SEXUALITÉ ET SOINS PALLIATIFS : UNE ANTILOGIE ?

L. BURGUIERE[1] , S. TRARIEUX-SIGNOL[2] , S. MOREAU[3]

[1]Interne en médecine générale, Université de Limoges

[2]Chargée de mission, ERENA site de Limoges

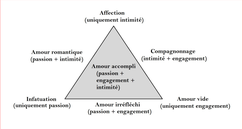
[3]Professeur associé en soins palliatifs, CHU de Limoges

INTRODUCTION :

La **santé sexuelle** est une dimension importante de la **qualité de vie**, inhérente à tout individu, seul ou en couple. Les différents mécanismes hormonaux et nerveux activés lors de l'acte sexuel contribuent au bien-être physique et psychologique. Entre autres, au moment de l'orgasme, point culminant de la réponse sexuelle, le niveau d'ocytocine est maximal et proportionnel à son intensité, produisant ainsi une sensation de satisfaction et de satiété, et serait également à l'origine d'un effet antalgique (Juif, 2013).

Les soins palliatifs concernent de nombreuses maladies susceptibles d'entraîner différents types de dysfonctions sexuelles. De multiples études s'intéressent spécifiquement à ces troubles sexuels et/ou à ces maladies, sans prendre en compte le contexte très particulier de la prise en charge palliative.

Il faut également tenir compte de l'entité sociale et relationnelle que représente le couple. La relation conjugale doit s'équilibrer entre la satisfaction conjugale, l'engagement conjugal et l'intimité sexuelle. Les connaître et les respecter contribuent à l'épanouissement des individus et à l'amélioration de leur vie sexuelle et amoureuse s'intégrant contribuant à la qualité de vie.



Modèle triangulaire du sentiment amoureux de Sternberg (1997)

« Le Baiser » de Carolus-Duran, 1868. Huile sur tole, palais des Beaux-arts de Lille.

Les professionnels de santé réalisent une prise en charge globale du patient et un accompagnement de son entourage.

Questionner leurs points de vue et leurs expériences serait une première étape pour développer une approche spécifique sur la sexualité en fin de vie.

OBJECTIFS :

- Mieux comprendre la **perception de la sexualité en soins palliatifs** par les professionnels de santé ;
- Recueillir les **expériences** des participants ;
- Identifier des besoins en **formation**.

MATÉRIEL ET MÉTHODE :

Étude observationnelle transversale, réalisée de juin à septembre 2019

Population étudiée : tout professionnel soignant médical, paramédical ou social, ou intervenant dans un domaine de la santé susceptible de rencontrer un patient en soins palliatifs

Questionnaire :
- Logiciel Framaform® (association Framasoft) ;
- Diffusion large via des réseaux locaux et régionaux, non contrôlée ;
- Simple et court ;
- QCM et commentaires possibles en texte libre ;
- Définition de la phase terminale présentée, pour l'exclure des questions posées.

Quatre parties :
- Population ;
- Approche théorique ;
- Expérience clinique ;
- Formation et axes d'amélioration.

POPULATION :

32 Participants

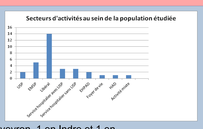
Sex-ratio = 0,39

Age moyen = 35,3 ans [24 ; 72]

Départements d'origine : 24 en Haute-Vienne, 2 en Corrèze, 2 en Creuse, 2 en Aveyron, 1 en Indre et 1 en Gironde

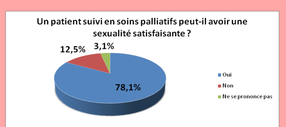
Professions représentées : 23 médecins, 5 IDE, 1 psychologue, 1 aide médico-administrative, 1 assistante sociale, 1 cadre de santé

Secteur d'activité : 14 en libéral, 5 en EMSP, 2 en USP, 3 dans un service avec LISP, 3 dans un service sans LISP, 2 en EHPAD, 1 en HAD, 1 en foyer de vie, 1 avec une activité mixte.



RÉSULTATS ET DISCUSSIONS :

3 QUESTIONS ESSENTIELLES :

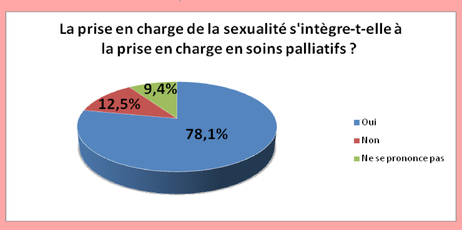


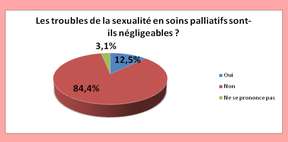
« S'intègre à la qualité de vie, de l'intimité et de l'amour »

« A l'heure actuelle non, mais c'est une question intéressante. »

« Jusqu'au bout de la vie »

Si la santé sexuelle d'un patient en soins palliatifs peut être satisfaisante ; et si les troubles de la sexualité sont évitables et non négligeables, leur prise en charge serait-elle une évidence ?





ET EN PRATIQUE ?

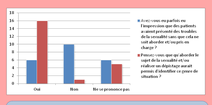
« AVEZ-VOUS DÉJÀ RENCONTRÉ UN PATIENT EN SOINS PALLIATIFS PRÉSENTANT DES TROUBLES DE LA SEXUALITÉ ? »

OUI = 10 participants (31,2%)

NON = 22 participants (68,8%)

Ce nombre est d'autant plus important que les participants n'ont reçu aucune formation en sexologie, notamment concernant un dépistage des troubles sexuels.

Dans 9 cas, cela engendrait une souffrance pour le patient et dans 5 cas une souffrance pour le partenaire ou à l'origine de conflits conjugaux.



Ces résultats soulignent l'importance de la réalisation d'un dépistage au-cours du suivi du patient en considérant le nombre de situations où un trouble sexuel aurait pu être observé et donc pris en charge.

Dans 3 situations, l'équipe s'est retrouvée impuissante dans la prise en charge du trouble, voire même dans un cas, n'a pas mis en place d'accompagnement. Ce qui interroge sur la formation des professionnels et leurs compétences dans la gestion de ces situations.

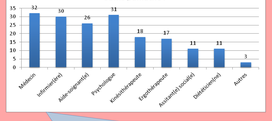
ET CONCERNANT L'INTIMITÉ SEXUELLE ?

Dans cette étude, aucun participant ne se positionne face au droit du patient de bénéficier d'une intimité dans un service. En pratique, elle n'est pas suffisamment mise à disposition à l'hôpital ou en institution. Seulement 8 participants déclarent travailler dans un service rendant possibles des moments d'intimité stricte.

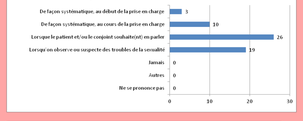
L'intimité à l'hôpital ou dans une institution est essentiellement freinée par des facteurs organisationnels ou administratifs. Un participant exprime cette idée déjà évoquée : « Il est très difficile d'accorder aux patients des moments d'intimité dans un secteur hospitalier. Les soins rythment la journée, ce qui pourrait faire perdre en spontanéité les pratiques intimes des patients ».

QUI ? ET A QUEL MOMENT ?

« En étant à l'écoute, on peut entendre et comprendre. »



Le bénévole est mis en avant : « Leur statut de « non-soignant » leur permet d'ouvrir certaines discussions de l'ordre de l'intime » ; mais aussi « Toute personne intervenant auprès du patient ».



Aucun participant n'a choisi les réponses « jamais » ou « ne se prononce pas ». Il semble évident que face à une situation où le trouble sexuel est mis en avant soit par le patient lui-même, soit par un membre de l'équipe, la réponse adéquate est sa prise en charge.

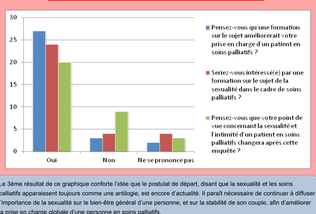
QUID D'UNE FORMATION EN SANTÉ SEXUELLE

!

100 % des participants
= AUCUNE formation en santé sexuelle reçue ;
= AUCUN outil de dépistage des troubles sexuels connu.

Indépendamment des soins palliatifs, pour 27 participants, une sexualité satisfaisante peut être atteinte sans nécessité de rapport coïtal. Ce qui montre une acceptation de l'idée qu'une situation intime et érotique peut suffire à une satisfaction sexuelle.

Un participant résume ainsi cette idée :« Un patient en soins palliatifs peut avoir besoin de moments d'intimité seul (pour se masturber), avec sa compagne (coït ou non) tout autant qu'un autre patient ou une personne en bonne santé. Il est difficile de parler à la place d'une personne en soins palliatifs mais je pense qu'un patient, à tout stade de sa maladie, peut avoir des désirs sexuels, des besoins et il est important qu'il puisse y répondre comme à ses autres besoins. »



Le 3ème résultat de ce graphique conforte l'idée que le postulat de départ, disant que la sexualité et les soins palliatifs apparaissent toujours comme une antilogie, est encore d'actualité. Il paraît nécessaire de continuer à diffuser l'importance de la sexualité sur le bien-être général d'une personne, et sur la stabilité de son couple, afin d'améliorer la prise en charge globale d'une personne en soins palliatifs.
La majorité des participants semble favorable au suivi d'une formation en ce sens.

CONCLUSION :

- La sexualité peut être satisfaisante en soins palliatifs et doit faire partie intégrante de la prise en charge globale du patient, de façon adaptée et proportionnée à la situation rencontrée.
- L'ensemble des personnes intervenant auprès du patient (et éventuellement du couple) peuvent contribuer au dépistage des troubles de la sexualité.
- Les professionnels de santé ont la volonté d'être formés à cette thématique encore tabou et lacunaire dans le milieu médical.
- Il convient de développer des études plus larges et significatives afin d'identifier les nombreuses variables influençant la santé sexuelle et spécifiques aux soins palliatifs.

« Seul le battement à l'unisson du sexe et du cœur peut créer l'extase » Anaïs Nin (*Vénus Erotica*,1977)