

# Le parcours personnalisé de soins en oncosexologie : une nouvelle offre de soins au service des soignés et des soignants

*The personalized health care process in oncosexology: a new health care offer in the service of both patients and health carers*

Pierre Bondil<sup>1</sup>, Daniel Habold<sup>2</sup>, Tony Damiano<sup>3</sup>, Paul Champsavoit<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Centre hospitalier, service d'urologie-andrologie, square Massalaz, 73011 Chambéry, France  
<pierre.bondil@ch-chambery.fr>

<sup>2</sup> Centre hospitalier, centre de soins de support ERMIO, 73011 Chambéry, France

<sup>3</sup> Centre hospitalier, association ROSA, 73011 Chambéry, France

Article reçu le 7 novembre 2011,

accepté le 17 novembre 2011

Tirés à part : P. Bondil

Pour citer cet article : Bondil P, Habold D, Damiano T, Champsavoit P. Le parcours personnalisé de soins en oncosexologie : une nouvelle offre de soins au service des soignés et des soignants. *Bull Cancer* 2012 ; 99 : 499-507. doi : 10.1684/bdc.2012.1551.

**Résumé.** La problématique sexuelle liée aux cancers et à leur prise en charge est sous-évaluée par les soignants d'autant plus que les patients osent peu en parler. L'oncosexologie est une nouvelle offre de soins, qui répond à une réalité épidémiologique, à une forte attente, à une démarche qualité des soins et à l'exigence d'une médecine éthique, technicienne et humaniste. Elle vise à concilier les objectifs carcinologiques et de qualité de vie car la santé sexuelle fait partie du soin en oncologie tout comme la vie sexuelle fait partie du bien-être pour une majorité de sujets/couples. À l'exemple de la douleur, il y a 20 ans, il faut une politique volontariste pour modifier les comportements des soignés et... des soignants, c'est-à-dire, lever le silence, légitimer la demande et autoriser tous les acteurs à en parler. La stratégie optimale pour actualiser les « logiciels » (notamment des médecins, principal facteur de résistance) consiste à simplifier et à professionnaliser l'oncosexologie en répondant aux besoins d'information et de lisibilité de l'offre pour tous et de formation pour les soignants les plus impliqués. Le terme d'oncosexologie ne doit pas heurter. Au contraire, cette nouvelle compétence en soins de support corrige une réelle inégalité d'accès aux soins et s'inscrit dans une culture de « bientraitance » en favorisant une prise en charge plus personnalisée tant initiale que lors du suivi : a) l'information sur les risques et séquelles sexuels est une obligation éthique et légale, b) la stratégie thérapeutique peut être influencée par le risque iatrogène sexuel très souvent traitement-dépendant, c) l'impact et la demande évoluent tout au

**Abstract.** The sexual problematic linked to both cancers and their treatments remains underestimated by health carers especially since patients dare not speak about it. The oncosexology is a new offer of health care responding to an epidemiological reality, a strong demand, a care quality process and a societal demand of ethical, technical and humanist medicine. It aims at conciliating the oncological and quality of life objectives because sexual health belongs to oncological care and quality of life belongs to well-being for a majority of people/couple. By comparison to the pain situation of 20 years ago, a proactive politics is necessary to change the individual level to a collective one by modifying the attitudes of patients and... health carers, that is, by breaking the silence, by legitimating the demand and by allowing all the actors to be open about it. The optimal strategy for actualizing the "software" of physicians, who are the main factor of resistance, consists in simplifying and professionalizing the oncosexology by responding to the needs for information and offer visibility for all, and training for the most sensitized or involved carers. The term oncosexology should not shock. This new competence in supportive care corrects a real inequality of access to health care and fits in with a medical humanism by promoting a more personalized approach as much initially as in follow-up: a) to inform about sexual risks and sequels is an ethical and legal duty, b) the therapeutic strategy may be

long du parcours de soins, d) des solutions pluridisciplinaires existent en fonction de la demande et de sa nature simple ou complexe, e) sa prise en compte s'avère très souvent bénéfique pour le patient et le couple. ▲

**Mots clés :** cancer, sexualité, offre de soins de proximité, information, qualité de vie, soins de support

influenced by the iatrogenic sexual risk, which is frequently treatment-dependant, c) the impact and demand evolve throughout the health care process, d) multidisciplinary solutions exist according to the demand and its simple or complex nature, e) the impact is often positive for the patient/couple. ▲

**Key words:** cancer, sexuality, proximity offer of health care, information, quality of life, supportive care

## Introduction

Jusqu'à récemment, la problématique sexuelle apparaissait comme un « prix à payer » pour survivre car la priorité était (et reste) de guérir du cancer. Les progrès médicaux ayant transformé nombre de cancers en maladie chronique [1], on vit de plus en plus longtemps, avec un cancer traité, surveillé ou guéri. Les malades et leurs proches sont confrontés dans leur vie de tous les jours, à des problématiques de qualité de vie dont la vie sexuelle est une composante majeure et pertinente [1-5]. L'enquête nationale « La vie deux ans après le cancer » a montré que les séquelles sexuelles ressenties par les patients impactaient significativement leur qualité de vie au même titre que les séquelles non sexuelles ou les variables sociodémographiques [4]. Cette place singulière de la vie sexuelle et intime a été clairement exprimée par le Conseil national consultatif d'éthique [6] : « ...*toute amélioration des troubles de la santé sexuelle contribue au bien-être de l'individu...* ». Pourtant, cette « force de vie », facteur d'épanouissement personnel et conjugal [7-10], reste méconnu par nombre de soignants prioritairement concentrés sur l'aspect carcinologique d'autant plus que, comme le cancer, la sexualité est plurielle et se vit beaucoup plus qu'elle ne se dit. Tout au long du parcours personnalisé de soins [1], la sexualité et la vie intime peuvent être altérées, conséquence des multiples impacts délétères potentiels [1, 4, 5, 11, 12] du cancer et/ou de sa prise en charge sur la santé (sexuelle, physique ou psychique) et sur la vie sociale et conjugale (*figure 1*). Ces effets négatifs restent souvent ignorés car les patients hésitent à en parler et les parcours de soins diffèrent considérablement selon l'organe atteint [4]. Par conséquent, l'information [11] et si besoin, la prise en compte des conséquences sexuelles liées au cancer et à son traitement doivent désormais faire partie de la prise en charge globale (préventive ou curative) pluridisciplinaire de tout cancer [1]. Étant donné que 3 millions de français (patient/partenaire) sont potentiellement concernés par l'oncosexologie, l'organisation des soins en termes de lisibilité, d'accessibilité, d'accompagnement et de continuité devient un réel paramètre d'équité d'accès à des soins de qualité [1]. Cette évolution est illus-

trée par la tendance actuelle à reconnaître le bien-être comme indicateur complémentaire d'évaluation des performances collectives de santé [1]. La santé sexuelle peut être aussi un concept positif tout comme la santé mentale [7]. Sa prise en compte dans le parcours personnalisé de soins n'est en rien secondaire car elle répond à trois exigences éthiques [1] :

- guérir ou stabiliser le cancer tout en évitant ou minimisant les séquelles fonctionnelles ;
- respecter les droits des patients (information, qualité, sécurité et égalité des soins), leur dignité et leur liberté ;
- approche globale et humaniste pour des soins plus personnalisés car accompagner est aussi une dimension éthique et humaniste du soin.

À ce titre, la santé sexuelle fait partie intégrante du soin en oncologie tout comme la vie intime ou sexuelle fait partie du bien-être et de la qualité de vie pour une majorité d'individus.

## Parler de santé sexuelle en cas de cancer n'est plus un tabou ou un luxe

Cancer et sexualité étant deux tabous sociétaux, la parole peine à se libérer, a fortiori lorsque ces « mondes du silence » sont associés [11]. Pourtant, parler de sexualité en cas de cancer n'est ni déplacé, ni intrusif, ni dangereux car trop d'hommes et de femmes souffrent longtemps en silence, leur plainte ayant du mal à s'exprimer [4, 5, 8, 11, 12]. Lever le silence est donc important pour que ce « prix à payer » ne se paye pas tous les jours en termes de désir et de plaisir mais aussi de vie personnelle, affective, émotionnelle, identitaire, sociale et/ou relationnelle [4, 5, 7-13]. Répondre aux craintes, aux interrogations et soigner la souffrance, rend indispensable de les objectiver. Cet objectif est d'autant plus légitime qu'il répond à :

- une réalité épidémiologique : si 40 % des cancers sont génitaux, les 60 % restant ont quasiment tous un retentissement (direct ou indirect) sur la santé sexuelle et/ou la vie intime du patient (et du couple) ;
- la correction d'une inégalité réelle d'accès aux soins [1], la réponse étant avant tout « mono-organe », centre ou médecin-dépendant ;

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/3978973>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/3978973>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)