et le soutien reçus peuvent jouer un rôle important dans le renforcement de la confiance et des compétences. L'une des coordinatrices de soins explique que l'aide d'une psychologue l'a fortement aidé

Adaptabilité et évaluation de soi : L'aisance à aborder le sujet peut varier en fonction de la patiente, de la situation et même des jours. Certaines coordinatrices reconnaissent qu'elles ont des lacunes dans leurs connaissances et qu'elles ont encore des progrès à faire dans ce domaine.

Elles soulignent l'importance de se situer au bon endroit pour que les patientes se sentent à l'aise de venir discuter de ce sujet avec elles.

Utilisation des ressources et de la fonction : L'accès à des collègues spécialisés en sexologie ou à d'autres ressources peut aider à renforcer la confiance et à surmonter les obstacles potentiels. La fonction de coordinatrice de soins peut offrir plus de possibilités d'aborder ce sujet par rapport à d'autres rôles, comme celui d'infirmière, grâce à une relation privilégiée avec les patientes. Les coordinatrices de soins en oncologie présentent une gamme variée de sentiments et de capacités lorsqu'il s'agit d'aborder le sujet de la sexualité chez les patientes ayant eu un cancer du sein. La confiance en soi, l'expérience, les ressources disponibles et l'adaptabilité sont autant de facteurs qui influencent leur capacité à traiter ce sujet de manière efficace et bienveillante.

Importance de la sexualité : Elles considèrent la sexualité comme un point important qui fait partie du bien-être. Elles sont pratiquement toutes d'accord avec ce point, l'une d'elles a même dit « *La sexualité n'est pas de la perversité, mais un complément dans tout, dans l'amour, dans le quotidien, c'est du soutien, cela fait du bien aux patientes* » (P9).

Intérêt personnel pour le sujet : Pour deux coordinatrices, la sexualité est une thématique qui les a toujours intéressées et auxquelles elles ont été sensibles. L'une d'elles dit d'ailleurs : « *Moi c'est une volonté personnelle, c'est une thématique qui m'a toujours intéressé et auxquelles j'ai été sensible [...] Cette fibre-là m'a toujours animé* » (P11). Deux coordinatrices m'ont expliqué qu'avant, celle-ci avaient d'autres choses à gérer et ne se sentaient pas assez d'assurance pour aborder ce sujet. C'est un peu un défi qu'elles se sont lancées. Elles essaient, dans une dynamique, de rendre cette discussion moins taboue. Cet intérêt personnel peut avoir un impact significatif sur la façon dont les coordinatrices de soins en oncologie abordent leur travail et interagissent avec leurs patientes.

5. Comment la collaboration est réalisée

Les participantes de l'étude ont souligné l'importance de la collaboration interprofessionnelle dans la prise en charge des patientes ayant survécu à un cancer du sein, en particulier en ce qui concerne la gestion des questions liées à la sexualité. Elles ont affirmé avoir travaillé en étroite collaboration avec divers professionnels de la santé spécifiques, notamment les psychologues, les oncologues et les gynécologues.

Toutes les coordinatrices ont décrit comment la **collaboration avec divers professionnels de la santé** spécifiques, notamment des psychologues, oncologue ou gynécologue pour élaborer des stratégies de prise en charge adaptées à chaque patiente est important. Cette collaboration étroite avec d'autres membres de l'équipe médicale permet d'après elles, de fournir une approche holistique et coordonnée à la gestion des problèmes de sexualité. Cette collaboration permet de développer des stratégies de prise en charge adaptées à chaque patiente.

Les participantes ont également souligné l'importance de la **détection précoce des problèmes liés à la sexualité** et de leur réorientation vers d'autres professionnels si nécessaire. Une des coordinatrice a mentionné que la collaboration avec des sexologues externes était parfois nécessaire pour aborder les problèmes plus complexes et profonds. La collaboration interprofessionnelle permet de **centraliser les informations** et d'éviter la dispersion. Les oncologues et les gynécologues assurent un suivi général et, en cas de problème, ils renvoient les patientes vers les coordinatrices de soins.

On remarque que dans cette partie que les coordinatrices ont le même discours et montrent à quel point la collaboration est importante dans la prise en charge des difficultés liées à la sexualité chez les femmes ayant un cancer du sein.

6. Les améliorations

D'après les témoignages des coordinatrices, plusieurs propositions pour améliorer la prise en charge de la sexualité chez les patientes ayant le cancer du sein ont été évoquées afin d'aider d'autres coordinatrices avec ce sujet. Voici un résumé des suggestions :

Toutes les coordinatrices de soins expriment le besoin d'une **formation spécifique** pour mieux comprendre et aborder les questions de sexualité. Deux coordinatrices souhaitent également des formations sur l'écoute active pour détecter les signaux des patientes et répondre efficacement à leurs besoins « *Une formation sur l'écoute active pourrait m'aider peut-être. Je saurais mieux à détecter si je ne passe pas à côté d'un message, est ce que j'ai bien tout compris, est ce que je n'ai pas raté un signal... ??* » (P4). Des formations pour mieux apprendre à aborder le sujet sont également demandées. Quatre coordinatrices mentionnent que la plupart des formations sont bateau et pas dirigée pour les coordinatrices en oncologie, ce qu'elles trouvent dommage car ce n'est pas toujours adapté pour elles. L'une des quatre dits : « *Ce sont beaucoup de formations sur la manutention par exemple, qu'est-ce que je m'en fous de ça, la plupart ne me concerne pas et c'est pas facile à trouver un bonne formation sur ce sujet* » (P9).

Les participantes suggèrent la **mise en place de ressources et d'infrastructures dédiées à ces discussions**. Une des participantes propose : « *On peut mettre une boîte aux lettres discrète où elles peuvent y déposer des questions plus facilement* » (P12). D'autres coordinatrices proposent des supports d'information comme des flyers, des posters, et des fascicules. L'une explique : « *Ceci permettront aux patientes qui n'osent pas aborder le sujet de pouvoir être quand même informées au minimum* » (P13). Deux coordinatrices de soins en oncologie ont exprimé leur souhait d'utiliser des échelles spécifiques ou des protocoles pour améliorer leur prise en charge de la sexualité chez les femmes ayant eu un cancer du sein. Ces outils pourraient les aider à mieux cerner les difficultés et à offrir un soutien plus éclairé aux patientes. L'utilisation d'échelles standardisées pourrait contribuer à renforcer leur capacité à aborder ce sujet délicat avec professionnalisme et empathie : « *Avoir des échelles pour l'évaluation ou des protocoles à suivre seraient sympa pour nous aider et nous éclairer dans notre prise en charge de ce genre de sujets* » (P9).

Les coordinatrices de soins soulignent **l'importance de la collaboration** avec d'autres professionnels de la santé et de l'échange d'expériences avec des collègues d'autres hôpitaux. L'une des coordinatrices explique qu'il lui arrive de participer à des congrès pour expliquer à d'autres comment aborder les difficultés liées à la sexualité. Celle-ci explique que ça peut permettre à d'autres d'être sensibilisés aux sujets et de prodiguer des conseils pour guider ces collègues coordinatrices. Elle dit aussi ceci : « *Je fais déjà ça à Ottignies de manière bénévole...* » (P11). Celle-ci explique également qu'il existe des firmes pharmaceutiques qui peuvent mettre en place des formations pour cette thématique. Ces suggestions pourraient être utiles pour améliorer la prise en charge de la sexualité chez les patientes ayant survécu à un cancer du sein. Elles mettent en évidence l'importance de la formation, des ressources, de la collaboration, de l'inclusion du conjoint, et de l'attention aux ressources disponibles.

Discussion

Cette recherche vise donc à explorer comment les coordinatrices de soins en oncologie abordent la sexualité chez les patientes atteintes de cancer du sein. Les résultats de notre recherche ont mis en évidence plusieurs points clés qui ont pu être expliqués dans la partie des résultats.

Il est apparu que la sexualité est un sujet souvent négligé dans les discussions entre les coordinatrices de soins et les patientes. C'est ce qu'explique également l'article de Notari et al., 2018. Pendant longtemps, la sexualité est restée un sujet tabou et peu abordé entre les

professionnels de santé et les patientes (Fenell et al., 2019). D'autres auteurs soulignent qu'il est maintenant évident que la question de la sexualité pourrait être abordée par les professionnels de santé afin d'informer les patientes de l'impact des traitements, de dépister leurs besoins, de prévenir/traiter d'éventuelles complications et de les adresser à des spécialistes, psychologues ou sexologues, si nécessaire (Notari et al., 2018).

Cela peut être dû à une variété de facteurs. Ainsi, nous allons structurer notre discussion en trois parties distinctes. La première traitera du "comportement", explorant comment ce sujet est appréhendé et comment les coordinatrices se comportent à son égard. La seconde partie portera sur les "déterminants des comportements" c'est-à-dire comprendre ce qui peut influencer leur comportement (Michie et al., 2011). En identifiant ces déterminants, nous allons pouvoir élaborer des stratégies efficaces pour favoriser des comportements positifs et constructifs. Dans la troisième partie, nous aborderons les limites de cette recherche.

1. Les comportements

Les coordinatrices ont toutes des comportements qui sont divers en fonction de différents facteurs. Finalement, on remarque que pour cette étude, sept coordinatrices n'abordent jamais le sujet d'elles-mêmes ce qui est quand même marquant. Ceci s'explique par différents déterminants que nous allons pouvoir détailler plus bas. Quatre personnes seulement abordent d'elles même la sexualité et deux personnes tentent de « lancer des cailloux » ou des perches. Dans l'étude de Bolmont et al. (2018), de Brute (2021) et l'étude de Giami et al. (2020), on y explique que les coordinatrices ne se sentent pas toujours à l'aise d'aborder ce genre de sujet avec les patientes. Plusieurs raisons y sont mentionnées comme le manque de formations, le tabou autour de la sexualité, l'impact du cancer sur la sexualité ce qui peut rendre la discussion de la sexualité plus compliquée, les difficultés personnelles des coordinatrices qui peuvent influencer leur capacité à aborder ce sujet avec les patientes, mais aussi le manque de ressources et de soutiens.

Ce qui est quand même intéressant c'est que toutes les personnes interrogées trouvent le sujet important dans la prise en charge à un moment ou un autre, mais que malgré tout, elles n'osent pas. Nous pensons qu'il est quand même important aussi de mettre en avant que seulement quatre personnes trouvent important de discuter de la sexualité au début contre deux personnes qui disent l'aborder plutôt à la fin. Il est intéressant de noter que celle qui disent vouloir aborder la sexualité à la fin des traitements sont celles qui n'abordent pas d'elles-même la sexualité ou celles qui « lancent la perche ». Alors que celles qui abordent la sexualité ou qui introduisent

ce sujet au début des traitement sont celles qui osent plus facilement aborder ce sujet-là. D'après la littérature, il est recommandé d'intégrer la question de la sexualité de façon régulière, au titre de la prise en charge globale et des soins de support, le plus tôt possible, c'est-à-dire dès l'annonce du diagnostic. Cela doit être fait en tenant compte des priorités, des besoins et de la temporalité de la patiente (Brute 2021). Avec le temps et un peu de répit, le désir d'intimité ou de sexualité peut réapparaître (intimité et sexualité. s.d). Il est donc important de considérer le fait que la prise en charge de la maladie ne peut plus s'arrêter à celle de l'organe malade mais doit prendre en considération la personne qui souffre de cette maladie, et cela dans tous les domaines reliés à la qualité de vie, notamment la vie intime et sexuelle (Brute 2021).

L'idéale serait peut-être de pouvoir aborder ce sujet dès le début, avant même les traitements. Cela pourrait permettre à la patiente de connaître les effets secondaires des traitements liés à la sexualité. Puisque la sexualité est une composante essentielle de la qualité de vie globale des individus, de nombreuses femmes éprouvent des changements physiques, émotionnels et psychologiques qui peuvent avoir un impact significatif sur leur vie sexuelle. En abordant ce sujet dès le début de la prise en charge, les coordinatrices peuvent contribuer à préserver et à améliorer la qualité de vie des patientes. Malheureusement beaucoup de femmes se sentent gênées ou hésitent à aborder la question de la sexualité. En introduisant ce sujet dès le début, les coordinatrices envoient un message clair selon lequel la sexualité est une préoccupation légitime et importante qui peut être discutée ouvertement et sans jugement dans un futur si la patiente le décide. En abordant ce sujet dès le début, les coordinatrices peuvent identifier et anticiper les problèmes potentiels liés à la santé sexuelle des patientes. Cela permet une intervention précoce et la mise en place de stratégies de gestion efficaces pour résoudre ces problèmes avant qu'ils ne deviennent plus graves. Une coordinatrice a mentionné que l'évocation du sujet dès le début de la prise en charge des patientes ayant un cancer du sein, permet également de montrer son ouverture à en discuter, que ce soit immédiatement ou plus tard. Cela donne à la patiente la liberté ainsi que la capacité d'oser évoquer ce sujet avec la coordinatrice si elle rencontre des problèmes.

Une communication ouverte et transparente sur des sujets sensibles comme la sexualité peut potentiellement renforcer la relation de confiance entre les patientes et la coordinatrice (De Keyzer et al., 2023). Cela peut favoriser une collaboration étroite et une meilleure adhésion aux recommandations de traitements, ce qui peut avoir un impact positif sur les résultats globaux de santé. Aborder la question de la sexualité dès le début de la prise en charge des femmes ayant eu un cancer du sein est essentiel pour garantir une prise en charge globale et

holistique, répondre aux besoins des patientes de manière efficace et améliorer leur qualité de vie après le traitement.

2. Les déterminants du comportement

Après avoir examiné les comportements des coordinatrices de soins en oncologie concernant la prise en charge de la sexualité chez les femmes ayant eu un cancer du sein, nous proposons maintenant d'aborder les déterminants qui peuvent influencer ces comportements.

Les croyances des coordinatrices peuvent jouer un rôle crucial en tant que déterminant de leur comportement dans la prise en charge des femmes ayant eu un cancer du sein, notamment en ce qui concerne la discussion de la sexualité. Les coordinatrices expriment toute que la sexualité est un aspect essentiel du bien-être global des patientes. Cela influence sur le fait qu'elles ne sont pas fermées à aborder ce sujet, mais ne savent pas comment. En revanche, celles qui considèrent la sexualité comme non pertinente au début des traitements, sont moins susceptible de l'aborder ou d'accorder une attention adéquate pour ce sujet.

Les expériences passées des coordinatrices, notamment leurs interactions avec les patientes et les retours d'expérience qu'elles ont reçus, peuvent influencer leurs croyances sur la manière dont la sexualité devrait être abordée dans la prise en charge du cancer du sein. Si elles ont été témoins des avantages de discuter ouvertement de ce sujet, elles seront plus susceptibles de le faire à l'avenir. En revanche, si elles ont eu des expériences négatives ou ont été découragées de discuter de la sexualité, elles pourraient être moins disposées à le faire.

Trois coordinatrices expliquent faire plus attention aux jeunes femmes. Cela pourrait potentiellement influencer la prise en charge en s'occupant d'avantage plus d'une population qu'une autre. Il a été également mentionné trois fois qu'au début de leur carrières, elles pensaient que les jeunes femmes étaient plus concernées par la sexualité que les femmes plus âgées. Avec l'expérience, ces coordinatrices mentionnent quand même que ces croyances changent car sur le terrain, les femmes plus âgées ont-elles aussi une sexualité.

Cinq reconnaissent l'influence de la culture sur les attitudes envers la sexualité et sa discussion, elle pourrait être plus sensible aux normes culturelles et aux tabous entourant ce sujet. Cela pourrait les amener à adapter leur approche en fonction des besoins culturels spécifiques des patientes, en étant plus ou moins proactive dans la discussion de la sexualité en fonction du contexte culturel. La culture de la coordinatrice de soins en oncologie peut influencer la prise en charge de la sexualité de plusieurs façons, allant de la compréhension de la culture du patient

à la manière dont la sexualité est abordée et discutée. Les normes culturelles peuvent influencer la manière dont la sexualité est abordée dans le cadre des soins. Par exemple, certaines cultures peuvent avoir des tabous autour de la discussion de la sexualité, ce qui peut rendre difficile pour la coordinatrice de soins d'aborder ce sujet (Lemaitre. 2015). La formation et l'éducation de la coordinatrice de soins peuvent également être influencées par sa propre culture. Cela peut affecter la manière dont la coordinatrice perçoit et aborde la sexualité dans le cadre des soins (Indicateurs de qualité en oncologie: Pré-requis pour l'élaboration d'un système de qualité, 2011).

Trois coordinatrices expliquent que la sexualité n'est pas une priorité pour certaines patientes, elles pourraient donc être moins enclines à aborder ce sujet dès le début de la prise en charge. Cela pourrait conduire à une minimisation de l'importance de la discussion de la sexualité dans le cadre de la prise en charge globale du cancer du sein. Pourtant, la littérature souligne fréquemment l'importance d'adapter les soins aux besoins spécifiques de chaque patiente. Il est crucial que la prise en charge soit individualisée (De Keyser et al., 2023 ; Giami et al., 2016 ; Schweizer et al., 2021).

Capacité

Les capacités des coordinatrices de soins peuvent également être un déterminant majeur de leur comportement dans la prise en charge des femmes ayant eu un cancer du sein, notamment en ce qui concerne la discussion de la sexualité.

Les coordinatrices dotées de solides compétences en communication seront plus à l'aise pour aborder des sujets sensibles tels que la sexualité avec les patientes. Leur capacité à écouter activement, à poser des questions ouvertes et à exprimer de l'empathie peut favoriser des discussions ouvertes et constructives avec les patientes, ce qui peut conduire à une meilleure prise en charge de leurs besoins en matière de sexualité. C'est ce que mettent en avant plusieurs coordinatrices qui souhaiteraient mieux se former pour mieux communiquer. La communication est la clef. L'article de Lambert (2021) discute de la notion de compétence de communication et de son importance dans la prise en charge des patients. Bien que ce ne soit pas spécifiquement un article à propos de coordinatrices de soins en oncologie, cet article souligne que la compétence de communication est une avancée remarquable vers une conception contextualisée des capacités impliquées dans la communication humaine. Il suggère que les personnes dotées de solides compétences en communication seront plus à l'aise pour aborder certains sujet complexe (Lambert. 2021). Si on applique cela dans ce contexte-ci, on

pourrait donc comprendre que les coordinatrices de soins en oncologie dotées de solides compétences en communication seront plus à l'aise pour aborder la sexualité avec leurs patientes.

Les coordinatrices qui possèdent des connaissances en santé sexuelle seront mieux préparées pour aborder la sexualité avec les patientes de manière informée et précise. Leur compréhension des effets du cancer du sein et de ses traitements sur la sexualité, ainsi que de diverses stratégies d'adaptation et de soutien, peut les aider à fournir des informations et des conseils pertinents aux patientes, renforçant ainsi leur confiance et leur satisfaction. Une formation professionnelle solide dans le domaine de la santé sexuelle et de la communication peut fournir aux coordinatrices les compétences et les connaissances nécessaires pour aborder efficacement la question de la sexualité avec les patientes. C'est ce qu'explique la plupart des coordinatrices de soins. Elles souhaitent des programmes de formation spécifiques sur la prise en charge des aspects psychosociaux du cancer du sein peuvent également renforcer leur compréhension et leur compétence dans ce domaine. D'après Giami et al., (2016), s'intéresser à la question de la sexualité dans le contexte de l'activité professionnelle, mais aussi de l'identité professionnelle des infirmières, nous renseigne, sous un éclairage nouveau, sur les pratiques et les contradictions dans lesquelles les infirmières se trouvent actuellement. Du point de vue strictement professionnel, on pourrait dire que les situations cliniques liées à la sexualité, ou plus précisément à la fonction sexuelle, sont le genre de situations pour lesquelles les infirmières, en général, n'ont pas reçu une formation adéquate, ou au mieux quelques informations lors d'un cours ou d'une observation clinique. La discussion autour de la sexualité pour les coordinatrices qui peuvent se sentir impuissantes, sont néanmoins contraintes de répondre de manière professionnelle aux besoins des patientes. Les solutions à ces situations sont élaborées en utilisant des ressources acquises lors de leur formation, mais aussi en s'appuyant sur leur vécu personnel, leurs intérêts personnels et la culture contemporaine qui met l'accent sur la santé sexuelle (Giami et al., 2016). Il est également indiqué dans la littérature que face à cette situation problématique qui est le manque de formation, les soignants vont alors puiser leur expérience et leur vécu pour combler leurs lacunes. (Giami et al., 2016).

D'après l'article de De Keyser et al. (2023), les coordinatrices dotées d'une grande capacité d'adaptation peuvent s'ajuster aux besoins individuels et aux préférences des patientes en matière de prise en charge de la sexualité. Elles sont capables de personnaliser leur approche en fonction des différences culturelles, des croyances personnelles et des préoccupations

spécifiques des patientes, ce qui peut favoriser une meilleure compréhension mutuelle et une collaboration efficace.

La connaissance et la compétence des coordinatrices de soins sont des déterminants essentiels de leur comportement. En effet, on peut observer que celles qui possèdent une connaissance approfondie des effets physiques, émotionnels et psychologiques du cancer du sein et de ses traitements sur la sexualité seront mieux préparées pour aborder ce sujet avec les patientes. Leur compréhension des changements corporels, des problèmes sexuels courants et des stratégies d'adaptation peut leur permettre d'offrir un soutien plus efficace et ciblé aux patientes dans ce domaine.

Les coordinatrices qui sont familiarisées avec les ressources et les services disponibles pour soutenir la santé sexuelle des femmes ayant un cancer du sein seront en mesure d'orienter les patientes vers les options appropriées pour répondre à leurs besoins. Leur connaissance des programmes de soutien, des thérapies spécialisées et des groupes de soutien peut jouer un rôle crucial dans l'amélioration de l'accès des patientes à ces ressources.

Par ailleurs, la formation, l'expérience, l'ouverture d'esprit et la volonté d'apprendre sont des aspects essentiels qui peuvent influencer le comportement des coordinatrices de soins dans la prise en charge des femmes ayant eu un cancer du sein, notamment en ce qui concerne la discussion de la sexualité. Une formation professionnelle solide dans le domaine de la santé sexuelle et de la communication peut fournir aux coordinatrices les compétences et les connaissances nécessaires pour aborder efficacement la question de la sexualité avec les patientes. C'est notamment ce qu'expliquent les auteurs Fenell et al. (2019) mais aussi Derradji (2023). Onze des coordinatrices interrogées ont mentionné qu'elles se sentent peu préparée et manque de connaissance. Elles souhaitent des formations spécifiques sur la prise en charge des aspects psychosociaux du cancer du sein peuvent également renforcer leur compréhension et leur compétence dans ce domaine.

L'expérience professionnelle des coordinatrices dans la prise en charge des patientes atteintes de cancer du sein peut leur apporter une compréhension approfondie des besoins et des défis spécifiques auxquels sont confrontées ces patientes. Cette expérience peut les aider à anticiper les questions et les préoccupations des patientes en matière de sexualité, ainsi qu'à développer des stratégies efficaces pour y répondre. Quatre coordinatrices expriment qu'en effet, l'expérience leur ont appris beaucoup de choses, lacunaires durant leur formation ou spécialisation.

Une ouverture d'esprit envers les différents modes de vie, les orientations sexuelles et les valeurs culturelles peut permettre aux coordinatrices d'aborder la question de la sexualité avec sensibilité et respect (Bolmont et al., 2018). Une attitude non-jugeante et inclusive peut encourager les patientes à se sentir à l'aise pour discuter ouvertement de leurs préoccupations et de leurs besoins en matière de sexualité.

Seulement trois coordinatrices expriment se sentir à l'aise quand les femmes viennent avec le sujet. On peut comprendre que la plupart ne se sentent pas à l'aise pour aborder la sexualité, même lorsque les patientes viennent d'elles-mêmes. L'intérêt pour cette thématique est mentionné par deux coordinatrices. Elles expliquent que ce sujet les ont toujours intéressées et ont été très vite sensibilisées à ce sujet. Peu de personnes disent être insensibles à ce sujet.

Motivation

La motivation des coordinatrices de soins est un déterminant crucial de leur comportement dans la prise en charge des femmes ayant eu un cancer du sein, y compris dans la discussion de la sexualité. Plusieurs coordinatrices mentionnent le fait d'être motivées par un engagement profond envers le bien-être et la qualité de vie des patientes. Elles sont plus enclines à accorder une attention particulière à des aspects sensibles comme la sexualité. Leur désir sincère d'aider les patientes à surmonter les défis liés à leur santé sexuelle peut les inciter à aborder ce sujet de manière proactive et empathique. Elles reconnaissent aussi que la sexualité fait partie intégrante de la vie des femmes. Pouvoir répondre à ce besoin est motivant pour cette raison d'après cinq des coordinatrices. C'est également une satisfaction de pouvoir détecter ce genre de difficulté d'après trois coordinatrices. C'est motivant car cela va aider les patientes à améliorer la qualité de leur vie. Les coordinatrices de soins qui mentionnent être motivées par un engagement envers le bien-être global des patientes, seront plus enclines à aborder des sujets sensibles comme la sexualité. Elles reconnaissent que cela fait partie intégrante de leur santé et de leur qualité de vie. Les coordinatrices de soins qui sont motivées par une forte volonté de répondre aux besoins individuels des patientes, seront plus ouvertes à discuter de la sexualité et à fournir des informations et un soutien adaptés à chaque patiente. Elles peuvent s'adapter aux préférences et aux valeurs des patientes, cherchant à répondre de manière efficace à leurs préoccupations spécifiques en matière de sexualité.

La plupart exprime un désir d'amélioration continu en voulant renforcer leurs compétences et leurs connaissances en matière de prise en charge des patientes atteintes de cancer du sein. Elles peuvent être ouvertes à participer à des formations supplémentaires, à lire des articles

spécialisés et à rechercher des opportunités de développement professionnel pour mieux répondre aux besoins complexes des patientes. La volonté d'apprendre et de s'améliorer constamment peut motiver les coordinatrices à aborder ce sujet-là dans la prise en charge. Les coordinatrices ont toutes mentionné qu'elles sont ouvertes à apprendre et à s'améliorer.

On peut donc voir que la motivation est surtout intrinsèque car elles sont motivées à aborder la sexualité avec les patientes parce qu'elles considèrent cela comme une partie essentielle de leur pratique. Peut-être que le soutien de l'hôpital et des directions de l'hôpital pourraient encourager les soignants à aborder la sexualité dans leur prise en charge ? Cela deviendrait une motivation extrinsèque (Michie et al., 2011).

Opportunités

Les opportunités jouent un rôle crucial en tant que déterminants du comportement des coordinatrices de soins en oncologie. Les opportunités d'accéder à des ressources telles que des formations, des protocoles de prise en charge et des informations spécifiques sur la sexualité après un cancer du sein influencent le comportement des coordinatrices. Si elles peuvent avoir facilement accès à ces ressources, elles seront plus susceptibles de les utiliser dans leur pratique.

La collaboration est une facilitatrice. L'opportunité de pouvoir travailler avec d'autres professionnels de la santé, tels que des psychologues, des sexologues et des travailleurs sociaux, peut encourager les coordinatrices à aborder la sexualité avec les patientes (Schweizer et al., 202). Si ces opportunités sont présentes, elles seront plus enclines à intégrer ces discussions dans leur pratique.

Les opportunités d'allouer du temps spécifique pour discuter de la sexualité avec les patientes sont essentielles. Si les coordinatrices ont suffisamment de moment dans leur emploi du temps pour aborder ces sujets, elles seront plus susceptibles de le faire. Il a été mentionné à plusieurs reprises que le manque de temps peut amener à ne pas privilégier ce genre de sujet. La charge de travail a été abordée par deux coordinatrices, peut-être également un problème.

Six mentionnent quand même le manque de locaux adaptés pour ce genre de discussion. L'environnement hospitalier est dépourvu d'intimité. Elles peuvent rencontrer des difficultés pour mener à bien leurs tâches. Un espace inconfortable et non-intime peut rendre difficile la tenue de discussions confidentielles sur la sexualité avec les patientes. Le manque d'intimité peut dissuader les coordinatrices d'aborder des sujets sensibles avec les patientes. Travailler dans des locaux appropriés peut contribuer au bien-être des coordinatrices. Un environnement de travail confortable et fonctionnel peut favoriser leur motivation et leur satisfaction

professionnelle. L'aménagement des locaux est un élément clef pour soutenir le travail des coordinatrices de soins en oncologie et garantir une prise en charge optimale des femmes ayant eu un cancer du sein. L'article de Fiorentino & Delams (2019), ils soulignent l'importance d'un environnement de travail adapté pour favoriser la satisfaction professionnelle. Un tel environnement peut faciliter les discussions sur des sujets sensibles comme la sexualité. En effet, un environnement de travail qui respecte et valorise la diversité, l'ouverture d'esprit et la communication peut encourager les coordinatrices de soins à aborder la sexualité avec leurs patientes de manière plus ouverte et empathique. Cela peut non seulement améliorer la qualité des soins fournis, mais aussi augmenter la satisfaction professionnelle des coordinatrices de soins.

De plus, un environnement de travail positif peut également contribuer à réduire le stress et l'épuisement professionnel, ce qui peut à son tour avoir un impact positif sur la qualité des soins fournis (Fiorentino & Delams 2019). En somme, la création d'un environnement de travail adapté est une étape cruciale pour améliorer la prise en charge de la sexualité dans le domaine des soins en oncologie.

La réticence des patientes à aborder la sexualité après un cancer du sein est un déterminant crucial du comportement des coordinatrices de soins en oncologie. Beaucoup de coordinatrices mentionnent que les patientes n'osent pas aborder ce genre de sujet par gêne ou par honte. Peut-être parce que ce sujet est encore jugé fortement tabou. Certaines coordinatrices peuvent ne pas être informées sur l'importance de la prise en charge de la sexualité après un cancer du sein. Elles peuvent donc ne pas aborder ce sujet spontanément. Pour cela, deux coordinatrices expliquent que c'est pour cela qu'il est important de discuter de ce sujet dès le début de la prise en charge justement pour montrer à la patiente qu'elle a le droit d'aborder le sujet puisque la coordinatrice lui aura préalablement montré qu'elle était ouverte à la discussion. Il est donc essentiel que les coordinatrices de soins en oncologie soient sensibles à ces réticences et qu'elles créent un environnement de confiance où les patientes se sentent à l'aise pour aborder la sexualité. L'empathie, l'écoute active et la normalisation de ces discussions peuvent encourager les patientes à exprimer leurs préoccupations et leurs besoins.

Le besoin de formation a été mentionné par toutes les coordinatrices. On remarque que c'est un déterminant du comportement crucial pour les coordinatrices de soins. Ce déterminant va pouvoir améliorer les compétences des coordinatrices grâce aux formations, va également leur permettre d'être plus sensibilisées au sujet et aussi de pouvoir se sentir plus confiante pour aborder ce sujet. Les coordinatrices qui reconnaissent l'importance de la formation pour leur

développement professionnel seront plus motivées à participer à des sessions de formation. Cette motivation intrinsèque les incitera à appliquer les connaissances acquises. Le besoin de se former est une opportunité essentielle pour renforcer les compétences des coordinatrices. La littérature souligne l'importance cruciale des formations pour renforcer les compétences des coordinatrices de soins. Ces formations sont en effet des opportunités précieuses pour acquérir de nouvelles connaissances et compétences, ce qui peut aider les coordinatrices à se sentir plus à l'aise lorsqu'elles abordent des sujets sensibles comme la sexualité dans leur prise en charge (Notari et al., 2018 ; Schweizer et al., 2021).

Amélioration

Examinons maintenant comment les trois composantes de la roue des changements de comportements (capacité, motivation et opportunité) peuvent contribuer à améliorer les comportements des coordinatrices de soins en oncologie dans la prise en charge de la sexualité chez les femmes ayant eu un cancer du sein.

Nous avons vu que la capacité se réfère à la compétence et à la capacité d'une personne à adopter un nouveau comportement. Que la motivation représente le désir ou la volonté d'adopter un nouveau comportement. Et l'opportunité se réfère aux conditions externes qui facilitent ou entravent l'adoption d'un comportement (Michie et al., 2011 ; Richardson et al., 2019). En renforçant la capacité, la motivation et en créant des opportunités pour les coordinatrices, nous pouvons améliorer leurs comportements dans la prise en charge de la sexualité chez les femmes ayant eu un cancer du sein.

On peut mettre en avant que la formation spécifique soit fortement demandée. Cela contribuera à l'amélioration des comportements, jouera sur la capacité ainsi que sur la compétence mais aussi sur la motivation. Nous n'allons pas répéter ici en quoi une formation spécifique va aider les coordinatrices puisque cela a déjà été mentionné plus haut.

La mise en place de ressources et d'infrastructures adéquates pour ces discussions a été également mentionnée plusieurs fois, que ce soient des locaux adaptés pour pouvoir discuter en tout intimité avec la patiente, mais aussi une boîte aux lettres « discrète » a été rapportée pour permettre aux femmes de pouvoir y déposer leurs questions discrètement et facilement. Une autre coordinatrice explique que la mise en place de flyers ou de posters pourrait être bénéfique. Cela pourrait inciter les femmes à oser parler de ce sujet puisqu'elles pourront voir que les coordinatrices sont ouvertes sur cette thématique. Pour celles qui n'osent vraiment pas, cela leur permettrait déjà d'avoir des informations qui pourraient leur être utiles. Ces propositions

d'amélioration pourraient aider les coordinatrices à aborder la sexualité avec plus d'assurance et de lancer au moins la perche aux patientes pour leur montrer qu'elles sont présentes pour aborder ce genre de thématique. La création de flyers ou de posters spécifiques sur la sexualité pourrait également les inciter à se renseigner davantage. Cette démarche d'apprentissage et la mise sur pied de supports visuels pourrait être motivantes pour elles.

L'utilisation d'outils pédagogiques adaptés pour faciliter les discussions avec les patientes pourraient également aider les coordinatrices dans la prise en charge des difficultés liées à la sexualité. Par exemple des jeux de cartes, des guides spécifiques sur la sexualité peuvent aider les coordinatrices à se sentir mieux préparées. Deux coordinatrices ont souligné que l'utilisation d'échelles spécifiques pourraient les aider dans leur prise en charge. Le Female Sexual Function Index (FSFI), développé par Meston (2003), est une échelle qui pourrait être utile. De même, l'Échelle du Désir Sexuel de Tremblay & Roussy (2000) et l'histoire sexuelle du système multiaxial d'évaluation des dysfonctions sexuelles de Schover et al. (1982) sont des outils intéressants. Ces trois échelles francophones sont utilisées pour détecter les difficultés liées au désir sexuel et pourraient offrir un support aux coordinatrices de soins souhaitant détecter les problèmes liés à la sexualité. D'autres échelles mesurant la qualité de vie de la patiente permettent d'observer si le besoin de relations intimes est impacté pour la maladie et/ou par les différents traitements (Schweizer et al., 2021). L'élaboration de protocoles spécifiques pour guider les discussions sur la sexualité pourraient également être bénéfiques pour les coordinatrices. En effet, les protocoles permettraient aux soignantes de pouvoir aborder ce sujet grâce à une orientation claire sur la manière d'aborder des sujets sensibles tels que la sexualité après un cancer du sein. Ces protocoles pourraient garantir une uniformité des pratiques pour les patientes. En suivant les mêmes directives pour chacune des patientes cela renforcera la cohérence, la qualité des soins ainsi que la non-discrimination en fonction de l'origine des patientes. L'auteur Brandibas (2020) met en lumière l'importance des protocoles pour garantir l'uniformité des soins prodigués par les professionnels de santé. Cette uniformisation est cruciale pour assurer une qualité de prise en charge constante et optimale des patients. Les protocoles établissent des directives précises et standardisées à suivre dans différents contextes médicaux, ce qui favorise une approche cohérente et efficace des soins. Ils permettent aux soignants de fournir des traitements basés sur les meilleures pratiques et les dernières recherches, tout en réduisant les variations cliniques qui pourraient compromettre la qualité des résultats. En outre, l'utilisation de protocoles uniformes facilite la coordination entre les membres de l'équipe soignante, renforçant ainsi la collaboration et la communication pour un

suivi optimal des patients. Cette standardisation des protocoles contribue à garantir des soins de santé de haute qualité, tout en renforçant la confiance des patients dans le système de santé (Brandibas 2020).

Travailler en collaboration avec d'autres professionnels de la santé, tels que des psychologues, des sexologues (qu'ils soient internes ou externes à l'hôpital) permet aux coordinatrices d'être aidées pour répondre aux besoins de chaque patiente. Cette approche interdisciplinaire permet une prise en charge holistique, prenant en compte les aspects médicaux, psychologiques et émotionnels des patientes. Les coordinatrices peuvent ainsi bénéficier de l'expertise complémentaire de ces professionnels pour offrir des soins individualisés et adaptés à chaque situation. En travaillant en étroite collaboration, ils peuvent également partager leurs connaissances et leurs perspectives, ce qui enrichit l'approche globale des soins prodigués. Cette coopération interprofessionnelle renforce ainsi l'efficacité des interventions et contribue à améliorer le bien-être global des patientes (Euller-Ziegler et al. 2001). De plus, elle favorise une meilleure coordination des efforts et une communication fluide entre les différents acteurs impliqués dans le suivi des patientes, garantissant ainsi une prise en charge globale et cohérente (Euller-Ziegler et al. 2001). Cette approche a été mentionnée plusieurs fois par les coordinatrices comme importante pour elles. Cela leur permet de se sentir soutenues lorsqu'elles ne savent pas répondre aux besoins de leurs patientes. Deux coordinatrices ont mentionné être rassurées de pouvoir envoyer leurs patientes vers des soignants plus qualifiés. Lors de nos visites dans différents hôpitaux, nous avons constaté qu'au moins un psychologue était présent dans chaque établissement. En ce qui concerne les sexologues, ils étaient présents dans deux des dix hôpitaux que nous avons visités. De plus, un autre hôpital a mentionné collaborer avec un sexologue externe à l'établissement. Il serait intéressant que les coordinatrices puissent avoir au moins un contact avec un sexologue externe à l'hôpital si un sexologue n'est pas présent au sein de cet établissement.

Les neuf fonctions de la roue des changements de comportement

Dans la roue des changements de comportement il existe neuf fonctions d'intervention (Michie et al., 2011). On peut y lire des exemples de comment chaque fonction d'intervention pourrait être appliquée dans le contexte de ce sujet. Les auteurs illustrent comment chaque fonction d'intervention peut être utilisée pour encourager les coordinatrices de soins à aborder la sexualité dans la prise en charge des femmes ayant eu un cancer du sein.

1. **Éducation** : Organiser des séminaires ou des ateliers pour informer les coordinatrices de soins sur l'importance de discuter de la sexualité avec les patientes atteintes de cancer du sein.
2. **Persuasion** : Utiliser des témoignages de patientes qui ont bénéficié de discussions ouvertes sur la sexualité pour persuader les coordinatrices de soins de l'importance de ces discussions.
3. **Incitation** : Offrir des récompenses ou des reconnaissances aux coordinatrices de soins qui abordent régulièrement la sexualité avec leurs patientes.
4. **Coercition** : Mettre en place des conséquences négatives (par exemple, des évaluations de performance moins favorables) pour les coordinatrices de soins qui évitent systématiquement de discuter de la sexualité avec leurs patientes.
5. **Formation** : Fournir une formation spécifique aux coordinatrices de soins sur comment aborder la sexualité avec les patientes de manière sensible et respectueuse.
6. **Restriction** : Établir des directives claires qui limitent la possibilité d'éviter les discussions sur la sexualité dans le cadre des soins aux patientes.
7. **Restructuration de l'environnement** : Aménager des espaces privés et confortables où les coordinatrices de soins peuvent discuter de la sexualité avec les patientes sans interruption.
8. **Modelling** : Faire appel à des coordinatrices de soins expérimentées pour montrer aux autres comment aborder la sexualité avec les patientes de manière appropriée.
9. **Soutien** : Mettre en place un système de soutien, comme un mentorat ou un coaching, pour aider les coordinatrices de soins à se sentir plus à l'aise pour discuter de la sexualité avec les patientes.

3. Les faiblesses

Dans cette recherche, il est essentiel d'énumérer et de discuter ouvertement des faiblesses et des limitations de l'étude. Reconnaître les faiblesses permet de contextualiser les résultats obtenus, en aidant les lecteurs à interpréter les conclusions avec discernement. De plus, cela ouvre la voie à des améliorations futures en identifiant les aspects de la recherche qui pourraient être renforcés ou affinés. Cette reconnaissance réfléchie des faiblesses renforce donc la crédibilité de cette recherche montrant la capacité d'évaluer de manière critique ce travail.

Lors de la recherche, ma présence lors des entretiens pourrait influencer les participantes de cette recherche. Bien que j'aie essayé de maintenir une neutralité afin de ne pas orienter les réponses des participantes, il reste possible que ma présence ait eu un effet sur leurs réactions.

Les entretiens en face à face pourrait être plus intenses émotionnellement, ce qui pourrait influencer les réponses des participantes. Cela pourrait amener certaines coordinatrices à hésiter à partager des informations sensibles et personnelles. Les réponses pourraient ne pas refléter leur expérience réelle.

Les participantes pourraient répondre de manière socialement acceptable plutôt que de manière honnête. Cela pourrait se manifester car le sujet de la sexualité est particulièrement sensible, ce qui pourrait entraîner une minimisation ou une exagération des expériences. Certaines participantes pourraient donc embellir ou minimiser leurs expériences.

Un autre point à considérer est le biais dû à la petite taille de l'échantillon. Interroger 13 participantes est un bon début, mais cela reste relativement restreint. En raison de la taille restreinte de l'échantillon, les conclusions tirées de l'étude pourraient ne pas être représentatives de la population dans son ensemble.

Le sujet de la sexualité est souvent entouré de stigmates et de tabous. Les participantes pourraient hésiter à partager des détails intimes, surtout en face à face.

4. Ce que nous avons appris en réalisant ce travail

Au cours de la rédaction de notre mémoire, nous avons vraiment appris beaucoup de choses. C'était une expérience enrichissante à bien des égards. Tout d'abord, nous avons acquis une compréhension plus profonde de la méthodologie de recherche et de la manière de collecter et d'analyser les données de manière efficace. Cela nous a également permis de perfectionner nos compétences en rédaction académique, en apprenant à articuler nos idées de manière claire et persuasive. Mais ce n'est pas seulement sur le plan académique que nous avons grandi. Sur un

plan plus personnel, ce projet nous a aidé à développer notre persévérance et notre capacité à surmonter les défis. Parfois, la recherche peut être frustrante, mais nous avons appris à persévérer et à trouver des solutions aux problèmes qui se posent. En fin de compte, cette expérience nous a non seulement préparé pour la suite de nos projets, mais elle nous a aussi doté de compétences et de qualités précieuses qui seront utiles dans notre vie professionnelle à venir.

Conclusion

En terminant cette recherche, il est crucial de réaffirmer l'objectif de ce travail. Le but premier est de pouvoir comprendre comment les coordinatrices de soins en oncologie abordent le sujet de la sexualité dans la prise en charge des femmes ayant eu un cancer du sein. Quels sont leur comportement et qu'est-ce qui peut influencer leur comportement. Comprendre les comportements des coordinatrices de soins en oncologie dans la prise en charge des difficultés liées à la sexualité des femmes ayant eu un cancer du sein est crucial pour plusieurs raisons. D'une part cela va améliorer la qualité des soins, de l'autre cela va permettre une personnalisation des soins, tout en respectant le protocole mis en place, en fonction des patientes et de répondre aux besoins des femmes en identifiant les besoins non satisfaits.

Le second objectif est d'élaborer les pistes d'améliorations pour aider les coordinatrices en oncologie à aborder ce sujet dans leur prise en charge des femmes ayant le cancer du sein.

Tout d'abord, il nous est apparu que la sexualité est un sujet souvent négligé dans les discussions entre les coordinatrices de soins et les patientes. Les coordinatrices de soins peuvent hésiter à évoquer la sexualité avec les patientes ne sachant pas comment l'aborder, à quel moment ou par peur ne pas savoir répondre aux besoins des patientes. L'application de la théorie de la roue des changements de comportement permet d'approfondir notre compréhension des mécanismes par lesquels les coordinatrices de soins peuvent améliorer leur communication sur la sexualité. Cette théorie met en lumière trois éléments clefs : la motivation, la capacité et l'opportunité, qui interagissent et ont le potentiel d'influencer le comportement. Nous avons pu, grâce à la roue des changements de comportements, mettre en avant les comportements ainsi que les déterminants de comportement qui peuvent influencer les coordinatrices de soins en oncologie dans leur prise en charge des difficultés lié à la sexualité des femmes ayant un cancer du sein.

La plupart des coordinatrices interrogées pour ce travail n'abordent pas d'elles même le sujet et attendent que les patientes viennent vers elles avec le sujet. Finalement, assez peu vont aborder d'elles même le sujet dans leur prise en charge des patientes. Il est apparu que divers facteurs peuvent entraver la communication sur la sexualité, notamment le manque de formation spécifique, les obstacles culturels ou personnels, la crainte d'offenser ou de mettre mal à l'aise les patientes, ainsi que des contraintes environnementales telles que l'absence de locaux appropriés.

Néanmoins, il est essentiel de souligner que l'amélioration de la communication sur la sexualité peut avoir un impact positif sur la qualité de vie des patientes (Da Silva et al., 2022). Pour parvenir à un changement de comportement, il peut être nécessaire d'intervenir sur un ou plusieurs de ces éléments.

En ce qui concerne les pistes d'amélioration, cette recherche suggère que la formation des coordinatrices de soins sur la manière d'aborder la sexualité avec les patientes pourrait être bénéfique. De plus, la création d'un environnement sûr et confortable pour ces discussions est essentielle. Cela pourrait impliquer de garantir la confidentialité des discussions, d'utiliser un langage approprié et respectueux. Il serait aussi intéressant d'utiliser des échelles pour réussir à détecter les difficultés liées au désir sexuel et pourraient offrir un support aux coordinatrices de soins souhaitant détecter les problèmes liés à la sexualité. Travailler en collaboration avec d'autres professionnels de la santé, tels que des psychologues, des sexologues permet aux coordinatrices d'être aidées pour répondre aux besoins de chaque patiente.

En conclusion, bien que la sexualité soit souvent un sujet négligé dans les soins du cancer du sein, elle reste d'importance pour la qualité de vie des patientes. Il est donc essentiel que les coordinatrices de soins soient équipées pour aborder ce sujet de manière appropriée et sensible.

Bibliographie

- Archangelo, S. C. V., Sabino Neto, M., Veiga, D. F., Garcia, E. B., & Ferreira, L. M. (2019). Sexuality, depression and body image after breast reconstruction. *Clinics (Sao Paulo, Brazil)*, 74, 883. <https://doi.org/10.6061/clinics/2019/e883>
- Balwanz, P., Carlos, K., Johnson, J., et Peters, J. (2006). *Nordie's at noon: The personal stories of four women "too young" for breast cancer*. Cambridge, MA : Da Capo Press.
- Ben Charif, A., Bouhnik, A. D., Courbiere, B., Rey, D., Préau, M., Bendiane, M. K., Peretti-Watel, P., & Mancini, J. (2016). Patient Discussion About Sexual Health With Health Care Providers After Cancer-A National Survey. *The journal of sexual medicine*, 13(11), 1686–1694. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2016.09.005>
- Boquiren, V. M., Esplen, M. J., Wong, J., Toner, B., Warner, E., & Malik, N. (2016). Sexual functioning in breast cancer survivors experiencing body image disturbance. *Psycho-oncology*, 25(1), 66–76. <https://doi.org/10.1002/pon.3819>
- Boswell, E. N., & Dizon, D. S. (2015). Breast cancer and sexual function. *Translational andrology and urology*, 4(2), 160–168. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2223-4683.2014.12.04>
- Bolmont, M., Amram, M. L., Rochon, F., Dietrich, P. Y., & Bianchi-Demicheli, F. (2018). Prise en charge de la sexualité chez les patients oncologiques : Un projet de recherche au sein des Hôpitaux universitaires de Genève [The care of the sexuality among oncologic patients - A research project within the University hospitals of Geneva]. *Revue medicale suisse*, 14(598), 578–58.
- Brandibas, G. (2020). Du processus au protocole, en passant par les procédures : repères, convergences et différenciations. *Les Cahiers de l'Actif*, 530-533, 63-75. <https://doi.org/10.3917/caac.530.0063>
- Brotto, L. A., Erskine, Y., Cary, M., Ehlen, T., Finlayson, S., Heywood, M., & Miller, D. (2012). A brief mindfulness-based cognitive behavioral intervention improves sexual functioning versus wait-list control in women treated for gynecological cancer. *Gynecologic Oncology*, 125(2), 320–325.
- Brotto, L. (2018). *Better Sex Through Mindfulness: How Women can Cultivate Desire*. Greystone: Canada

Burte, C. (2021). Sexualité et cancer, une question à prendre à bras-le-corps. *Cancer(s) et psy(s)*, 6, 144-153. <https://www.cairn.info/revue--2021-1-page-144.htm>.

Claude, G. (2020). La pyramide de Maslow. Scribbr. Consulté le 15 mars 2024, à l'adresse <https://www.scribbr.fr/methodologie/pyramide-de-maslow/>

Dai, Y., Cook, O. Y., Yeganeh, L., Huang, C., Ding, J., & Johnson, C. E. (2020). Patient-Reported Barriers and Facilitators to Seeking and Accessing Support in Gynecologic and Breast Cancer Survivors with Sexual Problems: A Systematic Review of Qualitative and Quantitative Studies. *The journal of sexual medicine*, 17(7), 1326–1358.

Da Silva, J. G. B., Costa, D. T., Cavalcanti, I. D. L., de Britto Lira Nogueira, M. C., & Oliveira, D. A. L. (2022). Qualité de vie des femmes atteintes du cancer du sein traitées dans un centre de radiothérapie à Caruaru, Pernambuco, Brésil. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, 32(2), 172–181. <https://doi.org/10.5737/23688076322172181>

Des chiffres du cancer du sein. (2023). Pink Ribbon. Consulté 5 mai 2023, à l'adresse <https://pink-ribbon.be/fr/sur-le-cancer-du-sein/cijfers-over-borstkanker-1>

De Keyser, C., Fele, I., Van daele, S., Diamand, R., Peltier, A., & Roumeguère, T. (2023). Rôle des infirmières coordinatrices en oncologie pour accompagner le trajet de soins des patients atteints d'un cancer de la verge. *Progrès en Urologie*, 33(12), 576-579. <https://doi.org/10.1016/j.purol.2023.09.023>

Derradji, M. (2023). Les représentations de la sexualité et le positionnement des aides-soignants, 37(249), 17-18, <https://doi.org/10.1016/j.aidsoi.2023.06.006>

Dinapoli, L., Colloca, G., Di Capua, B., & Valentini, V. (2021). Psychological Aspects to Consider in Breast Cancer Diagnosis and Treatment. *Current oncology reports*, 23(3), 38. <https://doi.org/10.1007/s11912-021-01049-3>

Dizon, D.S., Suzin, D., & McIlvenna, S. (2014). La santé sexuelle comme question de survie pour les femmes survivantes du cancer. *L'oncologue*, 19 (2), 202-210. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2013-0302>

Euller-Ziegler, L., Ziegler, G. (2001). Qu'est-ce qu'une approche multidisciplinaire ? Définition, cadre de soins, problématique, 120(2) 125-194, [https://doi.org/10.1016/S1169-8330\(00\)00094-6](https://doi.org/10.1016/S1169-8330(00)00094-6)
[https://doi.org/10.1016/S1169-8330\(00\)00094-6](https://doi.org/10.1016/S1169-8330(00)00094-6)

- Fennell, R., Subvention, B. (2019). Discuter de la sexualité dans les soins de santé : une revue systématique. *Journal of Clinical Nursing*. [doi:10.1111/jocn.14900](https://doi.org/10.1111/jocn.14900)
- Ferrandez, J.-C., & Serin, D. (2022). *Cancer du sein : Rééducation, réadaptation, qualité de vie*. Elsevier Health Sciences.
- Fiorentino, F., Delmas, P. (2019). Impact de l'environnement de travail sur la qualité et la sécurité des patients, 6442(111), 1-62, <http://dx.doi.org/10.1016/j.scad.2019.03.017>
- Giami, A., & Michaels, S. (2020). La profession de sexologue en France en 2019 : résultats préliminaires d'une enquête nationale [Sexology as a profession in France: Preliminary results of a national survey]. *Sexologies*, 29(2), 57–67. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2020.03.003>
- Giami, A., Moreau, E., & Moulin, P. (2015), *Infirmières et sexualité : Entre soins et relation*, Presses de l'EHESP, <https://doi.org/10.4000/lectures.20292>
- Giami, A., Moreau, E., & Moulin, P. (2016). *Infirmières et sexualité : entre soins et relation*. *Psycho-Oncologie*. [10. 10.1007/s11839-016-0577-z](https://doi.org/10.1007/s11839-016-0577-z)
- Gros, D. (2005). Comment aimer avec un sein en moins et un cancer en plus? . *Revue Francophone psychologie-oncologie*, 3, 145-150. [doi10.1007/s10332-005-0074-2](https://doi.org/10.1007/s10332-005-0074-2)
- Hungr, C., Sanchez-Varela, V., & Bober, S. L. (2017). Self-Image and Sexuality Issues among Young Women with Breast Cancer: Practical Recommendations. *Revista de investigacion clinica; organo del Hospital de Enfermedades de la Nutricion*, 69(2), 114–122. <https://doi.org/10.24875/ric.17002200>
- Intimité et sexualité | Fondation contre le Cancer. (s.d.). Consulté 5 mai 2023, à l'adresse <https://www.cancer.be/aide-aux-patients/intimite-et-sexualite>
- Johnson, R. H., Anders, C. K., Litton, J. K., Ruddy, K. J., & Bleyer, A. (2018). Breast cancer in adolescents and young adults. *Pediatric blood & cancer*, 65(12). <https://doi.org/10.1002/pbc.27397>
- Kolodziejczyk, A., & Pawłowski, T. (2019). Negative body image in breast cancer patients. *Advances in clinical and experimental medicine : official organ Wroclaw Medical University*, 28(8), 1137–1142. <https://doi.org/10.17219/acem/103626>

Knox A. (2020). Optimisation du rôle de l'infirmière spécialisée en oncologie dans l'unité de soins ambulatoires. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, 30(3), 169–179. <https://doi.org/10.5737/23688076303169179>

Lambert, P. (2021). Compétence de communication. *Langage et société*, 57-60. <https://doi.org/10.3917/ls.hs01.0058>

Lanctôt, D. (2006). Tu n'es pas seule. L'expérience du cancer : paroles de femmes. Montréal, Québec : Les Éditions de l'homme.

Lantheaume, S., Fabre, S., Fisch, C., Motak, L., Massol, P., Lantheaume, S., Fernandez, L., & Blois-Da Conceição, S. (2017). Cancer du sein, activité physique adaptée et qualité de vie, *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 175(10), 841-848, <https://doi.org/10.1016/j.amp.2016.03.016>

La place de la kinésithérapie dans la clinique du Sein | CHIREC Pro. (s.d.). Consulté le 9 novembre 2023, à l'adresse <https://www.chirecpro.be/fr/news/la-place-de-la-kinesitherapie-dans-la-clinique-du-sein>

La sexualité après un épisode de cancer. (s.d.). CISSS de Laval. Consulté 17 novembre 2023, à l'adresse <https://www.lavalensante.com/soins-et-services/liste-des-soins-et-services/sante-sexuelle/la-sexualite-apres-un-episode-de-cancer/>

Le cancer en chiffres | Fondation contre le Cancer. (s.d.). Consulté le 5 septembre 2023, à l'adresse <https://www.cancer.be/le-cancer/le-cancer-en-chiffres>

Lemaitre, A. (2015). Les cultures du soigné et du soignant se rencontrent. Jusqu'à la mort accompagner la vie, 123, 95-102. <https://doi.org/10.3917/jalmaalv.123.0095>

L'oncologie au Chirec? | CHIREC Pro. (s.d.). Consulté le 9 novembre 2023, à l'adresse <https://www.chirecpro.be/fr/news/loncologie-au-chirec>

Luctkar-Flude, M., Aiken, A., McColl, M. A., Tranmer, J., & Langley, H. (2015). Are primary care providers implementing evidence-based care for breast cancer survivors?. *Canadian family physician Medecin de famille canadien*, 61(11), 978–984.

Maiorino, M. I., Chiodini, P., Bellastella, G., Giugliano, D., & Esposito, K. (2016). Sexual dysfunction in women with cancer: a systematic review with meta-analysis of studies using the Female Sexual Function Index. *Endocrine*, 54(2), 329–341. <https://doi.org/10.1007/s12020-015-0812-6>

- Male, D. A., Fergus, K. D., & Cullen, K. (2016). Sexual identity after breast cancer: sexuality, body image, and relationship repercussions. *Current opinion in supportive and palliative care*, 10(1), 66–74. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000184>
- Mangiardi-Veltin, M., Hequet, D., Segura-Djezzar, C., Rouzier, R., & Bonneau, C. (2023). Sexuality after breast cancer, how to provide a global and contemporary approach. *Bulletin du cancer*, 110(1), 113–128. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2022.10.002>
- Meston, C. M. (2003). Validation of the Female Sexual Function Index (FSFI) in women with female orgasmic disorder and in women with hypoactive sexual desire disorder. *Journal of sex & marital therapy*, 29(1), 39–46. <https://doi.org/10.1080/713847100>
- Michie, S., van Stralen, M. M., & West, R. (2011). The behaviour change wheel: a new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation science : IS*, 6, 42. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-6-42>
- Miaja, M., Platas, A., & Martinez-Cannon, B. A. (2017). Psychological Impact of Alterations in Sexuality, Fertility, and Body Image in Young Breast Cancer Patients and Their Partners. *Revista de investigacion clinica; organo del Hospital de Enfermedades de la Nutricion*, 69(4), 204–209. <https://doi.org/10.24875/ric.17002279>
- Moulin, P. (2007). La construction de la sexualité chez les professionnels de santé et du travail social ou la normalisation des conduites profanes. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 4, 59–88. <https://doi.org/10.3917/nrp.004.0059>
- Notari, S. C., Fornage, S., Panes-Ruedin, B., & Zaman, K. (2018). Sexualité après un cancer du sein : Un sujet non tabou. *Rev Med Suisse*, 598, 563–565.
- Richardson, M., Khouja, C.L., Sutcliffe, K., Thomas, J. (2019). Utilisation du cadre des domaines théoriques et de la roue du changement de comportement dans une synthèse globale des revues systématiques. *BMJ Open*, 9(6). [doi :10.1136/bmjopen-2018-024950](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-024950)
- Schweizer, A., Braizaz, M., Toffel, K. (2021). L’abord de la sexualité par les professionnel·le·s de santé en oncologie : une revue de la littérature, *Psychologie Française*, 66(4), 413–428. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2021.03.001>
- Schweizer, A., Braizaz, M., Toffel, K. (2021), Prise en charge de la sexualité en oncologie : enjeux et pistes de réflexions, *Rev Med Suisse*, 7, no. 735, 798–800. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2021.17.735.0798>

- Silva, A., Galica, J., Woo, K., Killam, L., Bachynski, J. C., Booker, R., Giroux, J., Stark, D., & Luctkar-Flude, M. (2023). « Comment en parler ? » : Création d'une simulation virtuelle sur les soins de santé sexuelle destinés aux survivantes du cancer du sein. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, 33(2), 253–259. <https://doi.org/10.5737/23688076332253>
- Smida, S., Bouchahda, R., Guezguez, A., Regaya, M., Frigui, R., Kaabia, O., & Khairi, H. (2021). Assessment of quality of sexual life in women after breast cancer treatment : about 100 cases. *The Pan African medical journal*, 40, 38. <https://doi.org/10.11604/pamj.2021.40.38.29406>
- Schover, L. R., Friedman, J. M., Weiler, S. J., Heiman, J. R., & LoPiccolo, J. (1982). Multiaxial problem-oriented system for sexual dysfunctions: an alternative to DSM-III. *Archives of general psychiatry*, 39(5), 614–619. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1982.04290050080015>
- Syed Zwick, H. (2019). Le modèle de motivation – opportunité – capacité : application à la mobilité étudiante régionale en Asie centrale. *Journal of international Mobility*, 7, 45-68. <https://doi.org/10.3917/jim.007.0045>
- Toffel, K., Braizaz, M., & Schweizer, A. (2021). Mais où est donc passée l'éthique du care ? *Travail et Emploi*, 164-165, Article 164-165. <https://doi.org/10.4000/travailemploi.11945>
- Tremblay S, Roussy L. (2000) Évaluation psychométrique de l'Échelle du Désir Sexuel (EDS). *Sci Comportement*, 28(2):203—22
- Vilquin, P., Cohen, P., Maudelonde, T., Trédan, O., Treilleux, I., Bachelot, T., Heudel, P.E. (2015). Nouvelles stratégies thérapeutiques dans le cancer du sein hormono-dépendant métastatique. *Bulletin du Cancer*, 102(4), 367-380. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2015.02.013>
- Warren, J., Luctkar-Flude, M., Godfrey, C., Lukewich, J. (2016) A systematic review of the effectiveness of simulation-based education on satisfaction and learning outcomes in nurse practitioner programs. *Nurse Educ Today*, 46:99–108. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2016.08.023>
- Zhou, E. S., Nekhlyudov, L., & Bober, S. L. (2015). The primary health care physician and the cancer patient: tips and strategies for managing sexual health. *Translational andrology and urology*, 4(2), 218–231. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2223-4683.2014.11.07>

Zimmermann T. (2015). Intimate Relationships Affected by Breast Cancer: Interventions for Couples. *Breast care* (Basel, Switzerland), 10(2), 102–108. <https://doi.org/10.1159/000381966>

Annexe

Guide d'entretien

Présentation : Me permet de comprendre qui sont les personnes que j'interroge, quel est leur parcours. Ces informations vont pouvoir me permettre de faire des liens grâce à leurs caractéristiques et leur capacité de se sentir à l'aise d'aborder le sujet qu'est la sexualité avec les patientes.	Pouvez-vous me parler un peu de vous et de votre parcours professionnel en tant que coordinatrice de soins en oncologie ?
	Quel est votre métier, votre rôle principal en tant que coordinateur de soins en oncologie pour les patientes ayant eu un cancer du sein ?
Prise en charge de la sexualité et connaissance : Ces questions vont m'aider à comprendre comme ils abordent ce sujet. Mais aussi s'ils se sentent à l'aise d'aborder ce sujet avec les patientes. Ces questions vont pouvoir de me permettre de comprendre comment cette thématique est abordée dans la réalité et	Pouvez-vous partager vos expériences concernant la prise en charge des difficultés liées à la sexualité ? <i>Donnez-moi des exemples d'expériences ?</i> <i>Comment avez-vous été confrontée à des situations où vous avez dû traiter des questions liées à la sexualité ?</i>

de comprendre quel comportement les coordinateurs de soins adoptent dans leurs soins.	<i>Comment abordez-vous ce sujet avec la patiente ?</i> <i>Pourriez-vous me décrire quelques-unes des difficultés, si vous en avez, que vous rencontrez pour aborder ce sujet ?</i>
	Pouvez- vous me décrire d'après vous votre niveau de connaissance sur la prise en charge des difficultés lié à la sexualité chez les patientes ayant eu un cancer du sein ?
	Quelles ressources ou informations avez-vous reçu pour vous aider à faire face aux difficultés liées à leur sexualité de leur cancer du sein ?
	Comment vous vous adaptez aux besoins et aux attentes spécifiques de chaque patiente en ce qui concerne leur sexualité pendant et après les traitements contre le cancer du sein ?

Attitude personnelles : Cette partie va me permettre de comprendre si les coordinatrices ont envie d'aborder ce sujet avec les patientes, si elles trouvent que ce sujet important dans les soins. Mais aussi pour comprendre comment leurs perceptions et leur croyances peuvent influencer la prise en charge de cette thématique.	Comment percevez-vous l'importance de discuter de la sexualité avec les patientes atteintes d'un cancer du sein ou en rémission ?
	Quels sont les perceptions ou les croyances personnelles que vous avez concernant les femmes et leur sexualité après un cancer du sien ? (qui peuvent altérer votre prise en charge)
	Comment pensez-vous que votre origine, votre culture ou votre environnement ont pu influencer la prise en charge de la sexualité des patientes ayant eu un cancer du sein ?

Collaboration : Cette partie pourra me permettre de comprendre comment les coordinatrices collaborent avec les autres soignants et comment la sexualité est prise en compte et qui se charge de répondre aux questions des patientes lorsque la coordinatrice se sent dépassée par la situation. Je souhaite aussi comprendre avec qui la coordinatrice collabore afin d'aider la patiente.	Comment collaborez-vous avec d'autres professionnels de la santé pour aider les patientes ayant des difficultés liées à la sexualité chez les patientes ayant eu un cancer du sein ? <i>Pouvez-vous m'expliquer avec qui vous collaborez ?</i>
Motivation :	Quels sont les éléments qui motivent ou pourraient motiver un coordinateur de soins à intégrer la discussion sur la sexualité dans la prise en charge des patientes atteintes d'un cancer du sein ? <i>Pouvez-vous décrire une situation où votre motivation personnelle a joué un rôle clé dans l'approche de la question de la sexualité avec une patiente ?</i>
Opportunité :	Comment évaluez-vous les opportunités actuelles pour discuter de la sexualité avec les patientes dans votre pratique quotidienne ?

	<i>Quels obstacles ou contraintes perçus entravent actuellement la création d'opportunités pour aborder la sexualité ?</i>
Capacité :	Comment évaluez-vous votre capacité personnelle à aborder la question de la sexualité avec les patientes ayant un cancer du sein ou en rémission ?
Amélioration : Comprendre qu'elles sont les choses à améliorer afin de d'augmenter la qualité de la prise en charge de la sexualité dans les soins. Qu'est-ce que les coordinateurs proposent pour améliorer la prise en charge. Ces questions vont me permettre d'observer s'ils sont prêts, se sentent à l'aise pour participer activement à augmenter la qualité de la prise en charge de la sexualité chez les patientes ayant eu un cancer du sein. Mais aussi de mettre en lumière ce	Quelles sont les améliorations que vous proposez pour aider les coordinatrice de soins en oncologie pour mieux prendre en charge la sexualité des patientes ayant eu un cancer du sein ? <i>Quels changements souhaiteriez-vous voir dans votre comportement professionnel pour faciliter ces discussions</i> <i>Avez-vous des suggestions concernant les ressources supplémentaires ou les outils de formation qui pourraient aider les coordinatrice de soins à aborder plus facilement la question de la sexualité avec les patientes ?</i>

qu'ils font déjà au quotient pour aborder cette thématique avec la patiente.	
---	--

LOUVAIN-LA-NEUVE | BRUXELLES | MONS | TOURNAI | CHARLEROI | NAMUR
Clos Chapelle-aux-champs, 30 bte B1.30.02, 1200 Woluwe-Saint-Lambert, Belgique | www.uclouvain.be/fsp