

UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2023

**THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

**Qu'attendent les femmes suivies pour un cancer du sein de leur médecin
généraliste concernant leur santé sexuelle ?
Étude qualitative menée par entretiens semi-dirigés**

Présentée et soutenue publiquement le 21 juin 2023 à 14 heures
au Pôle Formation
par **Marie VANAS**

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT

Assesseurs :

Monsieur le Docteur Matthieu CALAFIORE

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Jan BARAN

AVERTISSEMENT

« La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs »

“Apprendre, c'est déposer de l'or dans la banque de son esprit.”
(De Shad Helmstetter / Le Pouvoir de motivation intérieure)

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

SOMMAIRE

SERMENT D'HIPPOCRATE	4
SOMMAIRE	5
INTRODUCTION	9
METHODE	11
I - CHOIX DU TYPE D'ETUDE.....	11
II - POPULATION D'ETUDE	11
1- Échantillonnage et recrutement.....	11
2- Prise de contact.....	11
III - RECUEIL DE DONNEES	12
1- Méthode utilisée	12
2- Déroulement des entretiens	12
3- Matériel utilisé	12
4- Guide d'entretien.....	12
5- Nombre d'entretien.....	12
IV - ANALYSE DES DONNEES	13
1- Retranscription	13
2- Analyse des données	13
V – ÉTHIQUE ET REGLEMENTATION.....	13
1- Consentement éclairé	13
2- Confidentialité.....	13
3- Autorisations réglementaires.....	13
RESULTATS	14
I - LES CARACTERISTIQUES DES ENTRETIENS ET DES PARTICIPANTES	14
II – L'IMPACT DU CANCER DU SEIN SUR LES PATIENTES.....	16
1- Des répercussions variables selon les patientes	16
a) L'atteinte de la féminité	16
b) L'atteinte de la libido.....	16
c) L'atteinte de la confiance en soi.....	16
d) L'atteinte des libertés	17
2- Le cancer du sein vécu comme une mise à l'épreuve	17
a) Le sein devient un symbole du cancer.....	17

b)	Le choc psychologique de l'annonce	17
c)	Les séquelles du cancer au quotidien	18
d)	Un sentiment de solitude et d'injustice face au cancer	18
3-	Mener un combat face à la maladie	18
a)	Une prise en charge brutale	18
b)	Endurer la lourdeur des thérapeutiques	19
c)	Vivre avec l'omniprésence du cancer.....	19
d)	Vouloir guérir à tout prix	19
a)	Être actrice de sa santé.....	19
III –	LA PLACE DU MEDECIN GENERALISTE	20
1-	Le médecin généraliste pivot de la prise en charge	20
a)	Disponibilité	20
b)	Coordination	20
c)	Efficacité.....	20
2-	Le médecin généraliste allié.....	21
a)	Un soutien nécessaire.....	21
b)	Le rôle d'accompagnant du généraliste	21
c)	La nécessité d'une relation de confiance médecin-patient.....	21
d)	Le besoin de réassurance par le médecin généraliste.....	21
3-	Le médecin généraliste messenger d'information et de prévention	22
a)	Le devoir d'information du généraliste	22
b)	Avertir aide à accepter la maladie	22
c)	Savoir repérer les patientes vulnérables.....	22
d)	Rôle de prévention et d'éducation au dépistage	22
IV –	L'ACCOMPAGNEMENT ET LE SUIVI DANS LE CANCER DU SEIN	23
1-	Accompagner c'est prendre en compte l'existence d'un entourage.....	23
a)	Le couple face à la maladie.....	23
b)	Entrainer les proches dans la maladie	23
c)	L'associatif comme un moyen d'accompagnement.....	24
2-	Accompagner c'est prendre en compte les changements	24
a)	Être guérie de l'extérieur mais pas de l'intérieur	24
b)	Le cancer : un questionnement perpétuel.....	24
c)	Le cancer : la crainte de l'avenir.....	24
d)	La vide de "l'après cancer"	25
V –	LA COMMUNICATION ET L'ABORD DE LA SEXUALITE EN CONSULTATION.....	25

1-	Respect de l'individualité de chaque patiente	25
a)	Les faux semblants des patientes	25
b)	Patiente unique = attentes uniques	25
c)	Respecter l'individualité, c'est considérer chaque patiente	26
d)	Être en confiance c'est oser aborder.....	26
2-	Les freins des patientes à l'abord du sujet de la sexualité en consultation.....	26
a)	Avoir des priorités différentes de la sexualité.....	26
b)	Aborder sa sexualité est conditionné à un besoin.....	26
c)	Impact de la relation de couple sur l'abord de la sexualité en consultation	27
d)	Les patientes ressentent un manque de temps et d'intérêt des médecins	27
e)	Les patientes préfèrent en parler à d'autres soignants	27
f)	S'oublier face au cancer.....	27
3-	Faut-il briser les tabous ?	28
a)	La sexualité : un sujet sacralisé	28
b)	Le savoir aide à accepter	28
c)	Parler c'est aller mieux, aller mieux c'est parler	28
d)	Une forte attentes des patientes : obtenir des réponses.....	28
e)	Une réalité épidémiologique.....	29
f)	Le médecin peut créer l'occasion d'en parler.....	29
VI –	LES PISTES D'AMELIORATION DANS L'ABORD DE LA SEXUALITE EN CONSULTATION DE MEDECINE	
GENERALE	29
1-	Comment aborder la sexualité avec la patiente ?	29
a)	Lors d'une consultation dédiée.....	29
b)	Lors de groupes de paroles.....	29
2-	Proposer une consultation dédiée aux accompagnants.....	30
3-	Un questionnement sur les compétences	30
DISCUSSION	31
I –	MODELE EXPLICATIF	31
II -	FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE	32
1-	Les limites	32
2-	Les forces.....	33
a)	Le choix d'une étude qualitative.....	33
b)	Validité de l'étude.....	33
III –	COMPARAISON A LA LITTERATURE.....	34

1-	Le vécu du cancer du sein par les patientes	34
a)	Une épreuve.....	34
b)	La solitude.....	34
2-	Les différents soutiens face au cancer.....	35
a)	Le médecin généraliste	35
b)	Le couple.....	36
c)	Les associations.....	37
3-	Le besoin d'information	38
4-	L'abord de la sexualité en consultation	38
a)	Les réticences des patientes et des médecins.....	38
b)	Faut-il briser le tabou ?.....	40
5-	Une approche unique ?.....	41
6-	Pistes d'amélioration	42
CONCLUSION		43
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES		44
ANNEXES		48
ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN		48
ANNEXE 1 BIS : GUIDE D'ENTRETIEN RETRAVAILLE.....		49
ANNEXE 2 : LETTRE D'INFORMATION.....		50
ANNEXE 3 : DECLARATION PROTECTION DES DONNEES		51
ANNEXE 4 : MODELE EXPLICATIF DES RESULTATS.....		52
ANNEXE 5 : LISTE DE CONTROLE COREQ TRADUITE DE L'ANGLAIS.....		53
ANNEXE 6 : LISTE DE CONTROLE SRQR TRADUITE DE L'ANGLAIS		56
ANNEXE 7 : ENTRETIENS (CLE USB)		59

INTRODUCTION

Le cancer du sein est le premier cancer féminin et le deuxième le plus fréquent de tous les cancers avec plus de 50 000 nouveaux cas par an en France en 2018 selon l'Institut National du Cancer (1).

La survie des patientes s'améliore au cours du temps. Elle est passée de 80% pour les femmes diagnostiquées entre 1989 et 1993 à 87% pour celles diagnostiquées entre 2010 et 2015 (1). Cette évolution positive s'explique notamment par l'amélioration des thérapeutiques. Aujourd'hui, les modalités du dépistage ciblé sur le niveau de risque sont en évaluation.

Cette amélioration suscite d'importants changements dans les pratiques de soins et implique le médecin généraliste dans un suivi des patientes à long terme.

Ces différentes évolutions ont conduit certains professionnels de santé à davantage s'intéresser à la qualité de vie des patientes et aux effets du cancer sur la sexualité (2).

Outre l'impact de l'annonce du diagnostic à la patiente, les traitements sont pourvoyeurs d'effets indésirables et de répercussions pouvant altérer la santé sexuelle. C'est souvent l'un des aspects les plus problématiques concernant la qualité de vie après un cancer du sein (2).

L'enquête VICAN 2 menée en France en 2012 (3) a montré que, deux ans après un diagnostic de cancer, la majorité des personnes qui étaient sexuellement actives ont vécu une détérioration de leur santé sexuelle. Plus de la moitié des personnes interrogées (53,2 %) déclarent une diminution de leur libido (voire une disparition pour 22,4 %). L'étude VICAN 5 en 2018 (4), menée 5 ans après le diagnostic de cancer, est en faveur de ces résultats : 56,8 % des personnes rapportent une baisse de leur libido et 53,8 % une baisse de leur capacité à avoir un orgasme.

Une étude observationnelle menée à Genève estime que 77,4 % des femmes sexuellement actives avant leur cancer du sein ont vécu un changement significatif dans leur vie intime et sexuelle :

- Soit elles n'étaient plus sexuellement actives (35,5 %),
- Soit elles sont restées sexuellement actives mais ont connu des changements dans leur activité sexuelle (41,9 %) (5).

Ces changements consistent notamment en l'apparition de douleurs, d'inconfort et de fatigue. Ces femmes ont vécu aussi des changements qualitatifs et décrivent la chirurgie comme une mutilation qui affecte négativement leur féminité. Elles ont du mal à accepter leur nouvelle image

et certaines femmes ont mentionné la peur de la réaction de leur partenaire face aux changements physiques (5).

Ces travaux soulignent l'impact majeur sur la qualité de vie et la sexualité de la patiente.

La santé sexuelle est parfois un sujet tabou. La communication médecin-patient autour de la sexualité reste lacunaire (6). Les professionnels de la santé abordent rarement le sujet, laissant ainsi les patientes avec un besoin important d'informations et de soutien (7), (8).

De nombreuses études se sont intéressées aux différents freins à l'abord de la sexualité en médecine générale. La sensation de ne pas être suffisamment formé, de manquer de temps en consultation, la crainte d'être intrusif et l'incertitude sur la façon de gérer la situation sont souvent les raisons évoquées (8).

Une étude menée en 2012 sur plus de 1900 femmes ayant subi un cancer du sein souligne que près des deux tiers des patientes reportent n'avoir pas reçu d'information sur la sexualité après leur cancer, alors qu'une majorité d'entre elles l'aurait souhaité (9).

Selon une étude Australienne, il existe des attentes incohérentes « *mismatched expectations* » entre les patients atteints de cancer et les soignants concernant l'abord de la sexualité (10).

La plupart des patients ont recherché des informations et du soutien sur la façon de vivre avec les changements intimes et sexuels après un traitement contre le cancer alors que, de nombreux professionnels de la santé, supposaient que les patients partageaient leurs objectifs de combattre la maladie au détriment de leur qualité de vie (10).

Il ne semble donc pas étonnant de retrouver que la majorité des études s'intéressant à la sexualité des patients en oncologie souligne un sentiment d'insatisfaction et de déception.

Malgré les difficultés à aborder ce sujet en consultation par les médecins, les patientes en expriment le besoin.

L'objectif de cette étude était de comprendre ce que les patientes, suivies pour un cancer du sein, attendent de leur médecin généraliste dans le cadre de leur santé sexuelle. Le positionnement épistémologique choisi a été un paradigme interprétativiste.

METHODE

Les sections METHODE et RESULTATS ont suivi les critères de restitution de la grille COREQ (Annexe 5) et SRQR (Annexe 6) relatifs aux études qualitatives.

I - Choix du type d'étude

Il s'agissait d'une étude qualitative menée par entretiens individuels semi-dirigés. L'analyse est inspirée de la théorisation ancrée.

II - Population d'étude

1- Échantillonnage et recrutement

Il s'agissait d'un échantillonnage théorique. La participante suivante était choisie en fonction de la théorie émergeant lors de l'analyse de l'entretien précédent.

Cette étude incluait les femmes majeures suivies pour un cancer du sein consultant en cabinet de médecine générale. Le recrutement a été effectué dans plusieurs cabinets de médecine générale des Hauts-de-France.

Tout en respectant la diversité, les participantes incluses répondaient à des caractéristiques variées concernant : l'âge, la profession, leur statut matrimonial, le nombre d'enfants et les traitements reçus pour leur cancer. Ces caractéristiques ont été relevées oralement au début de chaque entretien et ont été détaillées dans les résultats.

2- Prise de contact

Un courrier d'information sur l'étude était envoyé à plusieurs cabinets de médecine générale des Hauts-de-France. Les patientes étaient jointes par appel téléphonique.

L'investigatrice exposait le thème de son étude, les objectifs et la méthode utilisée et garantissait le respect de l'anonymat (Annexe 2). L'entretien était réalisé dans les jours suivant le premier contact, à la convenance de la patiente.

III - Recueil de données

1- Méthode utilisée

La méthode des entretiens individuels semi-dirigés a été retenue car elle autorise une plus grande liberté d'expression des participantes tout en permettant d'explorer les pistes relevées lors de la recherche documentaire.

2- Déroulement des entretiens

Les entretiens se sont déroulés soit au cabinet du médecin généraliste, soit au domicile de la participante, soit par appel visio, selon la préférence des participantes. La date, l'heure et le lieu de l'entretien étaient définis par la participante. Les entretiens se sont déroulés de juillet 2022 à février 2023. L'investigatrice insistait sur l'anonymat des données recueillies.

3- Matériel utilisé

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide de l'application Dictaphone d'un Iphone XII de la marque Apple® puis retranscrits dans leur intégrité. Le téléphone était hors ligne le temps de l'entretien. Les entretiens sont disponibles en Annexe 7 (clés USB).

4- Guide d'entretien

Un guide d'entretien construit après une première recherche documentaire a été utilisé (Annexe 1).

Le guide d'entretien a servi de support pour l'enquêtrice. Il n'était utilisé que si la participante n'abordait pas le thème spontanément. Le guide a été modifié et adapté au fur et à mesure des entretiens (Annexe 1 bis).

5- Nombre d'entretien

Le nombre d'entretien n'était pas défini au préalable. Le recueil des données s'est arrêté à la saturation théorique, soit lors du 8^{ème} entretien confirmé par 2 entretiens supplémentaires dits de consolidation n'ayant pas abouti à l'apparition de nouvelles données.

IV - Analyse des données

1- Retranscription

Les fichiers audios ont été transférés sur un ordinateur, puis retranscrits mot à mot sous format texte grâce au logiciel WORD® constituant un corpus de verbatims. Entre parenthèses ont été signalés les attitudes, les émotions et les silences. Les erreurs de syntaxe n'ont pas été corrigées afin de garantir l'authenticité des propos.

2- Analyse des données

Une fois le verbatim obtenu, l'ensemble de l'analyse ouverte (codage, analyse intégrative et construction du modèle explicatif) était réalisé par l'investigatrice à l'aide du logiciel WORD®.

Une triangulation a été effectuée avec un interne de médecine générale de la subdivision de Lille réalisant une autre étude qualitative dans la région des Hauts-de-France.

V – Éthique et réglementation

1- Consentement éclairé

La fiche de présentation de l'étude était lue à la patiente au début de chaque entretien (Annexe 2). Le consentement oral de la patiente était recueilli.

2- Confidentialité

L'anonymisation des données consistait en la suppression de tous les noms propres et certains éléments particuliers. Les lettres « I » pour Investigatrice et « P » pour Participante étaient utilisées afin d'identifier qui s'exprimait dans le verbatim. Les données des participantes ne seront pas conservées au-delà du jour de la soutenance.

3- Autorisations réglementaires

Une déclaration de conformité a été réalisée et approuvée par le délégué à la protection des données de l'Université de Lille (Annexe 3). Cette étude s'inscrit dans le cadre de la méthodologie dite « MR-004 » et ne requiert donc pas l'avis d'un comité d'éthique.

RESULTATS

I - Les caractéristiques des entretiens et des participantes

Dix femmes, âgées de 36 à 65 ans, ont accepté de participer à cette étude. Les entretiens se sont déroulés dans la région des Hauts-de-France entre juillet 2022 et février 2023. La suffisance des données était confirmée par les deux derniers entretiens. Les caractéristiques des entretiens et des participantes sont présentés dans les tableaux ci-dessous.

	Lieu	Durée
E1	Cabinet médical	45 min 06 sec
E2	Cabinet médical	30 min 24 sec
E3	Téléphone	48 min 29 sec
E4	Téléphone	34 min 36 sec
E5	Téléphone	46 min 59 sec
E6	Téléphone	48 min 38 sec
E7	Domicile de la participante	41 min 18 sec
E8	Téléphone	45 min 57 sec
E9	Téléphone	44 min 02 sec
E10	Téléphone	55 min 23 sec

La durée des entretiens allait de 30 min 24 sec à 55 min 23 sec avec une durée moyenne de 43 min 6 sec.

Participant	Âge	Profession	Statut matrimonial	Enfant(s)	Traitement reçu	Ancienneté du cancer
P1	54 ans	Assistante maternelle	Couple	2	Mastectomie partielle Radiothérapie Chimiothérapie	8 ans
P2	36 ans	Vendeuse	Couple	2	Mastectomie complète Radiothérapie Chimiothérapie Hormonothérapie	5 ans
P3	51 ans	Psychologue	Couple	2	Double mastectomie Chimiothérapie Hormonothérapie	6 ans
P4	64 ans	Pharmacienne	Couple	3	Mastectomie partielle Radiothérapie Hormonothérapie	16 ans
P5	53 ans	Auto-entrepreneuse	Couple	3	Mastectomie totale Chimiothérapie Radiothérapie Hormonothérapie	14 ans
P6	37 ans	Acheteuse	Couple	1	Mastectomie totale Radiothérapie Hormonothérapie	5 ans
P7	52 ans	Conseillère en Immobilier	Couple	2	Mastectomie partielle Chimiothérapie Radiothérapie Hormonothérapie	3 ans
P8	65 ans	Retraitée	Veuve	3	Mastectomie partielle Radiothérapie Hormonothérapie	10 ans
P9	36 ans	Boulangère	Couple	1	Mastectomie totale Chimiothérapie Radiothérapie Hormonothérapie	1 an
P10	48 ans	Esthéticienne	Couple	1	Mastectomie partielle Radiothérapie Hormonothérapie	2 ans

II – L’impact du cancer du sein sur les patientes

1- Des répercussions variables selon les patientes

a) L’atteinte de la féminité

Les participantes interrogées décrivent une perte de féminité...

P10 : *En tant que femme coquette, je commençais à arrêter de me regarder dans le miroir.*

... quand une ne ressent pas d’impact sur sa féminité.

P8 : *Mais je ne me plaignais pas, au contraire la force c’était de me préparer le matin pour aller en radiothérapie et que je sois très bien. C’était une force d’être très féminine. J’allais tous les jours à l’hôpital faire mes rayons, encore plus pouponnée que d’habitude.*

b) L’atteinte de la libido

Plusieurs participantes décrivent une atteinte de la libido et constatent un impact sur leur sexualité.

P7 : *C’était terrible. Je n’avais même plus envie, c’était terrible.*

Une participante évoque l’absence d’impact sur son conjoint et sa libido.

P5 : *J’ai un mari qui n’en a pas fait un sujet, c’est à dire que j’ai qu’un sein, il s’en foutait. Il m’a répondu « je ne t’aime pas pour tes seins » donc voilà.*

c) L’atteinte de la confiance en soi

Plusieurs participantes ont déclaré ressentir une perte de confiance en elles suite au diagnostic de leur cancer du sein.

P1 : *On perd tellement confiance en soi en tant que femme... parce qu’un cancer du sein ça vous démolit quand même. Et puis, je me cachais, je cachais mon corps. Parce que vous avez plus de cheveux, vous avez plus de poils, vous avez plus de sourcils. Ben voilà, vous vous sentez moche quoi, vous perdez confiance.*

d) L'atteinte des libertés

Certaines participantes évoquent une perte de liberté liée au fait de devoir vivre au rythme des traitements de leur cancer.

P8 : *Et bien tous les traitements, on est parti pour être dans une machine. On est tout le temps... on fait plein d'examens au début, 36 000 rendez-vous euh... souvent, très souvent à l'hôpital.*

2- Le cancer du sein vécu comme une mise à l'épreuve

a) Le sein devient un symbole du cancer

Le cancer du sein est une mise à l'épreuve pour les participantes. Celles-ci évoquent leur sein comme symbole de la maladie au quotidien.

P5 : *Je trouve que ça rappelle à chaque fois... oui, ça rappelle à chaque fois. Quand, par exemple vous partez en vacances, qu'il faut passer de son soutien-gorge à son maillot de bain ou de son maillot de bain à son tee-shirt. Je trouve que ça rappelle la douleur, ça rappelle la maladie à chaque fois.*

b) Le choc psychologique de l'annonce

Les participantes sont marquées psychologiquement par l'annonce de leur diagnostic.

P1 : *Elle me dit « Faut venir, venez me voir ». Je suis venue avec mon mari et elle m'a annoncé. Alors j'étais assise là (me montre la chaise du cabinet), exactement là. Et là, je me suis... (soupir)...écroulée quoi.*

La même participante décrit même un véritable traumatisme.

P1 : *Je dis toujours à mon fils, à mes enfants, « j'ai pris un 40 tonnes dans la tronche. Voilà, j'ai pris un 40 tonnes dans la tronche ».*

c) Les séquelles du cancer au quotidien

Les participantes décrivent une souffrance et des douleurs physiques présentes dans leur quotidien.

P7 : Avec tous ces traitements, l'opération, le cancer tout ça, après on a des douleurs. J'ai des douleurs constamment articulaires, musculaires, tous les jours. J'ai l'impression, dès fois, d'avoir 80 ans.

d) Un sentiment de solitude et d'injustice face au cancer

Plusieurs participantes déclarent se sentir seules face au cancer...

P3 : Parce qu'en fait, si vous voulez, le problème principal qui est totalement méconnu d'un patient à qui on fait une annonce de cancer, c'est que le plus dur, ce n'est pas la maladie, c'est après. C'est le rétablissement le plus difficile. Et ça on ne vous en parle jamais.

... et d'autres décrivent un sentiment d'injustice et d'incompréhension.

P6 : Je n'ai jamais dit que j'avais eu de la colère en me disant « Mais pourquoi ? C'est revenu, ça veut dire qu'il y a quelque chose qui a été loupé ? ». Alors que voilà, non. Mais voilà, un sentiment de colère et d'injustice. Et pourquoi ça revient dans notre famille ?

3- Mener un combat face à la maladie

a) Une prise en charge brutale

La plupart des participantes décrivent le diagnostic du cancer du sein comme très rapide et la prise en charge brutale.

P3 : Mais donc voilà, là à ce moment-là, si vous voulez, c'était diagnostic de cancer, ça s'est passé dans les 2-3 semaines qui ont suivi le prélèvement, opération même pas 1 mois plus tard, donc voilà... on enlève tout et puis on ne vous dit rien sur les conséquences en fait.

b) Endurer la lourdeur des thérapeutiques

Plusieurs participantes évoquent des traitements lourds entraînant des effets indésirables importants.

P7 : Horrible. La chimio, horrible. Je le souhaite à personne. Horrible ...Et à peine arrivée à la chimio, j'avais déjà mal au cœur, j'avais déjà des nausées. Voilà, déjà rien que d'arriver dans cet espace, c'était terrible. Et puis ben une fois qu'ils me mettaient les produits ben c'était fini, j'étais plus là.

c) Vivre avec l'omniprésence du cancer

Les participantes décrivent le cancer comme un sujet omniprésent dans leur quotidien.

P1 : Mais vous voyez pendant toute cette période, ben vous pensez que « cancer, cancer ».

d) Vouloir guérir à tout prix

Le combat contre le cancer entraîne les participantes dans une recherche de guérison quel qu'en soit le prix.

P3 : Et le patient prend parce que de toute façon il a tellement peur de mourir qu'il prend tout sans même vraiment se poser de questions.

a) Être actrice de sa santé

Plusieurs patientes se considèrent comme actrices de leur santé et décisionnaires dans les questions relatives à leur prise en charge médicale.

P6 : Donc là, les solutions avec mon chirurgien, ça a été : soit on réopère, j'enlève la totalité et il n'y a pas de traitement lourd derrière, soit voilà on reste comme ça mais on fait radio, chimiothérapie. Pour moi le choix a été assez rapide.

III – La place du médecin généraliste

1- Le médecin généraliste pivot de la prise en charge

a) Disponibilité

Les participantes considèrent le médecin généraliste comme le premier lien dans la prise en charge de leur cancer du sein et apprécient sa disponibilité.

P5 : Mais oui, il a même plus de place le généraliste ! Il est normalement dans votre quotidien, il est là pour vous aider et il est plus facilement accessible. (...) Il a aussi un peu ce côté de médecin de proximité.

b) Coordination

Des participantes expriment le sentiment d'être perdues dans le tourbillon que représente la maladie. Le généraliste pourrait jouer un rôle de guide dans le parcours de soins.

P10 : Le jour où ils m'ont annoncé, (...), moi je me suis dit « ok, il faut savoir où je suis, pour savoir ce que je peux faire et savoir où je vais ».

Les participantes attendent un médecin généraliste coordinateur de leur prise en charge entre l'hôpital et l'ambulatorio.

P5 : Pour moi il a ce lien entre la sortie d'hôpital, la sortie des gros soins à la maladie de ville quoi.

Les participantes souhaitent que leur médecin généraliste les accompagne dans la globalité.

P3 : Ma perception du généraliste c'est qu'il voit le problème dans l'ensemble et qu'ensuite il dirige pour des points bien précis vers certains spécialistes.

c) Efficacité

En parallèle de la disponibilité et du rôle de coordination des soins, les participantes attendent de leur médecin généraliste qu'il soit efficace et rapide dans sa prise en charge.

P1 : J'ai été très très bien suivie. Mais après ça a été très vite, tout s'est vite enchainé. J'ai pas réalisé sur le coup.

2- Le médecin généraliste allié

a) Un soutien nécessaire

Les participantes décrivent le besoin de soutien par leur médecin généraliste et lui en sont reconnaissantes.

P1 : *Mais mon généraliste, ça a été 30% de ma guérison. Je pense que, si elle n'avait pas été là, je ne l'aurais peut-être pas vécu de la même façon parce qu'elle m'a vraiment vraiment soutenue. J'ai eu un médecin traitant formidable. Moi je l'en remercierai toute ma vie quoi.*

b) Le rôle d'accompagnant du généraliste

Le médecin généraliste pourrait jouer un rôle prépondérant dans l'accompagnement de la patiente tout au long de la maladie et surtout dans l'après cancer.

P5 : *Je pense qu'il faut que le médecin généraliste ouvre aussi les yeux sur l'après, en se disant « ok les traitements c'est fini, mais psychologiquement c'est pas fini ». Je pense qu'il y a un gros besoin d'accompagnement psychologique.*

c) La nécessité d'une relation de confiance médecin-patient

Les participantes ressentent le besoin de créer une relation de confiance avec leur médecin généraliste pour s'exprimer librement en consultation.

P4 : *Aujourd'hui la personne avec laquelle je parle le plus facilement, ouvertement et véritablement c'est mon médecin généraliste. En fait c'est ça un médecin généraliste. Il faut que toi tu aies confiance en lui et que lui il gagne ta confiance. C'est dans les deux sens.*

d) Le besoin de réassurance par le médecin généraliste

Les participantes souhaiteraient être rassurées par le médecin.

P1 : *Ça changé totalement, parce que je n'avais pas les informations, je n'avais pas été rassurée par rapport à ça. En me disant : « T'es toujours une femme, t'es toujours désirable, ton corps a peut-être changé mais l'esprit reste là, l'envie, le rapport reste le même quoi ».*

3- Le médecin généraliste messenger d'information et de prévention

a) Le devoir d'information du généraliste

Les participantes attendent du généraliste qu'il les informe sur les séquelles sexuelles attendues du cancer et des traitements.

P3 : Effectivement je pense que le généraliste aurait une place importante, alors pas forcément dans des traitements à mettre en place mais en tout cas dans la sensibilisation. Justement me prévenir de tout ce qui allait tourner autour de ce cancer.

b) Avertir aide à accepter la maladie

Dans le cadre de cette information par le médecin généraliste, les participantes pensent que cela pourrait les aider à mieux accepter leur maladie et leur reconstruction.

P1 : Oui je pense que ça m'aurait aidé d'en parler ! Peut-être que toutes mes questions que j'avais lors de chaque rapport, ne seraient pas restées dans ma tête au moment de l'acte.

c) Savoir repérer les patientes vulnérables

Les participantes ont soulevé l'importance de repérer les patientes vulnérables en consultation afin d'optimiser la prise en charge et de les aider.

P2 : Vous avez des personnes ça se voit tout de suite qu'elles sont un peu déprimées, je veux dire quand elles sont en consultation. Je vois, voilà, cette personne elle est faible mentalement... Et ben c'est des gens comme ça qui ont besoin d'être aidé mais ce n'est pas eux qui vont faire le premier pas.

d) Rôle de prévention et d'éducation au dépistage

Le généraliste pourrait jouer un rôle majeur dans la prévention du cancer du sein en éduquant ses patientes à l'autopalpation mammaire et en incitant ses patientes à faire leurs examens de dépistage.

P7 : Durant le mois de janvier je devais faire ma mammo, et je me suis dit « oh j'ai pas envie de la faire » donc bref, j'ai attendu et au mois de mars, je vois mon médecin traitant et il me dit « ça serait bien quand même que vous fassiez votre mammo ». En ayant fait ma mammo, ils n'ont rien vu et c'est en faisant mon écho que le médecin radiologue a stoppé net sur un truc.

IV – L'accompagnement et le suivi dans le cancer du sein

1- Accompagner c'est prendre en compte l'existence d'un entourage

a) Le couple face à la maladie

- **Le couple, un soutien**

Pour certaines participantes interrogées, le couple semble être un soutien indéfectible face au cancer...

P2 : Après mon mari m'accepte comme je suis, comme j'étais avant et comme je suis maintenant et ça c'est un avantage en fait. C'est vraiment un avantage d'être bien en fait.

- **Le couple, une mise à l'épreuve**

D'autres participantes évoquent ou mettent en garde contre une problématique d'isolement au sein du couple. Le médecin généraliste doit prendre en compte cette situation.

P5 : Je ne sais pas ce que ça donne pour une femme qui se retrouve seule et qui doit revivre quelque chose avec quelqu'un. Ça ne doit quand même pas être simple quoi.

La relation de couple est impactée par le cancer du sein...

P3 : Disons que je sens bien qu'il y a quelque chose qui n'est pas normal. Si vous voulez, au niveau de la compréhension du couple, tout ça, l'intimité fait partie aussi de la discussion, de... voilà. Tandis que là non, ça n'existe plus.

b) Entrainer les proches dans la maladie

Le cancer impacte principalement la patiente mais également son entourage proche (couple, enfants). Il semble donc important d'en tenir compte lors du suivi en consultation.

P10 : Ben oui c'est normal, on pense « si le cancer est ailleurs, il me reste combien de temps ? ». On ne pense toujours pas simplement à soi, (...), je pensais aux autres. Je pensais à mon fils, à mon mari, je pensais à toutes les personnes proches, celles pour qui je compte beaucoup.

c) L'associatif comme un moyen d'accompagnement

Plusieurs participantes ont décrit les associations comme un soutien à part entière et une aide dans leur reconstruction.

P1 : *Alors on vous apprend à vous maquiller par rapport à la perruque. On est réunies, on est une dizaine et là, on arrive toutes avec nos perruques ou nos foulards et la dame vous dit : « mettez-vous à l'aise, vous pouvez enlever ». Et là, tout le monde enlève, et on se sent pareil.*

2- Accompagner c'est prendre en compte les changements

a) Être guérie de l'extérieur mais pas de l'intérieur

Les participantes souffrent psychologiquement, surtout dans l'après-cancer.

P7 : *Mais pour moi ce n'est pas fini. A l'intérieur, je ne suis plus la même femme, (...) c'est compliqué.*

b) Le cancer : un questionnement perpétuel

Le cancer du sein entraîne un questionnement au quotidien pour les participantes sur de nombreux sujets comme leur sexualité, leur couple, le futur...

P1 : *Non, quand vous êtes au lit avec votre mari, et puis qu'il y a de la tendresse et puis des gestes, et ben même si vous voulez pas y penser, les questions ça vous trotte dans la tête. Voilà, les questions viennent automatiquement. En se disant voilà « Est-ce que je lui plais encore ? », « Est-ce que je suis encore une femme ? », « Est-ce que je suis encore désirable ? », enfin des choses comme ça quoi. Alors que normalement, vous n'avez pas ces questions-là au moment de l'acte.*

c) Le cancer : la crainte de l'avenir

Plusieurs participantes ont évoqué un sentiment de crainte omniprésent et même, pour certaines, une peur de la mort.

P5 : *Quand on vous annonce qu'on enlève un sein et qu'on va en chimio, là ça commence à être l'angoisse supplémentaire parce qu'on associe la chimiothérapie, la maladie au danger de mort.*

d) La vide de "l'après cancer"

La solitude de l'après cancer et le sentiment d'abandon ont été décrit par plusieurs participantes lors des entretiens.

P6 : *Vous êtes bien suivie dans le « pendant », vous êtes à l'hôpital, vous êtes hyper hyper bien suivie et d'un seul coup après, pouf, c'est le vide.*

V – La communication et l'abord de la sexualité en consultation

1- Respect de l'individualité de chaque patiente

a) Les faux semblants des patientes

Certaines apparences semblent trompeuses chez les patientes en consultation. Certaines refoulent leurs sentiments devant le médecin ou utilisent des motifs détournés en consultation.

P6 : *Très souvent on va chez notre médecin généraliste en disant « ben j'ai ça » et c'est juste parce qu'on a besoin d'être suivie et d'être écoutée.*

b) Patiente unique = attentes uniques

Il semble important d'appréhender le caractère propre à chaque patiente dans l'abord de la sexualité. Par exemple, une participante évoque le fait qu'il faut respecter la pudeur de la patiente et la laisser aborder elle-même sa sexualité.

P2 : *On peut en parler mais comment va réagir la personne ? C'est compliqué. Ce n'est pas une erreur d'aborder le sujet mais je pense que ça serait plus à la patiente d'en parler.*

Pour d'autres, il s'agit d'un sujet à évoquer absolument par le médecin.

P3 : *C'est déjà suffisamment compliqué pour un patient en plein traitement de devoir aborder. Il est complètement dépassé et oui je pense que ça devrait venir des médecins parce que personnellement je n'ai jamais imaginé que j'aurai ce genre de conséquences.*

Des participantes ont mis en lumière le fait que les attentes en terme d'abord de sexualité peuvent ne pas être les mêmes selon l'âge de la patiente.

P4 : *Ah oui je pense que c'est tabou. En fait car j'ai 65 ans ; peut-être qu'aujourd'hui pour une femme de 30 ans, ce n'est pas tabou du tout, vous voyez.*

Une participante résume l'abord de la sexualité en consultation :

P4 : *Non il n'y aura pas un mode d'emploi. Il y aura plein de réponses en fonction de chaque patiente.*

c) Respecter l'individualité, c'est considérer chaque patiente

Dans l'abord de leur féminité et de leur sexualité, les participantes ont décrit un besoin de considération de la part du corps médical.

P3 : *Parce que souvent le patient est une espèce d'objet au milieu et puis on le soigne mais on interagit assez peu avec le patient et en fait si vous voulez, c'est remettre un peu d'humain dans le malade.*

d) Être en confiance c'est oser aborder

L'abord de la sexualité semble permis par une bonne relation patient-médecin. Certaines participantes décrivent une relation de confiance leur permettant de se confier plus facilement...

P6 : *Je pense qu'au final avec ma généraliste on a vraiment créé un lien de confiance, une liberté de parole donc avec elle je pourrai vraiment.*

Alors que d'autres participantes se sentent moins à l'aise.

P9 : *Ben ce n'est pas une chose que j'ai envie d'aborder avec mon médecin. Après s'il me pose la question, je dirai ben « oui voilà, ça va » je ne m'éterniserai pas dessus.*

2- Les freins des patientes à l'abord du sujet de la sexualité en consultation

a) Avoir des priorités différentes de la sexualité

Certaines participantes expliquent ne pas ressentir le besoin d'aborder la sexualité car celle-ci ne fait pas partie de leurs priorités.

P3 : *On ne se pose pas trop la question de savoir sexuellement comment ça va se passer. De toute façon, entre les cicatrices, la perte de cheveux et tout ce qui va avec, la prise de poids et tout... pff... on est pas du tout dans le domaine sexuel.*

b) Aborder sa sexualité est conditionné à un besoin

D'autres participantes évoquent le sujet de la sexualité que si elles en ressentent le besoin.

P2 : *J'ai parlé de mon cancer oui, après sexualité ça non, c'est plus notre petit jardin secret.*

c) Impact de la relation de couple sur l'abord de la sexualité en consultation

Il faut souligner que les participantes se sentant soutenues par leur couple ressentent moins le besoin d'en parler.

P10 : *Il comprenait, il comprenait tout à fait. Voilà je lui en ai parlé parce que la chance qu'on a dans notre relation surtout c'est qu'on pouvait toujours parler de tout, de rien.*

d) Les patientes ressentent un manque de temps et d'intérêt des médecins

Certaines participantes ressentent que les médecins n'ont pas le temps de les écouter.

P4 : *Je vois aussi que vous n'avez pas forcément non plus le temps d'aborder ce genre de questions. Vous n'avez pas forcément le loisir sur le temps dédié au patient d'aborder ce genre de question.*

D'autres ressentent même un manque d'intérêt de la part des médecins.

P3 : *Mais c'est typiquement un sujet qui n'intéresse pas les médecins parce qu'on est plus dans la maladie et je n'ai pas été avertie. (...) Ce n'est pas important. Ce qui est important c'était la fin de la maladie. Ce n'était pas...mon activité sexuelle voilà.*

e) Les patientes préfèrent en parler à d'autres soignants

D'autres participantes estiment que le sujet de la sexualité ne relève pas de la médecine générale.

P2 : *Je veux dire c'est plus à l'oncologue, c'est son milieu quoi alors que le généraliste c'est plus pour le suivi, la tension, une angine enfin bref.*

f) S'oublier face au cancer

Des participantes semblent s'oublier, ne jugeant pas nécessaire de parler à leur médecin.

P8 : *Bon, je ne me plaignais pas, je n'osais pas me plaindre. (...) J'ai beaucoup minimisé.*

3- Faut-il briser les tabous ?

a) La sexualité : un sujet sacralisé

La sexualité est encore aujourd'hui un sujet tabou. Plusieurs participantes évoquent l'absence d'abord en consultation.

P3 : Et puis justement le domaine de la sexualité reste quelque chose d'un peu tabou malgré tout et qui n'est pas beaucoup abordé.

b) Le savoir aide à accepter

Malgré ce tabou, plusieurs d'entre elles expriment des avantages à parler de la sexualité en consultation. Selon elles, le savoir serait source d'une acceptation plus facile de la maladie et des séquelles.

P1 : Les avantages d'en parler c'est d'avoir plus confiance en soi, de se laisser toucher par son mari, sans se dire ben « t'es sale » (...) Donc peut être que voilà, j'aurai eu une sexualité que j'avais avant le cancer, la même sexualité que j'avais avant le cancer. Alors que, pas du tout. Ça a changé totalement, parce que je n'avais pas les informations, je n'avais pas été rassurée par rapport à ça.

c) Parler c'est aller mieux, aller mieux c'est parler

Parler semble même être considéré comme un moyen de reconstruction pour certaines participantes. Plusieurs conseillent de s'ouvrir et de parler pour aller mieux.

P5 : Alors moi ça a été un de mes exutoires. Il fallait que j'en parle tout le temps, enfin tout le temps attention... Oui, j'en parlais super facilement !

d) Une forte attentes des patientes : obtenir des réponses

Des participantes soulèvent des interrogations autour de la sexualité, ce qui rendrait donc nécessaire l'abord du sujet en consultation.

P10 : On se pose quand même beaucoup de questions et après on on apprend à vivre avec. (...) Il y a des moments où je me suis sentie seule, c'est dû à la maladie, on a tellement de sentiments en même temps, qu'on ne sait plus. Mais après, on est sensible c'est clair, on se demande 50 000 questions, pas de réponse...

e) Une réalité épidémiologique

Briser le tabou de la sexualité est soulevé par plusieurs participantes notamment devant la fréquence du cancer du sein dans la population générale et dans leur entourage.

P10 : *Je me rends compte que voilà dans mes clientes, y en a plein qui sont passées par la même situation.*

f) Le médecin peut créer l'occasion d'en parler

Plusieurs participantes attendent du médecin généraliste qu'il soit à l'initiative dans l'abord de la sexualité en consultation.

P6 : *Enfin après, ça serait peut-être bien que les médecins généralistes se disent, à un moment donné, même si elle ne m'en parle pas, je vais l'aborder. Un peu comme un parcours de soin de l'après-cancer.*

VI – Les pistes d'amélioration dans l'abord de la sexualité en consultation de médecine générale

1- Comment aborder la sexualité avec la patiente ?

a) Lors d'une consultation dédiée

Plusieurs participantes ont évoqué l'idée d'aborder le sujet avec leur généraliste lors d'une consultation dédiée à la sexualité.

P1 : *Il faut en parler lors d'une consultation classique, en disant « voilà je peux vous proposer un rendez-vous pour parler, approfondir, expliquer ce que vous ressentez pendant le rapport, la sexualité pendant le cancer ». Moi je n'ai jamais eu ça. (...) Accorder par exemple, 20-25 minutes, ou peut-être une demi-heure parce qu'il y a peut-être des personnes qui ont plus de choses à dire, mais avoir une consultation rien que pour ça.*

b) Lors de groupes de paroles

Les échanges entre patientes et groupes de paroles ont également été soulevés pour aborder le sujet de la sexualité dans le cadre du cancer du sein.

P6 : *Le fait d'en parler aux autres c'est aussi de se rassurer de se dire « en fait c'est normal » et quand on vous dit que c'est normal, on se dit que ce n'est pas grave.*

2- Proposer une consultation dédiée aux accompagnants

Les participantes sont favorables à la prise en charge de leur entourage proche via des consultations dédiées.

- Consultation avec les enfants :

P5 : *Ça par exemple c'est aussi un truc je me dis, c'est super important aussi l'accompagnement des autres. (...) Je pense que le discours d'un médecin sur un enfant qui découvre que sa maman est malade, il doit être juste hyper bénéfique. Parce que le médecin quand il parle, l'enfant il boit ses paroles.*

- Consultation avec le couple :

P3 : *Mais je pense comme on dit « un homme averti en vaut deux », dans la discussion dans le couple, au sein du couple.*

3- Un questionnement sur les compétences

Les participantes ressentent un manque de connaissance du médecin généraliste sur le sujet de l'onco-sexualité.

P3 : *Je me suis rendue compte d'un tel manque pour le suivi des patients, pour les orienter, que je me suis dit « là j'ai envie de faire quelque chose pour aider » parce que sincèrement c'est le vide absolu.*

Elles attendent pourtant de lui qu'il soit compétent et formé sur le sujet.

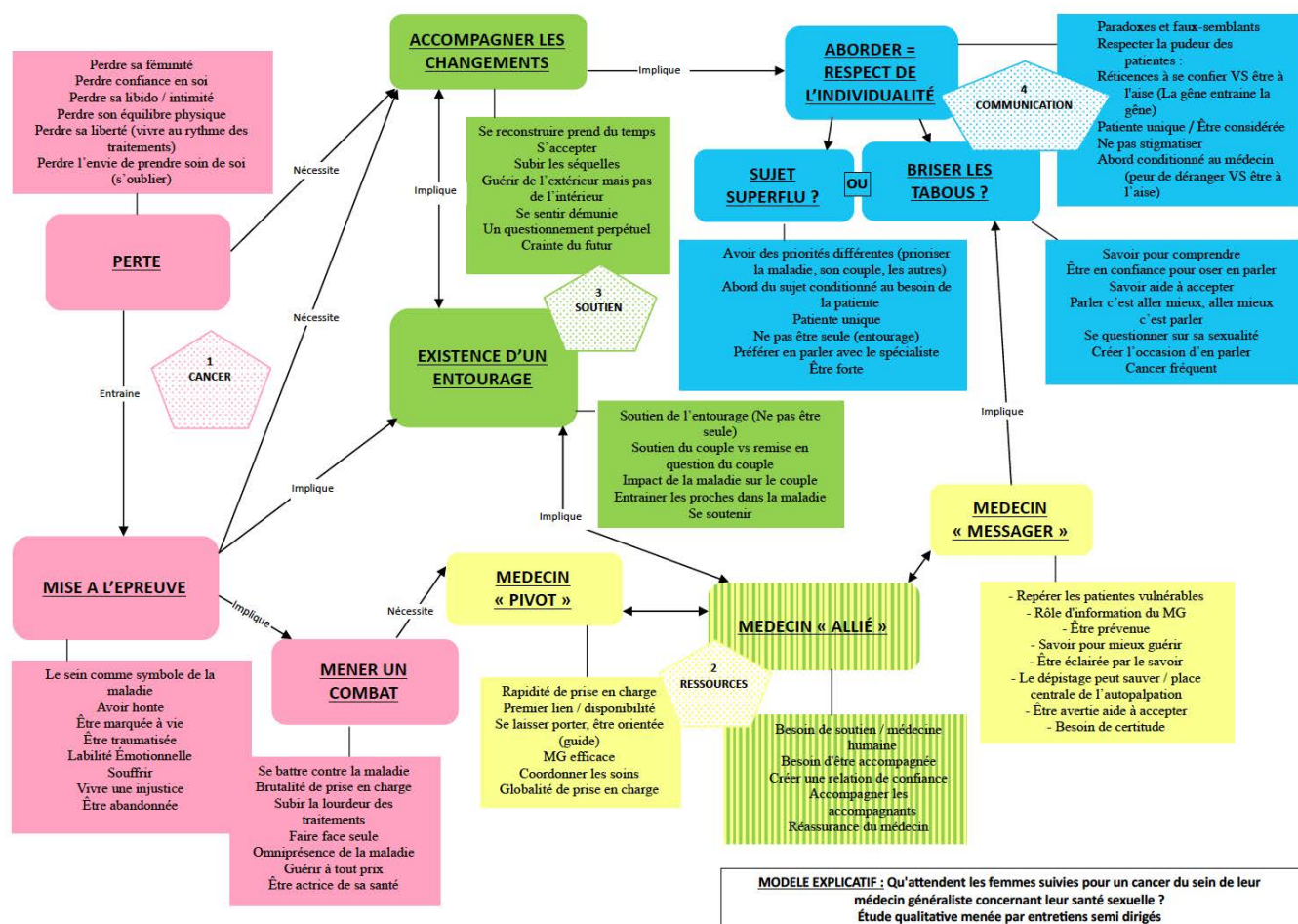
P4 : *Il doit être compétent et formé et à l'écoute pour que si une patiente lui en parle, il soit tout à fait en mesure de l'aider et de lui répondre. (...) Il faut que le médecin généraliste il soit absolument bien formé sur le discours. J'en suis quasi convaincue, si un médecin généraliste prend l'initiative d'en parler c'est qu'il connaît bien sa patiente et qu'il la ressent en souffrance.*

Une patiente a évoqué l'existence de formation spécifique sur le sujet de la sexualité dans le cancer du sein.

P5 : *Il y a des entreprises qui justement essaient de former un peu plus, d'après ce que j'ai compris, les généralistes aux soins qu'il peut y avoir après à domicile. (...) il y avait pas mal d'oncologues qui essayaient de mettre en place des formations aux généralistes et aux pharmaciens justement pour faire comprendre tous ces traitements, tout le vécu d'une patiente et l'accompagnement qu'eux peuvent apporter après au quotidien.*

DISCUSSION

I – Modèle explicatif



L'analyse des entretiens (modèle explicatif ci-dessus) a permis d'identifier **4 grands messages clefs** (figure 1 ci-dessous) :

- Le cancer du sein entraîne une « perte » de qualité de vie pour les participantes. Cette perte concerne la féminité, la confiance en soi, la libido, l'équilibre de vie et de couple ainsi que la liberté. Le cancer est une mise à l'épreuve pour les patientes impliquant de mener un combat.
- Les participantes ont des attentes précises concernant le rôle de leur médecin généraliste. Il doit être un pivot dans la prise en charge de leur cancer. Il doit être un allié dans le combat à mener contre la maladie mais également un messager d'information et de prévention.

- Les participantes attendent du médecin généraliste qu'il accompagne les changements qu'entraînent le cancer, pendant et surtout après. Face à ces changements, elles trouvent principalement du soutien auprès de leur entourage. Le médecin généraliste doit être vigilant envers cette population d'aidants et à l'écoute des proches de la patiente.
- La sexualité est encore aujourd'hui un sujet tabou. Aborder ce sujet en consultation est complexe et relève du respect de l'individualité, car chaque patiente n'a pas les mêmes attentes ou besoins en matière de sexualité. Cela nécessite une relation de confiance médecin-patient.

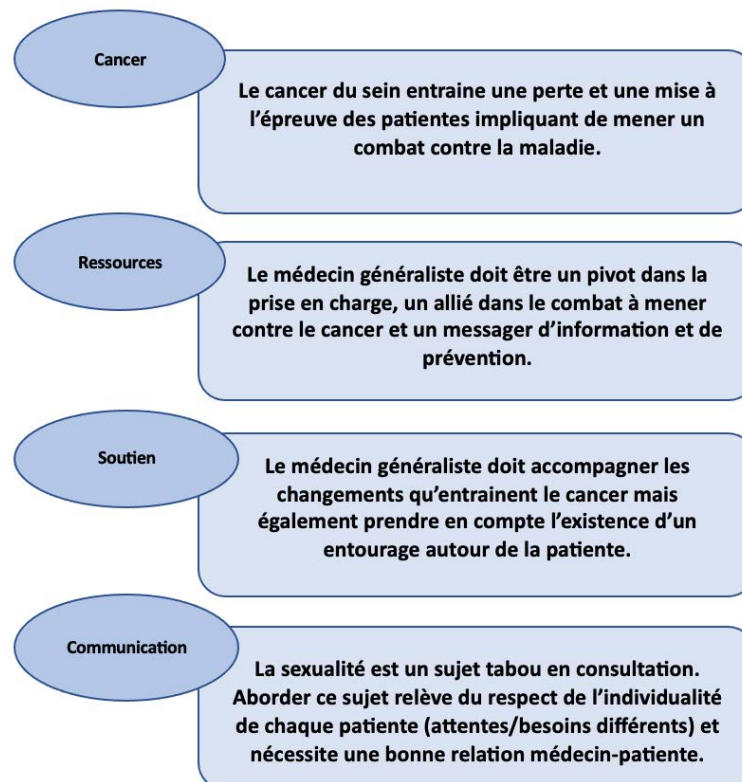


Figure 1 : Principaux messages de l'étude

II - Forces et limites de l'étude

1- Les limites

La position de l'investigatrice principale en tant qu'intervieweuse et son statut de médecin connu des participantes pouvait constituer une faiblesse dans notre étude. Afin de limiter cela, l'investigatrice ouvrait le dialogue en s'adaptant pour mettre en retrait l'image du médecin. La

technique de conduite d'entretien décrite par Christophe Lejeune était utilisée avec une écoute active et une reformulation si nécessaire (11).

Lors de l'analyse des données, une mauvaise compréhension des propos tenus était possible et pouvait entraîner des erreurs de codage et constituer une limite à notre étude. Cette limite était réduite par :

- La proposition faite aux participantes de relire les verbatims,
- La triangulation des données.

Les entretiens réalisés en visio limitaient l'analyse du non-verbal mais ils étaient la volonté des participantes. Par ailleurs, l'analyse de ces éléments de communication non verbale n'a pas modifié l'analyse du contenu.

Les retranscriptions n'ont pas été corrigées par les participantes malgré la proposition de l'investigatrice principale. Aucune participante n'a souhaité apporter de modification au verbatim soulignant la confirmation des propos et la confiance des participantes dans la retranscription et dans cette étude.

2- Les forces

a) Le choix d'une étude qualitative

L'objectif principal de cette étude était de comprendre les attentes des patientes suivies pour un cancer du sein concernant l'abord de leur santé sexualité en consultation.

Une étude qualitative par entretiens individuels semblait appropriée dans ce contexte. Les entretiens individuels ont permis aux participantes de s'exprimer librement sur leurs attentes personnelles concernant leur santé sexuelle.

b) Validité de l'étude

La validité de cette étude repose sur plusieurs critères repris dans les deux grilles choisies :

- La grille COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) (Annexe 5),
- Et la grille SRQR (Standards for Reporting Qualitative Research) (Annexe 6).

III – Comparaison à la littérature

1- Le vécu du cancer du sein par les patientes

a) Une épreuve

Les participantes de cette étude ont spontanément décrit le cancer du sein comme étant une mise à l'épreuve dans une vie de femme et leur une vie de couple. Elles décrivent une atteinte de leur féminité, une baisse de leur confiance en elles et une chute de leur libido.

Les résultats de notre travail concordent avec certaines études réalisées sur ce sujet.

L'étude de Laurence Vanlemmens menée en 2012 souligne l'impact du cancer du sein sur huit dimensions : psychologique, physique, familiale, sociale, couple, sexualité, domestique, professionnelle et économique. Ces répercussions sont essentiellement négatives et sont présentes à toutes les périodes de traitement et même pendant la surveillance post-cancer (12).

Les thérapies lourdes du cancer, et notamment l'hormonothérapie, ont entraîné des perturbations physiques (sécheresse des muqueuses, fatigue, douleurs articulaires, dyspareunie, douleurs mammaires) et des perturbations psychologiques pour les participantes de notre étude. Ces résultats sont retrouvés également dans la revue de la littérature et il est aujourd'hui largement reconnu que la sexualité après un cancer peut-être particulièrement affectée tant au niveau physique que psychologique (5),(13).

L'étude de Emilee Gilbert est en accord avec notre travail et souligne que la sexualité constitue l'un des aspect les plus problématiques de la qualité de vie de la patiente après un cancer (14).

Il existe donc une souffrance réelle psychologique et physique chez ces patientes souffrant d'un cancer du sein. Elles mènent un véritable combat contre la maladie, tout en espérant retrouver un jour leur vie d'avant. Il conviendrait donc pour le généraliste de les accompagner au mieux dans cette épreuve.

b) La solitude

Les participantes évoquaient un sentiment d'abandon de la part du corps médical associé à un sentiment de solitude. Il existe une véritable contrainte de devoir faire face, seule, à la maladie.

Elles décrivent pour la plupart une déshumanisation de la médecine actuelle, surtout hospitalière. Les médecins sont considérés par les patientes comme des techniciens. Elles recherchent de la considération et de l'empathie de la part de leurs soignants.

Ce sentiment de solitude est décrit dans la littérature.

En effet, une étude a montré que la solitude apparaissait chez les patientes souffrant d'un cancer du sein surtout suite à l'incertitude de leur avenir (15). Une autre étude menée en 2018 par Ioana Fanakidou démontrait une forte relation entre le sentiment de solitude et l'impact sur la qualité de vie (16).

La solitude face au cancer du sein est un sentiment qu'il faut dépister et prendre en charge en consultation de médecine générale afin d'améliorer au mieux la qualité de vie de la patiente.

Il est aujourd'hui plus qu'important de remettre de l'écoute et de l'empathie dans la relation médecin-patient, surtout dans le domaine de l'oncologie.

2- Les différents soutiens face au cancer

Devant les difficultés physiques et psychologiques occasionnées par le cancer du sein, les participantes ont exprimé plusieurs recours pour les soutenir dans leur combat face à la maladie.

a) Le médecin généraliste

Notre étude a mis en lumière la persistance de perturbation de la vie sexuelle chez plusieurs participantes même des années après le cancer du sein. L'amélioration de la survie chez les patientes souffrant d'un cancer du sein place le médecin généraliste au cœur du suivi sur la durée. Selon les participantes de cette étude, il joue un rôle essentiel dans le soutien face à la maladie.

L'accompagnement de la fin de vie et le soutien psychologique du patient sont les deux aspects de la prise en charge pour lesquels les médecins considèrent le plus souvent que leur rôle est très important. L'étude menée par la DREES en 2017 auprès de 1193 médecins généralistes, retrouvait que près de 70 % des médecins interrogés considéraient le soutien psychologique comme très important (17).

La modification de la vie sexuelle à long terme a été établie par l'enquête française de l'Institut national du cancer en 2012 (VICAN2).

Parmi les localisations du cancer les plus touchées par une baisse du désir sexuel, le cancer du sein représente 50,2 % des localisations (en deuxième position, juste après le cancer du col de l'utérus) (3).

La persistance de cette atteinte de la sexualité à distance en fait une thématique à aborder au cours du suivi par le médecin généraliste.

Les participantes à notre étude décrivent le médecin généraliste comme l'un des acteurs principaux et un pivot dans la prise en charge et dans leur suivi à long terme.

Elles le considèrent comme un soutien. Elles décrivent un besoin important d'accompagnement dans le « vide » de l'après-cancer.

L'étude de Grunfeld et Al. suggère que le suivi à long terme après un cancer pouvait être assuré par les médecins généralistes en garantissant la qualité de la prise en charge et la satisfaction des patients sans craindre d'évènement clinique grave lié à une récurrence (18).

Entretenir une bonne relation médecin-patient prend alors tout son sens. Pour se sentir soutenue, les patientes disent avoir besoin d'être en confiance avec leur médecin généraliste.

Créer une bonne relation interpersonnelle entre médecins et patients peut être considérée comme un but important de la communication (19).

Roter et Al. (20) déclarent que "la conversation est le principal ingrédient dans les soins médicaux et c'est le fondement par lequel se construit la relation médecin-patient et par lequel les objectifs thérapeutiques sont atteints".

b) Le couple

Le rôle du conjoint est primordial dans le soutien face au cancer du sein et l'état des patientes en dépendrait énormément (21).

Plusieurs participantes de notre étude ont souligné la place indispensable de leur compagnon dans le vécu de leur cancer. Certaines ont décrit se sentir mieux si leur compagnon les soutenait. Le fait d'être en couple semble alors participer à la reconstruction dans l'après-cancer.

Une étude menée en 2013 par Aizer et Al a montré qu'être en couple est un facteur protecteur avec un risque de mortalité spécifique moindre (22).

Cependant ce rôle d'aidant principal dans le cancer n'est pas sans inconvénient.

L'étude de C.Thomas retrouve que, face au cancer, être le conjoint d'une patiente est synonyme de besoins psychosociaux insatisfaits ainsi que de l'attribution d'un nouveau rôle, celui de proche aidant principal (23).

Dans notre enquête, plusieurs participantes ont exprimé la charge qu'imposait leur cancer sur leur couple. Certaines d'entre elles ont même soulevé le besoin de prise en charge psychologique dédiée de leur conjoint.

Selon l'étude de Grunfeld et Al., les aidants vivraient une expérience émotionnelle puissante et complexe pouvant être égale ou supérieure à celle vécue par le patient pendant le processus de diagnostic et de traitement (24).

Il faut donc prendre en compte que le compagnon devient l'aidant principal. Il joue un rôle non négligeable dans le soutien et la reconstruction de la patiente souffrant d'un cancer du sein. Il faut rester vigilant car le cancer chamboule l'équilibre du couple et le compagnon doit apprendre à assumer un nouveau rôle (25). Le médecin généraliste pourrait participer à améliorer la considération de l'aidant principal et l'accompagner ou l'orienter s'il le juge nécessaire.

c) Les associations

Plusieurs participantes de notre étude ont soulevé le rôle des associations dans l'accompagnement de l'après-cancer. Beaucoup d'entre elles se tournent vers l'associatif, soit pour y jouer directement un rôle d'intervenante auprès d'autres patientes quand elles sont elles-mêmes guéries, soit pour y chercher un accompagnement et un suivi.

Une revue de la littérature a montré que les groupes de soutien représentent un véritable support psychologique pour les patientes atteintes d'un cancer du sein (26).

Afin de favoriser l'accès aux soins en onco-sexologie, le médecin généraliste joue un rôle d'accompagnateur et de guide dans le parcours de soin de sa patiente.

Cela nécessite donc de se constituer un réseau connu en onco-sexualité. Le médecin généraliste pourra alors collaborer, déléguer, orienter vers les divers professionnels de santé et les associations de patients (27).

3- Le besoin d'information

Les patientes attendent de l'information de la part de leur médecin généraliste. Certaines d'entre elles ont d'ailleurs évoqué le fait que « le savoir » aide à mieux accepter la maladie et les aide à se reconstruire.

La maladie entraîne un questionnement perpétuel et une crainte de l'avenir. Dans ce contexte, des participantes ont évoqué qu'elles auraient mieux vécu leur cancer si elles avaient bénéficié d'informations préalables et d'accompagnement sur les changements attendus.

Il est maintenant largement reconnu que l'obtention d'informations sur les changements sexuels après un cancer est associée à un ajustement psychologique et sexuel positif (28).

Selon Yasmin Hawkins et Al. faire en sorte que les professionnels de la santé légitiment la sexualité en « donnant la permission » aux couples d'être sexuellement actifs ou physiquement intimes lorsqu'ils subissent et se remettent d'un traitement pour le cancer, est l'une des principales stratégies qui pourraient aider la patiente à se reconstruire (29).

Des attentes différentes (*mismatched expectations*) sont décrites selon que l'on s'adresse au médecin ou au patient concernant le besoin d'informations sur la sexualité en consultation (10). Ces attentes incohérentes entre soignants et patients questionnent sur la communication et la manière d'aborder la sexualité en consultation.

4- L'abord de la sexualité en consultation

a) Les réticences des patientes et des médecins

Parler de sexualité n'est simple, ni pour les patientes, ni pour les médecins.

- L'absence d'abord par les patientes

Notre étude a montré que certaines participantes ne parlent pas de leur sexualité au médecin généraliste pour plusieurs raisons :

- Elles priorisent d'autres sujets (notamment la maladie, les traitements, la guérison, leur entourage).
- Elles n'en ressentent pas le besoin (épanouissement sexuel, soutien du conjoint, célibat).
- Elles attendent qu'un médecin fasse le premier pas et aborde le sujet.
- Elles ne se sentent pas à l'aise avec leur médecin généraliste (manque de confiance dans la relation, manque de temps ou d'intérêt du médecin).

- Elles préfèrent en parler avec d'autres professionnels de la santé (gynécologue, sexologues, oncologue ou psychologues).

Certaines patientes nous expliquaient vouloir prioriser la maladie et la guérison et considéraient donc la sexualité comme un sujet secondaire, surtout au début du traitement. Ces conclusions étaient déjà retrouvées par le docteur Sarah Cairo Notari lors de son étude en 2018 sur la sexualité après un cancer du sein (30).

D'autres participantes disent ne pas en ressentir le besoin. Elles n'en ont pas besoin car elles n'ont pas fait de leur sexualité une priorité dans leur couple et qu'elles ont trouvé un équilibre dans leur vie post-cancer. En facilitant le retour d'une vie intime, le conjoint peut être un facteur de prévention tertiaire (réassurance et réconfort) mais aussi secondaire du cancer (meilleurs ajustement, adaptation, adhésion et observance au traitement), valeur ajoutée encore peu connue (31).

Certaines attendent que le médecin fasse "le premier pas". La réticence des patients à poser des questions au sujet de la sexualité peut parfois inciter les professionnels à croire que les patientes n'ont pas de préoccupation à ce sujet (32).

L'étude de Meystre Agustoni sur l'abord de la sexualité en consultation souligne que 95 % des patients interrogés considéraient la question sur leur sexualité comme normale, 91 % auraient aimé que leur médecin la leur pose, et 60 % considéraient que cette question devait être posée dès la première consultation, lors de la revue des antécédents médicaux (33).

Ces résultats sont en accord avec notre étude et confirment les attentes de certaines des participantes envers leur médecin généraliste qu'il fasse le premier pas.

Certaines ont également évoqué le fait de ne pas se sentir suffisamment à l'aise avec leur médecin généraliste comme frein à l'abord de la sexualité. Les principales raisons évoquées sont : le manque de confiance dans la relation médecin-patient ou le sentiment de déranger (le médecin n'a pas le temps).

Pour faire face à ce manque de confiance au sein de la relation médecin-patient, il est conseillé de privilégier une approche centrée sur le patient lors de la consultation, en particulier lorsque le patient a un mauvais pronostic. Cette approche centrée patient entraîne une plus grande satisfaction (34).

On note que d'autres patientes préfèreront en parler directement avec leur gynécologue ou leur oncologue, estimant que la sexualité n'est pas un sujet qui relève de la médecine générale.

- L'absence d'abord par les médecins

Notre étude ne s'intéressait pas aux freins à l'abord de la sexualité selon les médecins puisque le prisme était celui des patientes.

Une revue de la littérature (35), portant sur 8 études anglaises, révèle que les médecins britanniques pensent que soulever la question de la sexualité pourrait être perçu comme quelque chose d'intrusif ou d'inapproprié.

L'étude de Bober et Al. révèle que les freins à l'abord de la sexualité en consultation sont le manque de temps en consultation et à l'absence de préparation sur le sujet (36).

Ces résultats sont affirmés par Alain Giami (37) : Selon lui, certains médecins adopteraient une posture d'évitement à l'abord du sujet de la sexualité (manque d'intérêt pour le sujet, malaise, gêne).

b) Faut-il briser le tabou ?

Notre étude a montré que toutes les participantes sont ouvertes à la discussion sur la sexualité et souhaitent briser le silence qu'il y a autour de ce sujet.

Les patientes trouvent un bénéfice à en parler notamment pour répondre à leurs nombreuses interrogations sur le sujet. Certaines expriment le besoin de normaliser la situation et de ne plus se sentir seule face à leur questionnement perpétuel.

La plupart des patientes suivies pour un cancer attendent qu'un professionnel de santé aborde le sujet de la sexualité avec eux (38).

Dans la littérature, il est décrit que les besoins inexprimés et non satisfaits dans le domaine de la sexualité contribuent au maintien de difficultés sexuelles (39).

Une étude menée en 2017 chez 96 patients retrouvait que 93 % ne ressentent pas comme intrusif le fait d'être interrogés sur leur sexualité par le médecin généraliste, même s'ils sont venus consulter pour un motif différent. Au contraire, ils considèrent que la sexualité est un élément de la consultation qui devrait être abordé de manière plus systématique par le médecin traitant (40).

Lever le silence, légitimer la demande et autoriser à en parler répondent à une attente forte des patientes et font partie des soins en oncologie, car informer sur les risques et les séquelles sexuels est une obligation à la fois éthique et légale (27).

Si le sujet de la sexualité est abordé de temps en temps en consultation, les patientes savent qu'il y a possibilité d'en parler quand elles en ressentent le besoin. Si elles ne souhaitent pas en parler sur le moment, elles pourront le faire plus tard.

5- Une approche unique ?

Les participantes demandaient de rompre le silence à propos de la sexualité. Cependant l'approche peut sembler délicate. Comment s'y prendre ? Qui doit-être à l'initiative du sujet ? Les propositions faites par les participantes pouvaient être très différentes. Certaines patientes considèrent que c'est au médecin d'amorcer le sujet, d'autres préfèrent en parler elle-même et d'autres encore ne souhaitent pas en parler du tout.

Toujours selon l'étude française de Zeler et Troadec. menée sur 96 patients, quarante-huit patients (50 %) étaient favorables à la réalisation, par le médecin généraliste, d'un interrogatoire sexologique systématique. Trente patients (31 %) étaient favorables à un dépistage ciblé, au cas par cas, en fonction de la relation existante entre le patient et le médecin ou bien du terrain particulier du patient. Douze patients (13 %) étaient défavorables à un dépistage des dysfonctions sexuelles par le médecin généraliste (40).

Ces résultats soulignent le fait qu'il n'y a pas de méthode unique reproductible à chaque patiente concernant l'abord de la sexualité en consultation de médecine générale.

Il semble important de rester prudent car l'intimité et la sexualité font partie d'un domaine qui nécessite un cadre et contexte approprié qui mêle bienveillance, empathie et respect.

L'abord de la sexualité en consultation de médecine générale relève d'une approche individuelle centrée sur chaque patiente.

Il n'y a pas de façon unique et reproductible d'aborder la question de la sexualité. Chaque médecin devrait évaluer, à son niveau, avec sa patiente, s'il existe des demandes ou des difficultés dans la sphère sexuelle et discuter avec elle des options de soins ou de soutien (30).

6- Pistes d'amélioration

Plusieurs participantes de notre étude ont soulevé la possibilité de proposer une consultation dédiée à l'abord de la sexualité et du couple dans le cadre du suivi du cancer du sein. Il s'agirait donc pour le médecin généraliste de simplement exprimer à la patiente cette possibilité.

Certaines ont également évoqué la création de consultations trimestrielles ou semestrielles dédiées pour faire un point sur les différentes problématiques engendrées par le cancer.

Dans ce contexte, la patiente, si elle l'accepte, pourrait préparer sa consultation à l'avance en réfléchissant aux questions qu'elle souhaite poser à son médecin, sans être prise au dépourvu. Cette hypothèse avait déjà été exprimée dans plusieurs études avec notamment la possibilité d'orienter vers une prise en charge spécialisée si nécessaire (psychologue, sexologue, spécialiste d'organe) (40), (41).

Les médecins généralistes sont des acteurs clés concernant l'éducation à la santé (42). Éduquer et conseiller sont d'ailleurs les deux premiers niveaux de soin définis par l'OMS, dont le médecin généraliste est le garant.

Dans l'étude de Godet., les médecins plaçaient l'acquisition de compétences comme le facteur primordial pour améliorer l'abord de la sexualité. L'absence de formation spécifique est un motif évoqué par les médecins n'abordant pas les dysfonctions sexuelle (43).

Parmi les possibilités de formations complémentaires en France, il existe dans plusieurs villes françaises, et notamment à la faculté de médecine de Lille, un DIU de Sexologie et Médecine sexuelle ouvert aux médecins généralistes.

Par ailleurs, la mise à disposition récente de référentiels dédiés aux médecins généralistes vise à améliorer la prise en charge des patients souffrant d'un cancer. En voici deux exemples :

- « Cancer et sexualité » francophones accessible sur AFSOS (44),
- « Préservation de la santé sexuelle et cancer – synthèse » accessible sur l'INCA (45).

CONCLUSION

L'altération de la santé sexuelle par le cancer du sein et les traitements détériore la qualité de vie des patientes. Leur quotidien est modifié dans plusieurs dimensions : physique (douleurs, fatigue, séquelles), émotionnelle (baisse de l'estime de soi, perte de féminité, questionnement perpétuel) et conjugale (place du conjoint, baisse de l'intimité et de la sexualité). Le cancer du sein est vécu par les patientes comme un combat à mener.

Les patientes ont souligné l'impact bénéfique de leur couple sur leur rétablissement. Mais l'équilibre du couple est parfois précaire, la patiente devenant « malade » et le(a) conjoint(e) devenant « aidant ». Il semble donc nécessaire d'adapter des stratégies d'accompagnement spécifiques à cette population d'accompagnants.

L'information par un professionnel de la santé est considérée, par les patientes, comme une aide à la reconstruction et à l'acceptation de la maladie. Les participantes attendent de leur médecin généraliste qu'il soit un pivot dans la coordination des soins dès le début de la maladie mais également sur le long terme. Par sa disponibilité et sa proximité, il est considéré comme l'interlocuteur de choix lors des problématiques du quotidien.

Aborder la sexualité en consultation de médecine générale reste complexe mais légitime. Notre étude souligne l'importance de l'approche individuelle centrée sur la patiente et montre qu'il n'y a pas de modèle unique et reproductible dans l'abord d'un tel sujet. La patiente ne s'ouvrira pas forcément immédiatement sur son intimité mais saura qu'un espace de liberté lui est ouvert si elle souhaite en parler.

Les participantes ont proposé des perspectives d'amélioration de l'accompagnement notamment via une consultation trimestrielle dédiée à la sexualité et au couple et également une prise en charge psychologique des accompagnants en première ligne.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Le cancer du sein - Les cancers les plus fréquents [Internet]. [cité 12 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Les-cancers-les-plus-frequents/Cancer-du-sein>
2. Schweizer A, Toffel K, Braizaz M. L'abord de la sexualité par les professionnel·le·s de santé en oncologie : une revue de la littérature. *Psychol Fr.* mai 2021;S0033298421000261.
3. La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer - Ref : ETUDVICAN14 [Internet]. [cité 12 avr 2023]. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-deux-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-De-l-annonce-a-l-apres-cancer>
4. La vie cinq ans après un diagnostic de cancer - Rapport - Ref : ETUDVIEK518 [Internet]. [cité 19 mai 2023]. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-Rapport>
5. Cairo Notari S, Favez N, Notari L, Panes-Ruedin B, Antonini T, Delaloye JF. Women's experiences of sexual functioning in the early weeks of breast cancer treatment. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2018;27(1):e12607.
6. Bredart A, Bouleuc C, Dolbeault S. Doctor-patient communication and satisfaction with care in oncology: *Curr Opin Oncol.* juill 2005;17(4):351-4.
7. Perz J, Ussher JM, Gilbert E. Constructions of sex and intimacy after cancer: Q methodology study of people with cancer, their partners, and health professionals. *BMC Cancer.* déc 2013;13(1):270.
8. Bober SL, Reese JB, Barbera L, Bradford A, Carpenter KM, Goldfarb S, et al. How to ask and what to do: a guide for clinical inquiry and intervention regarding female sexual health after cancer. *Curr Opin Support Palliat Care.* mars 2016;10(1):44-54.
9. Ussher JM, Perz J, Gilbert E. Changes to Sexual Well-Being and Intimacy After Breast Cancer. *Cancer Nurs.* nov 2012;35(6):456-65.
10. Hordern AJ, Street AF. Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs. *Med J Aust.* mars 2007;186(5):224-7.
11. Héas S. Christophe Lejeune, Manuel d'analyse qualitative. Analyser sans compter ni classer. *Lectures* [Internet]. 10 mai 2015 [cité 12 avr 2023]; Disponible sur: <http://journals.openedition.org/lectures/17952>
12. Vanlemmens L, Fournier E, Boinon D, Machavoine JL, Christophe V. Qualité de vie des femmes jeunes ayant un cancer du sein localisé et de leur partenaire : nécessité de développement de questionnaires spécifiques pour la patiente et le partenaire. *Bull Cancer*

(Paris). juin 2012;99(6):685-91.

13. Cochet S, Favet L, Sappino AP. Surveillance following curative therapy for breast cancer Rev Med Suisse. 21 mai 2008;4(158):1258, 1260-2.

14. Gilbert E, Ussher JM, Perz J. Sexuality after breast cancer: a review. Maturitas. août 2010;66(4):397-407.

15. Avci IA, Kumcagız H. Marital Adjustment and Loneliness Status of Women With Mastectomy and Husbands Reactions. Asian Pac J Cancer Prev. 2011;12.

16. Fanakidou I, Zyga S, Alikari V, Tsironi M, Stathoulis J, Theofilou P. Mental health, loneliness, and illness perception outcomes in quality of life among young breast cancer patients after mastectomy: the role of breast reconstruction. Qual Life Res. févr 2018;27(2):539-43.

17. Suivi des patients atteints de cancer : les généralistes favorables à des échanges renforcés avec l'hôpital | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 16 avr 2023]. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/suivi-des-patients-atteints-de-cancer-les-generalistes-favorables>

18. Grunfeld E, Levine MN, Julian JA, Coyle D, Szechtman B, Mirsky D, et al. Randomized Trial of Long-Term Follow-Up for Early-Stage Breast Cancer: A Comparison of Family Physician Versus Specialist Care. J Clin Oncol. 20 févr 2006;24(6):848-55.

19. Ong LML, de Haes JCJM, Hoos AM, Lammes FB. Doctor-patient communication: A review of the literature. Soc Sci Med. avr 1995;40(7):903-18.

20. Roter DL, Hall JA. Doctors talking with patients/patients talking with doctors: Improving communication in medical visits. Westport, CT, US: Auburn House/Greenwood Publishing Group; 1992. xii, 203 p. (Doctors talking with patients/patients talking with doctors: Improving communication in medical visits).

21. Fekih-Romdhane F, Henchiri H, Ridha R, Labbane R, Cheour M. Niveau de détresse psychologique et de fardeau perçu chez les conjoints de femmes atteintes d'un cancer du sein. L'Encéphale. avr 2019;45(2):190-2.

22. Aizer AA, Chen MH, McCarthy EP, Mendu ML, Koo S, Wilhite TJ, et al. Marital Status and Survival in Patients With Cancer. J Clin Oncol. nov 2013;31(31):3869-76.

23. Thomas C, Morris SM. Informal carers in cancer contexts. Eur J Cancer Care (Engl). 2002;11(3):178-82.

24. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. CMAJ Can Med Assoc J. 8 juin 2004;170(12):1795-801.

25. Goldzweig G, Andritsch E, Hubert A, Brenner B, Walach N, Perry S, et al. Psychological distress among male patients and male spouses: what do oncologists need to know? *Ann Oncol.* avr 2010;21(4):877-83.
26. Mclean B. Social Support, Support Groups, and Breast Cancer: A Literature Review. *Can J Commun Ment Health.* sept 1995;14(2):207-27.
27. Bondil P, Habold D, Damiano T, Champsavoir P. Le parcours personnalisé de soins en oncosexologie : une nouvelle offre de soins au service des soignés et des soignants. *Bull Cancer (Paris).* avr 2012;99(4):499-507.
28. Juraskova I, Butow P, Robertson R, Sharpe L, McLeod C, Hacker N. Post-treatment sexual adjustment following cervical and endometrial cancer: a qualitative insight. *Psychooncology.* 2003;12(3):267-79.
29. Hawkins Y, Ussher J, Gilbert E, Perz J, Sandoval M, Sundquist K. Changes in sexuality and intimacy after the diagnosis and treatment of cancer: the experience of partners in a sexual relationship with a person with cancer. *Cancer Nurs.* 2009;32(4):271-80.
30. Notari SC, Fornage S, Panes-Ruedin B, Zaman K. Sexualité après un cancer du sein : un sujet non tabou. *Rev Med Suisse.* 14 mars 2018;598:563-5.
31. Bondil P, Habold D, Carnicelli D. Cancer et sexualité : le couple, un déterminant trop souvent négligé. *Sexologies.* avr 2016;25(2):61-8.
32. Barni S, Mondin R. Sexual dysfunction in treated breast cancer patients. *Ann Oncol.* févr 1997;8(2):149-53.
33. Meystre-Agustoni G, Jeannin A, De H, Dubois-Arber F. Talking about sexuality with the physician: are patients receiving what they wish? *Swiss Med Wkly.* 28 févr 2011;141(0910):w13178-w13178.
34. Dowsett S m., Saul J I., Butow P n., Dunn S m., Boyer M j., Findlow R, et al. Communication styles in the cancer consultation: preferences for a patient-centred approach. *Psychooncology.* 2000;9(2):147-56.
35. Dyer K, das Nair R. Why Don't Healthcare Professionals Talk About Sex? A Systematic Review of Recent Qualitative Studies Conducted in the United Kingdom. *J Sex Med.* 1 nov 2013;10(11):2658-70.
36. Bober SL, Varela VS. Sexuality in Adult Cancer Survivors: Challenges and Intervention. *J Clin Oncol [Internet].* 24 sept 2012 [cité 15 avr 2023]; Disponible sur: <https://ascopubs-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/doi/pdf/10.1200/JCO.2012.41.7915?role=tab>
37. Giami A. La spécialisation informelle des médecins généralistes : l'abord de la sexualité. *18 févr 2010;147.*

38. Stead ML, Fallowfield L, Brown JM, Selby P. Communication about sexual problems and sexual concerns in ovarian cancer: qualitative study. *BMJ*. 13 oct 2001;323(7317):836-7.
39. Baize N, Mounier N, Bongain A, Spano JP. [Femininity and breast cancer, original approach of announcement in oncology]. *Bull Cancer (Paris)*. sept 2008;95(9):849-57.
40. Zeler A, Troadec C. Ressenti des patients lorsque la sexualité est abordée par un médecin généraliste : étude qualitative sur 96 patients adultes du Languedoc-Roussillon, France. *Sexologies*. juill 2017;26(3):136-45.
41. Cuzin B, Cour F, Bousquet PJ, Bondil P, Bonierbale M, Chevret-Measson M, et al. Recommandations aux médecins généralistes pour la prise en charge de première intention de la dysfonction érectile (réactualisation 2010). *Sexologies*. 1 janv 2011;20(1):66-79.
42. Karrer M, Buttet P, Vincent I. Comment pratiquer l'éducation pour la santé en médecine générale ou en pharmacie ? Résultats d'une expérimentation auprès de femmes enceintes, d'adolescents et de personnes âgées. *Santé Publique*. 2008;20(1):69-80.
43. Godet S. Prise en charge médicale des dysfonctions sexuelles, quelle place pour une spécialité de médecine en santé sexuelle ? *Sexologies*. 1 avr 2013;22(2):56-64.
44. Santé sexuelle et cancer - AFSOS [Internet]. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. [cité 16 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/cancer-vie-sante-sexuelle/>
45. Préservation de la santé sexuelle et cancer - synthèse - Ref: RRLABELSEXKSYNT21 [Internet]. [cité 16 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Preservation-de-la-sante-sexuelle-et-cancer-synthese>

ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien

Question brise glace : « Pour commencer cet entretien, racontez moi la dernière fois que vous avez abordé le sujet de la sexualité en consultation dans le cadre de votre suivi ? »

LES THÉMATIQUES À ABORDER LORS DE L'ENTRETIEN

QUOI ?

- Qu'est ce que la santé sexuelle pour vous ? Comment la définiriez vous ?
- En quoi le cancer du sein a-t-il eu un impact sur votre santé sexuelle ?

QUI ?

- Avec quel professionnel de santé avez-vous déjà abordé votre santé sexuelle ? Racontez moi cette consultation et quelle a été votre réaction (positive ou négative) ?
- Selon vous, avec quel professionnel de santé seriez vous le plus à l'aise pour en parler ?

Parlez vous de votre santé sexuelle avec amis, proches, famille ?

COMMENT ? / OÙ ?

- Aujourd'hui, en quoi consiste le suivi de votre santé sexuelle ?
- Comment préféreriez vous aborder ce sujet et quels pourraient être les inconvénients ou les avantages d'en parler avec votre médecin généraliste ?

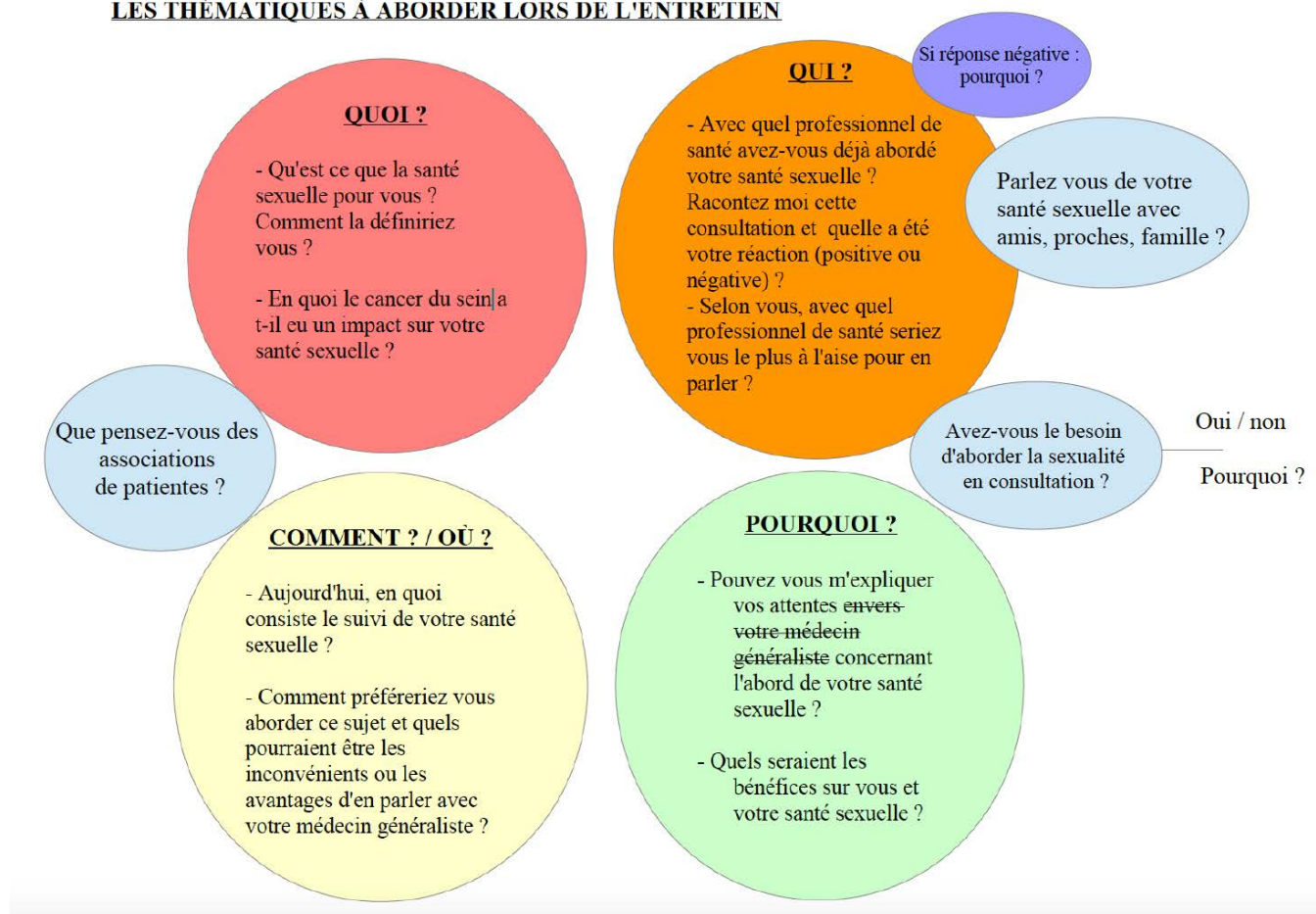
POURQUOI ?

- Pouvez vous m'expliquer vos attentes envers votre médecin généraliste concernant l'abord de votre santé sexuelle ?
- Quels seraient les bénéfices sur vous et votre santé sexuelle ?

Annexe 1 bis : Guide d'entretien retravaillé

Question brise glace : « Pour commencer cet entretien, racontez moi la dernière fois que vous avez abordé le sujet de la sexualité en consultation dans le cadre de votre suivi ? »

LES THÉMATIQUES À ABORDER LORS DE L'ENTRETIEN



Annexe 2 : Lettre d'information

Je m'appelle Marie Vanas, je suis actuellement en deuxième année de post-internat de médecine générale et jeune remplaçante sur la métropole lilloise.

Tout d'abord, je vous remercie d'être présente et volontaire pour cet entretien.

Pour ce travail de thèse, je suis encadrée par le Dr Jan Baran (Directeur de thèse et chargé d'enseignement à la faculté de Lille).

Mon travail porte sur la santé sexuelle des femmes souffrant actuellement ou ayant souffert d'un cancer du sein au cours de leur vie.

Le cancer du sein est le premier cancer féminin en terme de fréquence, la survie à long terme des patientes est de 85% à 5 ans. Ces chiffres impliquent donc un suivi de ces patientes à plus long terme par le médecin généraliste !

Dans le cadre de ce travail de thèse, je m'intéresserai :

- À la sexualité de ces femmes dans le cadre de leur cancer du sein
- À leurs attentes concernant l'abord de la sexualité en cabinet de médecine générale.

Pour mener à bien ce travail de recherche, j'interroge des patiente qui doivent :

- être âgée de 18 ans et plus
- souffrir actuellement ou avoir souffert d'un cancer du sein

Avec votre accord, les données seront enregistrées par dictaphone et seront entièrement anonymisées. Le consentement oral que vous me donnez ce jour pourra être retiré à tout moment.

Avez vous des questions avant de débiter ?

Annexe 3 : Déclaration Protection des données



RÉCÉPISSÉ ATTESTATION DE DÉCLARATION

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Clémentine Dehay

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis au délégué à la protection des données un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Responsable du traitement

Nom : Université de Lille	SIREN : 13 00 23583 00011
Adresse : 42 Rue Paul Duez 59000 - LILLE	Code NAF : 854ZZ Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00

Traitement déclaré :

Intitulé : Qu'attendent les femmes suivies pour un cancer du sein de leur médecin généraliste concernant leur santé sexuelle ?
Référence Registre DPO : 2022-205
Chargé (e) de la mise en œuvre : M. Dominique LACROIX Interlocuteur (s) : Mme. Marie VANAS

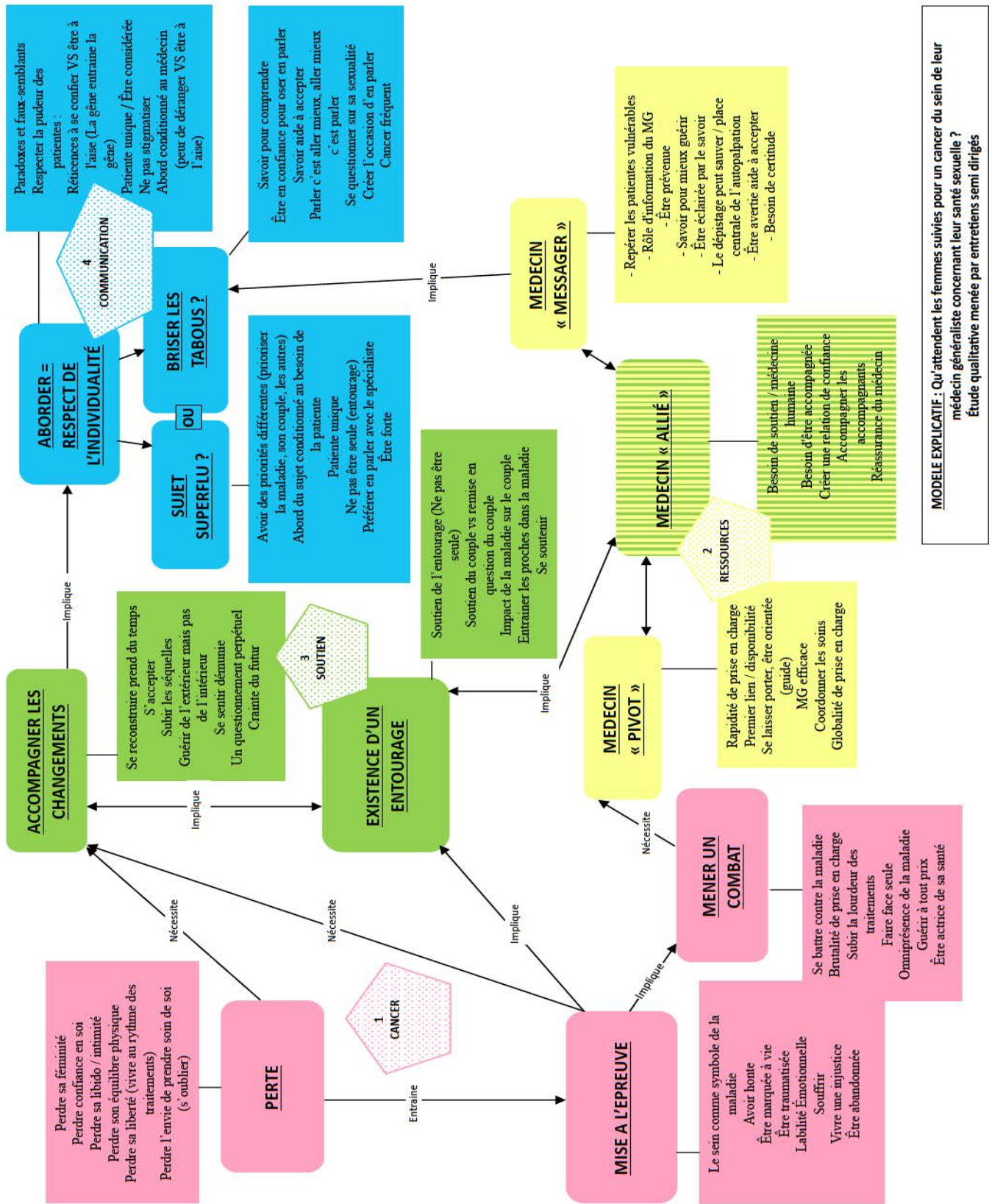
Fait à Lille,

Jean-Luc TESSIER

Le 23 juin 2022

Délégué à la Protection des Données

Annexe 4 : Modèle explicatif des résultats



Annexe 5 : Liste de contrôle COREQ traduite de l'anglais

N°	Item	Questions / Description
<u>Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion</u>		
<u>Caractéristiques personnelles</u>		
1. VANAS Marie	Enquêteur/Animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?
2. Validation du 3 ^e cycle des études médicales	Titres Académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? Par exemple : PhD, MD
3. Médecin remplaçant	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
4. Femme	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
5. Initiation à la recherche qualitative	Expérience et Formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?
<u>Relation avec les participants</u>		
6. Non	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
7. Motifs de la recherche, sujet débattu	Connaissances des participantes au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participantes au sujet du chercheur ? Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche
8. Intérêts de la recherche et raisons motivant l'entretien	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche
<u>Domaine 2 : Conception de l'étude</u>		
<u>Cadre théorique</u>		
9. Entretiens semi dirigés et analyse par théorisation ancrée	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? Par exemple : théorie ancrée, analyse de discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu
<u>Sélection des participants</u>		
10. Échantillonnage théorique	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige
11. Téléphone	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?
12. Dix	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
13. Aucune participante incluse n'a abandonné. Plusieurs patientes ont refusé de participer par difficultés à évoquer le sujet	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?

<u>Contexte</u>		
14. Domicile de la patiente ou de l'enquêteur ou cabinet du médecin généraliste	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail
15. Non	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et le chercheur ?
16. Age, profession, statut marital, parité, traitement reçu, ancienneté du cancer.	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? Par exemple : données démographiques, date
<u>Recueil des données</u>		
17. Rédaction d'un guide d'entretien non testé au préalable.	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?
18. Non	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
19. Enregistrement audio	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?
20. Oui, via le journal de bord	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?
21. 6h	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?
22. Oui	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?
23. Proposition faite aux participantes mais aucune n'a souhaité un retour	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?
<u>Domaine 3 : Analyse et résultats</u>		
<u>Analyse des données</u>		
24. Deux	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?
25. Oui	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
26. Oui à partir des données	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
27. Word	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
28. Non	Vérification par les participantes	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?
<u>Rédaction</u>		
29. Oui	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation

30. Oui	Cohérence des données et des résultats	était-elle identifiée ? Par exemple : numéro de participant Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?
31. Oui	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?
32. Oui	Clarté des thèmes secondaires	Y a t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?

Annexe 6 : Liste de contrôle SRQR traduite de l'anglais

N°	Sujet	Item
<u>Titre et résumé</u>		
<p>1. Étude qualitative portant sur les attentes des femmes suivies pour un cancer du sein concernant l'abord de leur sexualité en consultation de médecine générale. Méthodologie inspirée de la théorisation ancrée avec une approche interprétativiste. Entretiens individuels semi dirigés à l'aide d'un guide d'entretien préalablement établi.</p>	Titre	Description concise de la nature et du sujet de l'étude. Identifier l'étude comme qualitative ou indique l'approche (ex : ethnographique, théorisation ancrée) ou les méthodes de recueil des données (ex : entretiens, focus group) est recommandé.
<p>2. <u>Introduction</u> : Le cancer du sein est le premier cancer féminin et le deuxième cancer le plus fréquent de tous les cancers. La survie des patientes augmente avec le temps. Les dysfonctions sexuelles, dans le cadre du cancer du sein et des traitements, sont prouvées et persistantes. Il existe des lacunes et un tabou dans l'abord de la sexualité en consultation. L'objectif de l'étude est de comprendre les attentes des patientes en matière d'abord de la sexualité en consultation.</p> <p><u>Méthode</u> : Étude qualitative menée par entretiens semi-dirigés auprès de 10 patientes suivies pour un cancer du sein, recrutées au sein de cabinets de médecine générale des Hauts-de-France.</p> <p><u>Résultats</u> : Les patientes décrivent une souffrance physique et psychologique et présentent une atteinte non négligeable de leur sexualité et féminité. Elles attendent du médecin généraliste qu'il joue un rôle d'information, de prévention, d'orientation, de soutien et d'accompagnement. Elles attendent qu'on inclue leurs proches dans la prise en charge à l'aide de consultation dédiée et souhaitent que le médecin généraliste brise le tabou qui existe autour de la sexualité.</p> <p><u>Conclusion</u> : Le médecin généraliste est un pivot dans la prise en charge du cancer du sein entre l'hôpital et l'ambulatoire. Il représente souvent le premier recours des participantes en termes de disponibilité et d'accessibilité. Il semblerait judicieux de proposer d'aborder le sujet de la sexualité à chaque patiente, tout en respectant la pudeur et en s'adaptant à chacune (approche centrée patiente).</p>	Résumé	Résumé des éléments clés de l'étude en utilisant le format de la publication visée ; typiquement introduction, objectif, méthodes, résultats et conclusions.
<u>Introduction</u>		
<p>3. Le cancer du sein est le cancer féminin le plus fréquent. Le taux de survie des patientes soignées pour un cancer du sein augmente d'année en année grâce au dépistage et à l'amélioration des thérapeutiques. Cependant, il est reconnu dans la littérature que le cancer du sein et les traitements affectent la sexualité des patientes. La sexualité est un sujet peu abordé en consultation de médecine générale car considéré comme tabou et il existe des attentes différentes entre patients et médecin concernant l'abord du sujet.</p>	Formulation du problème	Description et significativité du problème/phénomène étudié ; revue des théories pertinentes et des travaux empiriques ; formulation du problème.
<p>4. Le but de cette étude est de comprendre quelles sont les attentes des patientes suivies pour un cancer du sein concernant l'abord de leur santé sexuelle en consultation. L'objectif est d'améliorer la prise en charge de la sexualité des patientes souffrant d'un cancer du sein en consultation de médecine générale.</p>	But ou question de recherche	But de l'étude et objectifs spécifiques ou questions.

Méthode

<p>5. Il s'agit d'une étude qualitative inspirée de la théorisation ancrée. Le positionnement épistémologique est interprétativiste. En effet, le paradigme initial était de penser que les patientes avaient des attentes ou non concernant l'abord de leur santé sexuelle lorsqu'elles consultent leur médecin généraliste. Cette étude prend son sens dans la compréhension et l'interprétation des interactions investigateur-participante face au phénomène étudié.</p>	<p>Approche qualitative et paradigme de recherche</p>	<p>Approche qualitative (ex : ethnographie, théorisation ancrée, étude de cas, phénoménologie, recherche narrative) et théories sous-jacentes si approprié ; identifier le paradigme de recherche (ex : post-positivisme, constructivisme/interprétativisme) est également recommandé ; justification*.</p>
<p>6. L'investigatrice principale est une femme médecin en cours de formation. Elle est actuellement médecin remplaçante. Elle ne connaît pas les participantes personnellement. Les participantes connaissaient son statut de médecin au préalable.</p>	<p>Caractéristiques du chercheur et réflexivité</p>	<p>Caractéristiques du chercheur qui peuvent influencer la recherche, en incluant les attributs personnels, qualifications et expérience, relations avec les participants, préjugés et présupposés ; potentielle ou réelle interaction entre les caractéristiques du chercheur et les questions de recherche, approche, méthodes, résultats et/ou transférabilité des résultats.</p>
<p>7. Les entretiens se sont déroulés au cabinet de médecine générale, par téléphone ou à domicile des participantes, à leur convenance. Les entretiens ont duré en moyenne 43 minutes.</p>	<p>Contexte</p>	<p>Déroulé, lieu et facteurs contextuels saillants ; justification*</p>
<p>8. Les critères d'inclusion principaux étaient l'antécédent de cancer du sein et la majorité. La première patiente était recrutée de façon aléatoire puis il s'agissait d'un échantillonnage théorique pour les participantes suivantes. La saturation des données était atteinte lorsque les propriétés ne permettaient plus de faire émerger de nouvelles catégories conceptuelles.</p>	<p>Stratégie d'échantillonnage</p>	<p>Comment et pourquoi les participants, les documents ou événements ont été sélectionnés ; critères permettant de décider à quel moment arrêter l'échantillonnage (ex : saturation) ; justification*</p>
<p>9. Le consentement de chaque participante était obtenu oralement avant le début de chaque entretien et après lecture de la lettre d'information de l'étude (Annexe 2). Notre travail a obtenu l'autorisation du délégué à la protection des données de la faculté (Annexe 3). Par ailleurs, notre étude ne relevait pas du comité éthique mais de la méthode MR004.</p>	<p>Questions éthiques relatives au sujets humains</p>	<p>Documentation de l'approbation par un comité d'éthique approprié et du consentement du participant, ou explication de l'absence de consentement ; autres questions de confidentialité et de sécurité des données</p>
<p>10. Les données collectées sont les caractéristiques personnelles des participantes ainsi que les réponses aux questions de l'entretien. Les entretiens ont été menés de juillet 2022 à février 2023. La triangulation des données a montré une cohérence dans l'analyse et le codage des données. Le guide d'entretien a évolué au fur et à mesure des entretiens afin de permettre de préciser certains points de notre étude ou d'en explorer d'autres.</p>	<p>Méthode de collecte des données</p>	<p>Types de données collectées ; détails des procédures de collecte des données, y compris (le cas échéant) les dates de début et de fin de la collecte et de l'analyse des données, le processus itératif, la triangulation des sources/méthodes et la modification des procédures en fonction de l'évolution des résultats de l'étude ; justification*</p>
<p>11. Les entretiens étaient menés à l'aide d'un guide d'entretien préalablement établi avec l'aide de la revue de la littérature. Les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'un Dictaphone d'un téléphone Iphone 12. Le téléphone était en mode avion le temps de l'entretien.</p>	<p>Instruments et technologies de collecte des données</p>	<p>Description des instruments (par exemple guides d'entretien, questionnaires) et des dispositifs (par exemple, enregistreurs audio) utilisés pour la collecte de données ; le cas</p>

<p>12. 10 participantes ont été incluses dans cette étude. Il s'agissait de femmes âgées de 36 à 65 ans suivies pour un cancer du sein.</p>	<p>Unités d'étude</p>	<p>échéant comment le ou les instruments ont changé au cours de l'étude</p> <p>Nombre et caractéristiques pertinentes des participants, documents ou événements inclus dans l'étude ; niveau de participation (pourrait être indiqué dans les résultats)</p>
<p>13. Les données ont été retranscrites et analysées via le logiciel WORD®. La méthode de la théorisation ancrée était utilisée. Un codage par étiquettes expérientielles permettait de dégager des catégories conceptuelles. Ces catégories ont mené à la construction d'un modèle explicatif. Les données étaient enregistrées et sauvegardées sur un ordinateur portable personnel avec code d'accès. Les données étaient anonymisées en utilisant la lettre « P » pour participante dans la retranscription du dialogue. Les signes distinctifs et particuliers des participantes pouvant compromettre l'anonymat étaient supprimés. Les données étaient accessibles à l'investigatrice principale, au directeur encadrant ce travail de thèse et à la personne extérieure ayant effectué la triangulation des données.</p>	<p>Traitement des données</p>	<p>Méthodes de traitement des données avant et pendant l'analyse, y compris la transcription, la saisie des données, la gestion et la sécurité des données, la vérification de l'intégrité des données, le codage des données et l'anonymisation/identification des extraits</p> <p>Analyse des données - Processus par lequel des inférences, des thèmes, etc., ont été identifiés et développés, y compris les chercheurs impliqués dans l'analyse des données ; fait généralement référence à un paradigme ou une approche spécifique ; justification*</p>
<p>14. Une triangulation a permis de vérifier la fiabilité du codage effectué et de limiter les erreurs d'interprétation du verbatim. Cette étude a respecté les critères d'évaluation de cette grille d'évaluation SRQR et de la grille COREQ.</p>	<p>Technique visant à renforcer la fiabilité</p>	<p>Techniques visant à renforcer la fiabilité et la crédibilité de l'analyse des données (par exemple, vérification des membres, chemin d'audit, triangulation) ; justification*</p>
Résultats		
<p>15. Le modèle explicatif est joint à ce travail de recherche dans la discussion ainsi que dans les annexes.</p>	<p>Synthèse et interprétation</p>	<p>Principaux résultats (par exemple, interprétations, inférences et thèmes) ; peut inclure l'élaboration d'une théorie ou d'un modèle, ou l'intégration avec une recherche ou une théorie antérieure</p>
<p>16. Les résultats de cette étude sont en lien direct avec le verbatim. Des extraits de paroles des participantes sont illustrés au sein d'encadrés dans la partie résultats.</p>	<p>Liens avec des données empiriques</p>	<p>Éléments de preuve (par exemple, citations, notes de terrain, extraits de texte, photographies) pour étayer les résultats de l'analyse</p>
Discussion		
<p>17. Tous les résultats principaux de cette étude ont été comparé à la revue de la littérature. Il existait une cohérence avec des travaux réalisés antérieurement dans ce domaine. Ces résultats peuvent s'appliquer dans le champ de la médecine générale et de l'onco-sexualité et contribuent à l'amélioration de la prise en charge de la sexualité dans le cadre du cancer du sein.</p>	<p>Intégration avec les travaux antérieurs, implications, transférabilité et contribution au domaine</p>	<p>Bref résumé des principaux résultats ; explication de la manière dont les résultats et les conclusions sont liés à des travaux antérieurs, les soutiennent, les développent ou les remettent en question ; discussion du champ d'application/généralisation ; identification des contributions uniques à l'érudition dans une discipline ou un domaine</p>

<p>18. Les limites de cette étude sont la réalisation par visio de certains entretiens limitant l'analyse du non verbal, cependant ces entretiens étaient la volonté des participantes. Les participantes connaissaient le statut de médecin de l'investigatrice principale au préalable pouvant influencer leurs réponses et attitudes. Cette étude ne s'est intéressée qu'aux patientes consultant en cabinet de médecine générale mais pas aux patientes ne consultant pas. Il pouvait exister des erreurs d'interprétation et de codage du verbatim, pour limiter cela, une triangulation des données a été effectuée. Cette étude est qualitative, menée par entretiens individuels semi dirigés à l'aide d'un guide d'entretien. La méthodologie est inspirée de la théorisation ancrée. Ce choix de méthode semblait le plus approprié pour permettre aux participantes d'avoir une liberté d'expression et de recueillir une diversité d'expériences.</p>	<p>Limites</p>	<p>Fiabilité et limites de l'étude</p>
<p>Autres</p>		
<p>19. L'investigatrice principale ne déclare aucun conflit d'intérêt à cette étude.</p>	<p>Conflits d'intérêt</p>	<p>Sources potentielles d'influence ou d'influence perçue sur le déroulement et les conclusions de l'étude ; comment celles-ci ont été gérées</p>
<p>20. Aucun financement dans cette étude.</p>	<p>Financement</p>	<p>Sources de financement et autres aides ; rôle des financeurs dans la collecte, l'interprétation et la communication des résultats</p>

Annexe 7 : Entretiens (clé USB)

AUTEUR : Nom : VANAS

Prénom : Marie

Date de soutenance : 21 juin 2023

Titre de la thèse : Qu'attendent les femmes suivies pour un cancer du sein de leur médecin généraliste concernant leur santé sexuelle ? Étude qualitative menée par entretiens semi-dirigés.

Thèse - Médecine - Lille 2023

Cadre de classement : *Médecine générale*

DES + FST/option : *Médecine générale*

Mots-clés : Médecin généraliste, Femme, Cancer, Sein, Santé sexuelle

Résumé :

Introduction : Le cancer du sein est le premier cancer féminin et le deuxième cancer le plus fréquent de tous les cancers. La survie des patientes augmente avec le temps. Les dysfonctions sexuelles, suite au cancer du sein et aux traitements, sont prouvées dans la littérature et persistent dans le temps. Pourtant, il existe des lacunes et un tabou dans l'abord de la sexualité en consultation. L'objectif de cette étude est de comprendre les attentes des patientes suivies pour un cancer du sein en matière d'abord de la santé sexuelle en consultation de médecine générale.

Méthode : Étude qualitative menée par entretiens semi-dirigés auprès de 10 patientes suivies pour un cancer du sein, recrutées au sein de cabinets de médecine générale des Hauts-de-France. L'analyse des données s'inspire de la théorisation ancrée. Elle a été réalisée à l'aide du logiciel Word® avec une triangulation des données.

Résultats : Les patientes souffrant d'un cancer du sein décrivent une souffrance physique et psychologique. Elles présentent une atteinte non négligeable de leur sexualité et de leur féminité impactant la qualité de vie au quotidien. Elles attendent du médecin généraliste qu'il soit un allié face à la maladie. Il peut jouer un rôle d'information, de prévention, d'orientation, de soutien et d'accompagnement dans le cadre du suivi de leur cancer du sein. Les participantes de cette étude souhaitent qu'on inclue leurs proches, par exemple à l'aide de consultation dédiée. Elles expriment un besoin de briser le tabou qui existe autour de la sexualité.

Conclusion : Le médecin généraliste est un lien dans l'accompagnement des patientes souffrant d'un cancer du sein, entre l'hôpital et l'ambulatorio. Il représente souvent le premier recours des participantes en termes de disponibilité et d'accessibilité. Il a un rôle de guide dans le parcours de soin et de soutien dans le cadre de la santé sexuelle. Les attentes des patientes doivent être évaluées individuellement par le médecin généraliste.

Composition du Jury :

Président : Pr Christophe BERKHOUT

Assesseurs : Dr Matthieu CALAFIORE

Directeur de thèse : Dr Jan BARAN