

Pourquoi devrions-nous tout de même en parler avec nos patients

# Le thème tabou de la sexualité en médecine palliative

Annett Ehrentaut

Innere Medizin, Kantonsspital Baden

Parler ouvertement de sexualité avec les patients s'avère déjà difficile au quotidien médical normal et ce thème n'est souvent abordé que marginalement. Lorsqu'une maladie incurable vient s'y ajouter, nous avons généralement le sentiment que nos patientes et patients ont des problèmes plus importants et que le thème de la sexualité ne joue plus aucun rôle.

Lors d'une conversation avec une patiente qui avait été hospitalisée en raison d'une BPCO sévère avec dyspnée massive, celle-ci m'a raconté ses problèmes avec son mari. Elle m'a expliqué qu'elle souffrait d'une forte dyspnée qui s'aggravait lors d'échanges intimes au cours desquels il s'allongeait sur elle de tout son poids. C'est pourquoi elle se retirait de plus en plus. Elle n'avait jamais abordé le thème avec son partenaire, de peur qu'il ne la comprenne pas.

Dès les années 1980, diverses études américaines ont montré que 75% des patientes et patients atteints de maladies oncologiques n'avaient jamais abordé le thème de la sexualité sans y avoir été expressément invités par leur médecin. 80% des personnes interrogées souhaitaient plus d'informations sur ce sujet [1].

L'importance de la sexualité diffère d'une personne à l'autre et est donc très individuelle. Elle est marquée par la propre histoire de la personne, ses conditions de vie, son expérience individuelle, sa culture ainsi que le vécu et le comportement [2]. Malheureusement, la sexualité est souvent limitée aux rapports sexuels. Les dimensions telles que la tendresse, la proximité et la confiance, l'intimité et la complicité sont souvent oubliées. La sexualité d'une personne évolue en permanence et est soumise à de nombreuses influences externes. L'âge entraîne également des changements.

Chez les patientes et patients atteints de maladies au stade avancé, la relation émotionnelle avec le partenaire est souvent plus importante que le rapport physique. Cela a pu être montré par une enquête réalisée auprès de patients dont l'espérance de vie était de quelques semaines [3].

Il est surprenant que dans notre société, où nous sommes constamment confrontés à la sexualité,

## Résumé pour la pratique

- Parlez de sexualité avec vos patientes et patients en soins palliatifs.
- Les patientes et patients n'osent souvent pas aborder ce thème.
- Ne partez pas du principe que les patientes et patients ont été informés des changements qu'entraînent la maladie ou les traitements sur leur sexualité.
- Soyez ouvert(e) au thème de la sexualité chez les patientes et patients en soins palliatifs.
- Suivez des formations sur ce thème.
- Informez-vous sur les groupes d'entraide, les spécialistes, etc.
- Adressez vos patientes et patients à des spécialistes si vous rencontrez des difficultés.

nous parlions si peu de ce thème ouvertement. Lorsque nous abordons la sexualité, le sujet est souvent tourné au ridicule ou entraîne des réactions gênées et le silence.

## Lorsque le couple est mis à mal

Une maladie grave incurable implique chez les personnes concernées et leurs familles de nombreux changements radicaux et des épreuves supplémentaires. La maladie et son traitement s'accompagnent souvent de transformations physiques qui viennent perturber de manière plus ou moins prononcée l'image corporelle des personnes concernées. Elles ont peur de perdre leur attractivité et leur désir sexuel. La sexualité est généralement associée à l'estime de soi [4]. La réaction des patients implique le retrait, la peur, la honte et parfois aussi un sentiment de culpabilité d'avoir perdu leur rôle. Les partenaires se chargent souvent du soin du malade. Le couple est

alors mis à mal [5]. Cela peut constituer un lourd fardeau pour les partenaires.

### L'absence de symptômes comme principale raison du manque de thématization

En tant que professionnels, aborder le thème de la sexualité nous semble parfois difficile. Nous craignons de dépasser les limites, manquons d'assurance dans ce domaine et n'avons simplement pas suffisamment de temps pour parler de ce sujet sensible avec nos patients et lui accorder l'espace qu'il mérite. Une étude datant de 2017 issue du BMJ a permis de montrer que 13,8% du personnel infirmier et seuls 4% des médecins de famille parlaient de sexualité avec les patients en soins

palliatifs. Les personnes interrogées ont cité comme cause la plus fréquente l'absence apparente de symptômes chez les patientes et patients. La majorité des personnes interrogées souhaitait une aide par l'intermédiaire de formations et de spécialistes afin de gagner en sensibilité et en assurance face à ce sujet [6]. Une enquête réalisée dans le cadre de ma thèse de CAS auprès de médecins de famille et du personnel médical hospitalier a révélé un résultat similaire.

Parler de sexualité n'est pas aisé et nécessite ouverture et confiance entre les interlocuteurs. Divers modèles, comme par exemple BETTER, peuvent faciliter la communication (tab. 1) [7].

Lorsque nous parlons avec les patientes et patients concernés de sexualité et des problèmes potentiels, il est essentiel de faire preuve d'ouverture. En fonction du problème, il existe divers outils d'assistance. D'où la nécessité de formations continues régulières et de certaines connaissances de base. Lorsque nous ne sommes pas en mesure d'aider, il est important de savoir à qui adresser les patients. Il existe de nombreux spécialistes, groupes d'entraide et sites Internet auprès desquels les patients peuvent trouver de l'aide et du soutien.

**Tableau 1:** Modèle BETTER. Copyright 2004. Société de soins infirmiers en oncologie. Utilisé avec permission [7].

<b>B</b>	<b>Bring up the topic.</b> Abordez le sujet.
<b>E</b>	<b>Explain you are concerned with quality-of-life issues, including sexuality. Although you may not be able to answer all questions you want to convey that patients can talk about any concerns they have.</b>  Expliquez vos inquiétudes face aux problèmes de qualité de vie, y compris la sexualité. Bien que ne soyez peut-être pas en mesure de répondre à toutes les questions, vous voulez faire comprendre à vos patients qu'ils peuvent parler de tout ce qui les préoccupe.
<b>T</b>	<b>Tell patients that you will find appropriate resources to address their concerns.</b>  Dites aux patients que vous allez trouver les ressources adaptées à leurs problèmes.
<b>T</b>	<b>Timing might not seem appropriate now, but acknowledge that they can ask for information at any time.</b>  Le moment peut sembler être inopportun, mais expliquez qu'ils peuvent poser des questions n'importe quand.
<b>E</b>	<b>Educate patients about the side effects of their cancer treatments.</b>  Eduquez les patients sur les effets indésirables de leur traitement anticancéreux.
<b>R</b>	<b>Record your assessment and interventions in patients medical records.</b>  Enregistrez votre évaluation et vos interventions dans le dossier médical du patient.

#### Références

- Zetl S, Hartlapp J. (2008). Krebs und Sexualität – Ein Ratgeber für Krebspatienten und ihre Partner. (3. Auflage) Berlin: Weingärtner Verlag.
- Zetl S, Hartlapp J. (1997). Sexualstörungen durch Krankheit und Therapie. Berlin Heidelberg: Springer Verlag.
- Lemieux L, Kaiser S, Pereira J, Meadows LM. Sexuality in palliative care: patient perspectives. Palliative Medicine. 2004;18:630–7.
- Shell JA, Campell-Norris C. (2006). Body image disturbances. In: Carroll-Johnson RM, Gorman LM, Bush NJ, eds Psychosocial nursing care along the cancer continuum. Ed 2. Pittsburgh, PA: Oncology Nursing Society; pp 275–91.
- Taylor B. Experiences of sexuality and intimacy in terminal illness: A phenomenological study. Palliative Medicine. 2014;28(5):438–47.
- Gleeson A, Hazel E. (2017). Sexual well-being in cancer an palliative care: an assessment of healthcare professionals current practice and training needs. BMJ Supportive & Palliative Care; 1–4. Dos: 10.1136/bmjspcare-2016-001305
- Mick J, Hughes M, Cohen MZ. (2004). Using the BETTER Model to assess sexuality. Clinical Journal of Oncology Nursing; Volume 8, Number 1, pp 84–86. Dos: 10.1188/04.CJON.84–6.

Correspondance:  
Annett Ehretraut  
Kantonsspital Baden  
Im Ergel 1  
CH-5401 Baden  
annett.ehretraut[at]ksb.ch