

Piste 2. Participate Brussels

*Maladie chronique et personnalisation des soins :
Ouvrir le dialogue
sur la vie affective, relationnelle et sexuelle*

Pistes pour la personnalisation des soins

Mars 2021



innoviris.brussels 
empowering research



 **UCLouvain**

**Tyana Lenoble, Julie Servais, Marie Dauvrin,
Isabelle Aujoulat**

Ont contribué à cette piste :

Olivier Schmitz (UCLouvain),
Manoë Jacquet (Femmes & Santé),
Gaëtane Geerinckx (UCLouvain)
et Héliane Zabeau (UCLouvain)

Cette piste est une des 11 pistes pour la personnalisation des soins issue du projet de recherche collaboratif **Participate Brussels**, mis en œuvre avec le soutien de la Région de Bruxelles-Capitale (Innoviris), entre le 1er janvier 2018 et le 31 mars 2021, dans le cadre d'une collaboration entre l'UCLouvain-IRSS et la Haute Ecole Léonard de Vinci, accompagnés par 8 partenaires de recherche, nommés parrains du projet

- Piste 1. Ouvrir le dialogue sur la fatigue comme étape à la personnalisation des soins dans un contexte de maladie chronique
- **Piste 2. Maladie chronique et personnalisation des soins : Ouvrir le dialogue sur la vie affective, relationnelle et sexuelle**
- Piste 3. Pratique d'une activité physique adaptée dans un contexte de maladie chronique
- Piste 4. Améliorer la littératie en santé digitale en vue de la personnalisation des soins
- Piste 5. Aménager la vie professionnelle dans le cadre de la maladie chronique
- Piste 6. Consultations infirmières dans un contexte de maladie chronique
- Piste 7. Fonction de liaison entre hôpital et milieu de vie
- Piste 8. Prescription médicale continue dans un contexte de maladie chronique
- Piste 9. Plateforme de concertation en maladies chroniques
- Piste 10. Formation des patients et des professionnels pour renforcer la personnalisation des soins pour les patients vivant avec une maladie chronique
- Piste 11. Réflexions autour de l'engagement bénévole des soignants dans un contexte de maladie chronique

Sont également disponibles les Cahiers liés à l'exécution et aux résultats du projet :

- Cahier 0. Participate Brussels. Patients, professionnels et chercheurs ensemble pour des soins de santé personnalisés en Région de Bruxelles-Capitale ! Synthèse de l'ensemble du projet.
- Cahier 1. Participate Brussels. Un projet collaboratif pour et par les Bruxellois.
- Cahier 2. Participate Brussels. Méthodologie de l'enquête de terrain, des activités de croisement des savoirs et de la co-construction des pistes pour la personnalisation des soins.
- Cahier 3. Participate Brussels. Enjeux de la personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise : enquête de terrain et croisement des savoirs entre patients, professionnels et chercheurs.
- **Cahier 4. Participate Brussels. Pistes pour l'amélioration de la personnalisation des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique dans le contexte de la Région de Bruxelles-Capitale.**
- Cahier 5. Participate Brussels. Vivre et faire vivre le croisement des savoirs et la recherche collaborative. Retours d'expérience et perspectives.

Tous ces supports, ainsi que d'autres ressources et résultats du projet Participate Brussels, sont disponibles sur le site de l'UCLouvain – IRSS à l'adresse :

<http://www.uclouvain.be/participate-brussels>

Pour citer ce document : Lenoble T, Servais J, Dauvrin M, Aujoulat I. (2021). Participate Brussels. Piste 2. Maladie chronique et personnalisation des soins : Ouvrir le dialogue sur la vie affective, relationnelle et sexuelle. Pistes pour la personnalisation des soins. Bruxelles : UCLouvain & HE Vinci.

Table des matières

Introduction.....	3
Contexte	4
Comment ouvrir le dialogue ?.....	7
Conclusion	8
Pour aller plus loin.....	9
Bibliographie.....	10

Introduction

Cette piste est la **Piste 2** de la série des 11 pistes pour la personnalisation des soins issues de Participate Brussels pour les personnes vivant avec une maladie chronique en Région de Bruxelles-Capitale. Ce document est conçu pour être utilisé de façon indépendante : les lecteurs souhaitant plus de détails sont invités à consulter les **Cahiers** du projet Participate Brussels.

Les **Cahiers 1 et 2** présentent respectivement le contexte du projet Participate Brussels et le processus méthodologique ayant donné lieu à l'émergence de ces pistes. Le **Cahier 3** présente les résultats de l'enquête de terrain, des séminaires d'analyse et groupes de discussion menés avec des personnes vivant avec une maladie chronique et des professionnels : les citations incluses dans cette piste proviennent de ces différentes activités. Le **Cahier 4** présente l'entièreté des 11 pistes pour la personnalisation en trois niveaux : 1) des pistes au niveau micro du système de santé, soit au plus proche du patient, 2) des pistes au niveau méso du système de santé, soit le niveau organisationnel ou institutionnel, 3) des pistes au niveau macro, soit le niveau du système de santé de façon plus large. Dans une seconde partie, il présente l'articulation de ces pistes de personnalisation entre elles et discute comment ces 11 pistes contribuent à la personnalisation des soins dans une perspective de promotion de la santé. Le **Cahier 5** reprend le processus participatif et de croisement des savoirs sous-jacent au développement de ces pistes. Enfin, la **synthèse – Cahier 0-** présente un aperçu global du projet Participate Brussels.

Contexte

« Ça reste toujours extrêmement difficile de parler de sexualité, pour les médecins, pour les infirmières mais pour les patients aussi. Je dirais que le blocage, on a toujours incriminé les médecins mais moi (...), il y avait des patients qui prenaient rendez-vous et puis qui annulaient la veille, comme ça deux à trois fois »

Médecin généraliste et sexologue

« Je les surprends parfois à aborder des choses qu'elles n'osaient pas aborder elles-mêmes. Donc moi y'a pas de tabou elles me disent, euh, et je pose parfois des questions qui les surprennent mais souvent ça ouvre des portes. »

Médecin oncologue

Selon l'Organisation Mondiale de la santé (OMS), la santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social par rapport à la sexualité (World Health Organization, 2002). La santé sexuelle est donc un domaine à considérer de façon holistique tant sur les aspects physiques que psychologiques et sociaux, et ne peut être réduite à une dimension purement fonctionnelle. C'est pourquoi le terme de vie relationnelle, affective et sexuelle (VRAS) a été retenu dans la suite de ce document afin d'embrasser également la détresse psychologique et relationnelle que peut causer une maladie chronique dans ce contexte.

Le thème de la vie affective et sexuelle a émergé lors de l'analyse des entretiens mais a néanmoins été plus souvent évoqué dans les entretiens avec les professionnels de santé que dans ceux avec les patients. En effet, bien que la VRAS puisse occuper une grande place dans le parcours des personnes vivant avec une maladie chronique, ce sujet reste tabou, si bien que les patients éprouvent des difficultés à entamer des démarches dans ce sens, voire à les poursuivre après les avoir initiées.

Des études consacrées à la recherche d'aide en matière de VRAS, il ressort que les patients hésitent à aborder le sujet avec un professionnel car la sexualité relève de la sphère intime (Kedde et al., 2012; Sakellariou, 2012; Traumer et al., 2019). Il s'agit d'un sentiment de honte, de timidité, d'anxiété, né de différentes expériences préalables négatives avec des prestataires de soins qui ont contribué à la perception de la sexualité comme tabou. Ces expériences négatives sont, entre autres, l'impossibilité de trouver un professionnel de santé capable de parler de la VRAS sans fermer le dialogue lorsque le patient l'aborde, la difficulté d'en parler avec le professionnel, ou encore la conviction que l'aide reçue ne serait pas bénéfique (Kedde et al., 2012; Traumer et al., 2019). Les patients peuvent également se désintéresser des relations sexuelles ou devenir inactifs sexuellement en raison de fausses idées comme la peur de rapports plus douloureux, une anxiété par rapport au regard de l'autre ou en raison de problèmes d'image corporelle, ce qui peut les affecter dans leur volonté de chercher des conseils auprès des professionnels (Nusbaum et al., 2003). La modification de l'image corporelle, suite à la maladie ou son traitement, influence également les rapports sexualisés : les prises ou pertes de poids importantes, la perte de la pilosité ou encore les déformations articulaires peuvent renvoyer une image de soi négative ou discordante et donc influencer sur le rapport à l'autre. L'imprévisibilité de certains symptômes et leur poids symbolique peuvent s'inviter dans la relation affective, pensons notamment à la douleur ou à la fatigue. De même, certains traitements – médicamenteux ou non - peuvent impacter la libido, le désir sexuel et la sensibilité génitale, voire laisser une trace visible de la présence de leur maladie comme la pompe à insuline, la poche de stomie ou les cicatrices post-

interventionnelles. L'intimité conduisant à une mise à nu, figurée et littérale, le stigma de la maladie soigneusement caché dans la vie de tous les jours devient visible et prend de la place dans le rapport intime. Ces différentes expériences, préconceptions sur le sujet peuvent en définitive affecter les patients dans leur volonté de chercher des conseils auprès des professionnels (Nusbaum et al., 2003).

« Mais ça peut être aussi et ça c'est le plus compliqué 'A quel moment je dois le dire à mon compagnon ou ma compagne ? Si je lui dis le premier jour, il va peut-être partir, on ne se connaît pas, c'est peut-être juste le coup d'un soir mais si j'attends un an, il va me dire que je lui ai menti pendant un an, donc c'est quand le bon moment et ça, c'est compliqué' »

Médecin généraliste

Dans le cadre du séminaire d'analyse sur la vie relationnelle, affective et sexuelle (voir **Cahier 3**), une réflexion partagée par les professionnels de santé et les patients est que la parole sur la VRAS n'est pas aisée et que les soignants manquent souvent de temps pour l'aborder, constat étayé par la littérature (Nusbaum et al., 2003; Traumer et al., 2019). Or, il est important de pouvoir construire une relation de confiance avec le patient et de prendre le temps avec lui pour en parler (Traumer et al., 2019). Pourtant, pour tous les participants, c'est aux soignants d'initier la discussion sur ce sujet, en ce compris dans une optique de prévention, avant la survenue de problèmes.

« Maintenant, je me rends compte que je suis un peu moins gênée pour tout ce qui concerne, par exemple, les relations intimes. C'est quand même un peu compliqué de demander dans combien de temps est-ce que je peux avoir une relation avec quelqu'un, après l'opération... Pour ça, c'est bien qu'il y en ait (des médecins) qui soient disponibles par mail... »

Personne survivante de deux cancers

Bien qu'il semble exister un consensus sur le fait que c'est bien aux soignants d'aborder le sujet, certains articles mettent en exergue que parfois le manque de formation des prestataires de santé concernant la VRAS les amène à ne pas oser aborder la question de façon proactive de peur d'ouvrir une « boîte de Pandore » (Dyer & Das Nair, 2013; McInnes, 2003). Or, inclure la sexualité dans la pratique des prestataires de santé nécessite une formation leur permettant d'avoir les connaissances suffisantes sur la physiologie de la fonction sexuelle du patient afin de mieux comprendre les enjeux de la maladie et des traitements sur la sexualité (Wilmoth, 2007). De plus, l'une des raisons pour lesquelles le patient n'évoquerait pas le sujet est qu'il ne sait pas vers quel professionnel se tourner (Kedde et al., 2012). Or, les infirmiers sembleraient occuper une place privilégiée pour aborder ce type de sujet (CISSS de la Montérégie-Centre, 2018; El-Sayed Saboula, 2015).

En plus de la formation, ajoutons que le genre est également une donnée à ajouter, notamment dans la relation de soins (Street, 2002). En effet, le genre impacte la communication, le processus et le résultat de la consultation de soins. Les informations que le patient transmettra au professionnel de la santé dépendront aussi du genre du soignant (Street, 2002). La littérature ne distingue cependant pas toujours le genre du sexe (Cobo et al., 2016). Or, ces notions ne sont pas les mêmes : le sexe se rapporte aux fonctions biologiques d'une personne alors que le genre est défini par la culture et la société (Raghavan et al., 2017). Dans le cadre de la formation « Genre et promotion de la santé » (2020) organisée par Repères ASBL¹, le genre est présenté comme un déterminant de la santé, transversal aux

¹ <http://www.reperes.be/>

différents niveaux de déterminants et peut être source de facteurs de vulnérabilité. Les différences de genre qui existent sont généralement étudiées en tant que variable individuelle alors qu'il serait intéressant de pouvoir comprendre pourquoi ces différences de genre existent (Street, 2002). Une différence de genre existe également dans la communication du professionnel de la santé qui peut fournir plus d'informations et de soutien aux patientes car celles-ci expriment plus leurs émotions, leurs inquiétudes et posent plus de questions que les patients (Street, 2002). Bien que parler de VRAS avec les patients et patientes reste une difficulté pour le professionnel, nous pourrions aussi nous demander si une différence de genre peut exister : est-ce plus évident d'ouvrir le dialogue sur la vie affective et sexuelle avec les femmes plutôt que les hommes ? Ceci dépendra également de l'histoire du patient, comme souligné par l'un de nos relecteurs. Ajoutons également que le genre du professionnel peut être un obstacle ou un facilitateur pour l'ouverture du dialogue sur la vie affective et sexuelle : pour des patientes, il est plus évident de pouvoir en parler avec une professionnelle de soin car elle est plus ouverte à aborder ce type de sujet (Traumer et al., 2019). Notons cependant que cela n'est pas toujours le cas et qu'il faut rester vigilant à ne pas tomber dans la généralité et dans les stéréotypes de genre (Else-Quest et al., 2012). Au-delà du genre, des caractéristiques démographiques, comme l'âge par exemple, ainsi que la culture des personnes sont à prendre en compte et peuvent influencer cette ouverture du dialogue sur la sexualité (Ahn & Kim, 2020; Barnhoorn et al., 2020; Karani & McLuskey, 2020). Dans certaines cultures, le dialogue sur la sexualité n'est généralement ouvert qu'entre partenaires et est plus difficile avec une personne extérieure, comme par exemple le soignant. Karani & McLuskey (2020) mettent également en avant qu'il convient de s'interroger sur la culture et la religion d'une personne avant même d'initier une discussion sur la vie affective et sexuelle (Karani & McLuskey, 2020).

Il apparaît donc qu'il est de la responsabilité du personnel soignant d'offrir au patient la possibilité de communiquer ouvertement et sincèrement sur la VRAS. Communiquer sur la VRAS permet aussi d'en casser les tabous (Traumer et al., 2019). Le patient apprécie lorsque le sujet peut être abordé et discuté dans un environnement adapté (Verschuren et al., 2013; Wilmoth, 2007). De cette façon, une base d'acceptation est établie et celle-ci offre au patient la « permission » de poser des questions et de demander de l'aide sur les questions de sexualité (Kedde et al., 2012; Koch et al., 2002; Verschuren et al., 2013). Or, comme le soulignait un de nos relecteurs, le patient ne devrait pas avoir besoin d'une permission pour en parler, il est nécessaire de casser l'image tabou de la VRAS aux yeux de la société pour que le sujet puisse être abordé de façon sereine et comme tout autre sujet.

« L'aborder c'est donner la permission au patient d'en discuter »

Professionnel participant au séminaire d'analyse

Il faut également être capable de trouver le lieu et le moment où ce sujet pourrait être abordé, sous-tendant la nécessité d'un lieu privé et propice à la discussion. Cette thématique est souvent évoquée dans un couloir, entre deux rendez-vous ou dans une chambre double. C'est aussi une thématique qui apparaît à des moments où on ne l'attend pas. Lorsqu'un professionnel pose la question de la motivation d'une prise en charge diététique, par exemple, et des conséquences de celle-ci, des appréhensions quant aux changements du corps et de la relation au conjoint peuvent alors apparaître.

Comment ouvrir le dialogue ?

Plusieurs pistes de solution ont émergé dans les entretiens et le séminaire d'analyse (voir **Cahier 3**). Tout d'abord, l'apport des pairs-aidants dans le contexte hospitalier semblent importante. En oncologie, les associations de patients viennent souvent en post-opératoire mais ce n'est pas toujours le moment propice pour en parler ou, dans le regard du patient fraîchement opéré, la « bonne personne ». Les ateliers composés de groupes de patients peuvent alors faciliter la libération de la parole, en ce compris sur des questions liées à la VRAS. Les patients peuvent s'y sentir à l'abri du regard des soignants et peuvent choisir leur interlocuteur, ce qui fait que beaucoup de sujets peuvent y être abordés. En effet, la VRAS devrait pouvoir être discutée aux différents âges de la vie avec une personne qui vivrait ou a vécu les mêmes choses dans le même cadre temporel que le patient pour que cela fasse sens (à l'adolescence, à l'âge de fonder une famille, etc.).

« Ce qui serait chouette, c'est d'avoir un groupe pour les jeunes, parce que moi, j'aimerais bien pouvoir parler avec des jeunes, parce qu'on est à une période de notre vie où on imagine peut-être fonder une famille, rencontrer quelqu'un, parce qu'on a d'autres sujets de préoccupation... »

Personne survivante de deux cancers

Le modèle *PLISSIT* est une des ressources favorisant l'ouverture du dialogue sur la VRAS (Geerinckx, 2020). Développé en 1976, il permet une ouverture au dialogue sur le sujet de la VRAS et est utilisé en consultation de sexologie. Il a notamment été adapté dans le cadre des soins oncologiques auprès de patientes atteintes d'un cancer du sein (Annon, 1976; El-Sayed Saboula, 2015). Il permet d'aborder le sujet progressivement avec le patient du plus général au plus spécifique en quatre étapes : la permission, l'information limitée, les suggestions spécifiques et la thérapie intense. Cet outil a été traduit en français pour une utilisation en oncologie (CISSS de la Montérégie-Centre, 2018). Dénommée *PILSATI*, cette ressource est présentée sous la forme d'un outil de poche pour les infirmiers. Pour chacune des étapes, les questions proposées permettent au professionnel de la santé d'aborder avec le patient ses préoccupations sur sa VRAS. Le patient a toujours la possibilité de revenir vers le professionnel pour aborder ces questions, même s'il avait refusé précédemment. Cependant, l'outil ne précise pas le lieu et la manière dont ces discussions sont réalisées, même si certains auteurs ont utilisé le modèle *PLISSIT* au cours de sessions de 2 heures durant 3 semaines. S'il n'est pas envisageable de l'appliquer tel quel en pratique, il pourrait être aménagé en fonction des besoins et possibilités du professionnel (El-Sayed Saboula, 2015).

La formation est donc indispensable, tant de l'avis des patients que des professionnels, formation également recommandée par Geerinckx (2020) en conclusion de son mémoire de santé publique portant sur la VRAS dans un contexte de maladie chronique².

Une enquête menée auprès d'étudiants et d'enseignants de la Haute Ecole Léonard de Vinci a également mis en avant le besoin d'une meilleure formation par rapport à ces thématiques de santé sexuelle, affective et reproductive (Dauvrin 2019). Les résultats de cette enquête ont mené au développement d'une unité d'enseignement « Santé Sexuelle » dans le cursus en soins infirmiers

² Ce mémoire a été réalisé dans le cadre du projet de recherche Participate Brussels et a été défendu en juin 2020

généraux. Cette formation est consacrée à la santé sexuelle mais il serait intéressant d'en connaître le programme et les outils, soit pour les transférer vers la pratique, soit pour enrichir la formation avec la perspective des patients chroniques. Il est important de spécifier qu'il existe également un intérêt à identifier les outils relationnels que le professionnel peut utiliser pour entrer en relation avec son patient afin de favoriser sa mise en récit et aborder des sujets liés à son intimité. La relation est cruciale car c'est ce sentiment de respect et de confiance qui va pousser le patient à parler de sa vie affective et sexuelle et également à poser ses questions et exprimer ses craintes (Traumer et al., 2019).

La VRAS devrait être incluse dans le cursus scolaire des futurs professionnels de la santé afin de favoriser l'ouverture du dialogue. De plus, la VRAS peut être partie intégrante de la mise en récit du patient (**Piste 1**). En effet, avant d'aborder des sujets relevant de l'intimité du patient, il est d'abord nécessaire de construire avec lui une relation de confiance. Après la relecture de cette piste, il ressort qu'il est important de pouvoir utiliser des outils relationnels afin de construire une alliance thérapeutique et permettre au patient d'aborder des sujets relevant de son intimité et de sa VRAS sexuelle.

Conclusion

Comme discuté lors du séminaire dédié à cette thématique (voir **Cahier 3**), vivre avec une maladie chronique implique un bouleversement dans les différentes dimensions de la vie des patients : l'une de ces dimensions concerne la VRAS. Ouvrir le dialogue sur la VRAS vient solliciter le patient dans son intimité et son rapport au corps. Bien que ce sujet reste difficile à aborder, les patients se montrent satisfaits lorsque le professionnel de la santé l'aborde avec eux (Wilmoth, 2007). Ce dialogue doit être initié et entrepris dans un cadre où la confiance et le respect du patient sont assurés, ce qui ne peut être réalisé que si une relation a été construite entre le patient et le professionnel (Traumer et al., 2019). C'est pourquoi la VRAS doit faire partie de la mise en récit du patient et être abordée en termes de qualité de vie des patients. Ce dialogue peut même s'inscrire dans une démarche préventive lorsque la maladie ou les traitements associés risquent d'entraîner des lésions fonctionnelles ou une modification de l'activité sexuelle, par exemple due à la fatigue et aux changements au niveau du corps. L'ouverture de ce dialogue, que ce soit à l'initiative du patient ou du professionnel, permet d'accompagner le patient dans la recherche d'un équilibre de bien-être et favorise l'expression de choses qui sont au cœur du travail identitaire et *d'empowerment* du patient et soutiennent la personnalisation des soins.

Pour aller plus loin

Cette sélection de références bibliographiques permet d'explorer plus en profondeur la thématique de la vie affective et sexuelle dans un contexte de maladie chronique :

- Lemaire, A., and B. Alexandre. 2008. "T05-O-11 Sexuality and Chronic Illness: A Patients Perception." *Sexologies* 17 (April): S85. [https://doi.org/10.1016/s1158-1360\(08\)72747-6](https://doi.org/10.1016/s1158-1360(08)72747-6).
- Sakellariou, Dikaios. 2012. "Sexuality and Disability: A Discussion on Care of the Self." *Sexuality and Disability* 30 (2): 187–97. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9219-3>.
- Taylor, Bridget, and Sally Davis. 2007. "The Extended PLISSIT Model for Addressing the Sexual Wellbeing of Individuals with an Acquired Disability or Chronic Illness." *Sexuality and Disability*. <https://doi.org/10.1007/s11195-007-9044-x>.
- Verschuren, Jesse E.A., Paul Enzlin, Pieter U. Dijkstra, Jan H.B. Geertzen, and Rienk Dekker. 2010. "Chronic Disease and Sexuality: A Generic Conceptual Framework." *Journal of Sex Research* 47 (2–3): 153–70. <https://doi.org/10.1080/00224491003658227>.

Bibliographie

- Ahn, S. H., & Kim, J. H. (2020). Healthcare Professionals' Attitudes and Practice of Sexual Health Care: Preliminary Study for Developing Training Program. *Frontiers in Public Health*, 8(October), 1–7. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2020.559851>
- Annon, J. S. (1976). The PLISSIT model: A proposed conceptual scheme for the behavioral treatment of sexual problems. *Journal of Sex Education and Therapy*, 2(1), 1–15. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/01614576.1976.11074483>
- Barnhoorn, P. C., Zuurveen, H. R., Prins, I. C., van Ek, G. F., den Oudsten, B. L., den Ouden, M. E. M., Putter, H., Numans, M. E., & Elzevier, H. W. (2020). Unravelling sexual care in chronically ill patients: the perspective of GP practice nurses; Health Service Research. *Family Practice*, 37(6), 766–771. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmaa071>
- CISSS de la Montérégie-Centre. (2018). *Outil de poche PILSATI pour les infirmières et l'intervention en santé sexuelle en oncologie*. Québec. https://www.santemonteregie.qc.ca/sites/default/files/2019/04/outil_pilsati_intervention_sante_sexuelle.pdf
- Cobo, G., Hecking, M., Port, F. K., Exner, I., Lindholm, B., Stenvinkel, P., & Carrero, J. J. (2016). Sex and gender differences in chronic kidney disease: Progression to end-stage renal disease and haemodialysis. *Clinical Science*, 130(14), 1147–1163. <https://doi.org/10.1042/CS20160047>
- Dauvrin, M., Aujoulat, I., Lenoble, T., Servais, J., & Schmitz, O. (2021). *Formation des patients et des professionnels pour renforcer la personnalisation des soins pour les patients vivant avec une maladie chronique*.
- Dauvrin, M. (2019). *Rapport du projet Sex ' Prime. Besoins en formation autour de la vie affective, sexuelle et relationnelle chez les étudiants en soins infirmiers et leurs enseignants*. . Bruxelles: HE Vinci.
- Dyer, K., & Das Nair, R. (2013). Why Don't Healthcare Professionals Talk About Sex? A Systematic Review of Recent Qualitative Studies Conducted in the United Kingdom. *Journal of Sexual Medicine*, 10(11), 2658–2670.
- El-Sayed Saboula, N. (2015). Effectiveness of Application of PLISSIT Counseling Model on Sexuality for Breast Cancer's Women Undergoing Treatment. *American Journal of Nursing Science*, 4(4), 218. <https://doi.org/10.11648/j.ajns.20150404.21>
- Else-Quest, N. M., Higgins, A., Allison, C., & Morton, L. C. (2012). Gender Differences in Self-Conscious Emotional Experience: A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin*, 138(5), 947–981.
- Geerinckx, G. (2020). *Maladie chronique et dialogue sur la vie affective, intime et sexuelle : comment peut se nouer un dialogue entre patients et soignants dans le cadre de la personnalisation des soins?* [Université Catholique de Louvain]. <http://hdl.handle.net/2078.1/thesis:24116>
- Karani, S., & McLuskey, J. (2020). Facilitators and barriers for nurses in providing sexual education to myocardial-infarction patients: A qualitative systematic review. *Intensive and Critical Care Nursing*, 58, 102802. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2020.102802>
- Kedde, H., Van De Wiel, H., Weijmar Schultz, W., Vanwesenbeeck, I., & Bender, J. (2012). Sexual Health Problems and Associated Help-Seeking Behavior of People With Physical Disabilities and Chronic Diseases. *Journal of Sex and Marital Therapy*, 38(1), 63–78.
- Koch, T., Kralik, D., & Eastwood, S. (2002). Constructions of sexuality for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2), 137–145. <https://doi.org/10.1046/j.1365->

2648.2002.02253.x

- McInnes, R. (2003). Chronic illness and sexuality. *The Medical Journal of Australia*, 179, 263–266.
- Nusbaum, M., Hamilton, C., & Lenahan, P. (2003). Chronic Illness and Sexual Functioning. *American Family Physician*, 67(2), 347–354.
- Raghavan, D., Varkey, A., & Bartter, T. (2017). Chronic obstructive pulmonary disease: The impact of gender. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 23(2), 117–123.
<https://doi.org/10.1097/MCP.0000000000000353>
- Sakellariou, D. (2012). Sexuality and Disability : A discussion on Care of the Self. *Sexuality and Disability*, 30, 187–197.
- Servais, J., Dauvrin, M., Lenoble, T., Schmitz, O., & Aujoulat, I. (2021). *Ouvrir le dialogue sur la fatigue comme étape à la personnalisation des soins dans un contexte de maladie chronique*.
- Street, R. L. (2002). Gender differences in health care provider-patient communication: Are they due to style, stereotypes, or accommodation? *Patient Education and Counseling*, 48(3), 201–206.
[https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00171-4](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00171-4)
- Traumer, L., Hviid Jacobsen, M., & Schantz Laursen, B. (2019). Patients' Experiences of Sexuality as a Taboo Subject in the Danish Healthcare System: A qualitative Interview Study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(1), 57–66.
- Verschuren, J. E. A., Enzlin, P., Geertzen, J. H. B., Dijkstra, P. U., & Dekker, R. (2013). Sexuality in people with a lower limb amputation: a topic too hot to handle? *Disability and Rehabilitation*, 35(20), 1698–1704.
- Wilmoth, M. (2007). Sexuality : A critical Component of Quality of Life in Chronic Disease. *Nursing Clinics of North America*, 42(4), 507–514.
- World Health Organization. (2002). *Defining sexual health Sexual health document series*. WHO Publications.
https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf