



**HAL**  
open science

# Santé intime et sexuelle à 5 ans du diagnostic d'un cancer des voies aéro-digestives supérieures. À partir de VICAN 5, une étude épidémiologique nationale française

Laetitia Rhamati

## ► To cite this version:

Laetitia Rhamati. Santé intime et sexuelle à 5 ans du diagnostic d'un cancer des voies aéro-digestives supérieures. À partir de VICAN 5, une étude épidémiologique nationale française. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03352306

**HAL Id: dumas-03352306**

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03352306v1>

Submitted on 23 Sep 2021

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Faculté mixte Médecine et Pharmacie de Rouen

Année 2021

THESE POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE  
(Diplôme d'État)

PAR

Mme RHAMATI Laetitia  
Née le 23 juillet 1991 à Conflans Ste Honorine

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 11 JUIN 2021

Santé intime et sexuelle à 5 ans du diagnostic d'un cancer des  
voies aéro-digestives supérieures

A partir de VICAN 5, une étude épidémiologique nationale française

Président du Jury : Monsieur le Professeur J-P. MARIE

Directeur de Thèse : Monsieur le Professeur E. BABIN

Membres du Jury : Dr. N. BON-MARDION et Dr. B. MONTALAN



**ANNEE UNIVERSITAIRE 2020 - 2021**

**U.F.R. SANTÉ DE ROUEN**

-----

**DOYEN :** **Professeur Benoît VEBER**

**ASSESEURS :** **Professeur Loïc FAVENNEC**  
**Professeur Agnès LIARD**  
**Professeur Guillaume SAVOYE**

**I - MEDECINE**

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS**

Mr Frédéric <b>ANSELME</b>	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle <b>APTER</b>	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle <b>AUQUIT AUCKBUR</b>	HCN	Chirurgie plastique
Mr Jean-Marc <b>BASTE</b>	HCN	Chirurgie Thoracique
Mr Fabrice <b>BAUER</b>	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya <b>BEKRI</b>	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal <b>BENHAMOU</b>	HCN	Médecine interne
Mr Jacques <b>BENICHOU</b>	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Olivier <b>BOYER</b>	UFR	Immunologie
Mme Sophie <b>CANDON</b>	HCN	Immunologie
Mr François <b>CARON</b>	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe <b>CHASSAGNE</b>	HCN	Médecine interne (gériatrie)
Mr Moïse <b>COEFFIER</b>	HCN	Nutrition
Mr Vincent <b>COMPERE</b>	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas <b>CORNU</b>	HCN	Urologie

Mr Antoine <b>CUVELIER</b>	HB	Pneumologie
Mr Jean-Nicolas <b>DACHER</b>	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfán <b>DARMONI</b> communication	HCN	Informatique médicale et techniques de
Mr Pierre <b>DECHELOTTE</b>	HCN	Nutrition
Mr Stéphane <b>DERREY</b>	HCN	Neurochirurgie
Mr Frédéric <b>DI FIORE</b>	CHB	Cancérologie
Mr Fabien <b>DOGUET</b>	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean <b>DOUCET</b>	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard <b>DUBRAY</b>	CHB	Radiothérapie
Mr Frank <b>DUJARDIN</b>	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologie
Mr Fabrice <b>DUPARC</b>	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric <b>DURAND</b>	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand <b>DUREUIL</b>	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène <b>ELTCHANINOFF</b>	HCN	Cardiologie
Mr Manuel <b>ETIENNE</b>	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Pierre <b>FREGER</b> ( <i>surnombre</i> )	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François <b>GEHANNO</b>	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel <b>GERARDIN</b>	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille <b>GERARDIN</b>	HCN	Pédopsychiatrie
M. Guillaume <b>GOURCEROL</b>	HCN	Physiologie
Mr Dominique <b>GUERROT</b>	HCN	Néphrologie
Mme Julie <b>GUEUDRY</b>	HCN	Ophtalmologie
Mr Olivier <b>GUILLIN</b>	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Claude <b>HOUDAYER</b>	HCN	Génétique
Mr Fabrice <b>JARDIN</b>	CHB	Hématologie
Mr Luc-Marie <b>JOLY</b>	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal <b>JOLY</b>	HCN	Dermato – Vénérologie
Mme Bouchra <b>LAMIA</b>	Havre	Pneumologie
Mme Annie <b>LAQUERRIERE</b>	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent <b>LAUDENBACH</b>	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Hervé <b>LEFEBVRE</b>	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques

Mr Thierry <b>LEQUERRE</b>	HCN	Rhumatologie
Mme Anne-Marie <b>LEROI</b>	HCN	Physiologie
Mr Hervé <b>LEVESQUE</b>	HCN	Médecine interne
Mme Agnès <b>LIARD-ZMUDA</b>	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves <b>LITZLER</b>	HCN	Chirurgie cardiaque
M. David <b>MALTETE</b>	HCN	Neurologie
Mr Christophe <b>MARGUET</b>	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle <b>MARIE</b>	HCN	Médecine interne
Mr Jean-Paul <b>MARIE</b>	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Loïc <b>MARPEAU</b>	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane <b>MARRET</b>	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique <b>MERLE</b>	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre <b>MICHEL</b>	HCN	Hépto-gastro-entérologie
M. Benoit <b>MISSET</b> ( <i>détachement</i> )	HCN	Réanimation Médicale
Mr Marc <b>MURAINÉ</b>	HCN	Ophtalmologie
Mr Christian <b>PFISTER</b>	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe <b>PLANTIER</b>	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier <b>PLISSONNIER</b>	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan <b>PREVOST</b>	HCN	Endocrinologie
Mr Jean-Christophe <b>RICHARD</b> ( <i>détachement</i> )	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent <b>RICHARD</b>	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie <b>RIVES</b>	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace <b>ROMAN</b> ( <i>détachement</i> )	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe <b>SABOURIN</b>	HCN	Anatomie – Pathologie
Mr Mathieu <b>SALAUN</b>	HCN	Pneumologie
Mr Guillaume <b>SAVOYE</b>	HCN	Hépto-gastrologie
Mme Céline <b>SAVOYE-COLLET</b>	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale <b>SCHNEIDER</b>	HCN	Pédiatrie
Mr Lilian <b>SCHWARZ</b>	HCN	Chirurgie Viscérale et Digestive
Mr Michel <b>SCOTTE</b>	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne <b>TAMION</b>	HCN	Thérapeutique
Mr Luc <b>THIBERVILLE</b>	HCN	Pneumologie

Mr Hervé <b>TILLY</b> ( <i>surnombre</i> )	CHB	Hématologie et transfusion
M. Gilles <b>TOURNEL</b>	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier <b>TROST</b>	HCN	Anatomie -Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques <b>TUECH</b>	HCN	Chirurgie digestive
Mr Benoît <b>VEBER</b>	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre <b>VERA</b>	CHB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric <b>VERIN</b>	Les Herbiers	Médecine Physique et de Réadaptation
Mr Eric <b>VERSPYCK</b>	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier <b>VITTECOQ</b>	HC	Rhumatologie
Mr David <b>WALLON</b>	HCN	Neurologie
Mme Marie-Laure <b>WELTER</b>	HCN	Physiologie

#### **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS**

Mme Najate <b>ACHAMRAH</b>	HCN	Nutrition
Mme Elodie <b>ALESSANDRI-GRADT</b>	HCN	Virologie
Mme Noëlle <b>BARBIER-FREBOURG</b>	HCN	Bactériologie – Virologie
Mr Emmanuel <b>BESNIER</b>	HCN	Anesthésiologie - Réanimation
Mme Carole <b>BRASSE LAGNEL</b>	HCN	Biochimie
Mme Valérie <b>BRIDOUX HUYBRECHTS</b>	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard <b>BUCHONNET</b>	HCN	Hématologie
Mme Mireille <b>CASTANET</b>	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie <b>CHASTAN</b>	HCN	Neurophysiologie
M. Vianney <b>GILARD</b>	HCN	Neurochirurgie
Mr Serge <b>JACQUOT</b>	UFR	Immunologie
Mr Joël <b>LADNER</b>	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste <b>LATOUCHE</b>	UFR	Biologie cellulaire
M. Florent <b>MARGUET</b>	HCN	Histologie
Mme Chloé <b>MELCHIOR</b>	HCN	Gastroentérologie
M. Sébastien <b>MIRANDA</b>	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Thomas <b>MOUREZ</b> ( <i>détachement</i> )	HCN	Virologie

Mr Gaël <b>NICOLAS</b>	UFR	Génétique
Mme Muriel <b>QUILLARD</b>	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia <b>ROLLIN</b>	HCN	Médecine du Travail
Mme Pascale <b>SAUGIER-VEBER</b>	HCN	Génétique
M. Abdellah <b>TEBANI</b>	HCN	Biochimie et Biologie Moléculaire
Mme Anne-Claire <b>TOBENAS-DUJARDIN</b>	HCN	Anatomie
Mr Julien <b>WILS</b>	HCN	Pharmacologie

#### **PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE**

Mr Thierry <b>WABLE</b>	UFR	Communication
Mme Mélanie <b>AUVRAY-HAMEL</b>	UFR	Anglais

#### **ATTACHE TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE à MI-TEMPS**

Mme Justine <b>SAULNIER</b>	UFR	Biologie
-----------------------------	-----	----------

## II - PHARMACIE

### PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Mr Jérémy <b>BELLIEN</b> (PU-PH)	Pharmacologie
Mr Thierry <b>BESSON</b>	Chimie Thérapeutique
Mr Jean <b>COSTENTIN</b> (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle <b>DUBUS</b>	Biochimie
Mr Abdelhakim <b>EL OMRI</b>	Pharmacognosie
Mr François <b>ESTOUR</b>	Chimie Organique
Mr Loïc <b>FAVENNEC</b> (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre <b>GOULLE</b> (Professeur émérite)	Toxicologie
Mme Christelle <b>MONTEIL</b>	Toxicologie
Mme Martine <b>PESTEL-CARON</b> (PU-PH)	Microbiologie
Mr Rémi <b>VARIN</b> (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie <b>VAUGEOIS</b>	Pharmacologie
Mr Philippe <b>VERITE</b>	Chimie analytique

### MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme Cécile <b>BARBOT</b>	Chimie Générale et Minérale
Mr Frédéric <b>BOUNOURE</b>	Pharmacie Galénique
Mr Thomas <b>CASTANHEIRO MATIAS</b>	Chimie Organique
Mr Abdeslam <b>CHAGRAOUI</b>	Physiologie
Mme Camille <b>CHARBONNIER (LE CLEZIO)</b>	Statistiques
Mme Elizabeth <b>CHOSSON</b>	Botanique
Mme Marie Catherine <b>CONCE-CHEMTOB</b> santé	Législation pharmaceutique et économie de la
Mme Cécile <b>CORBIERE</b>	Biochimie
Mme Nathalie <b>DOURMAP</b>	Pharmacologie

Mme Isabelle <b>DUBUC</b>	Pharmacologie
Mme Dominique <b>DUTERTE- BOUCHER</b>	Pharmacologie
Mr Gilles <b>GARGALA</b> (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla EL <b>GHARBI-HAMZA</b>	Chimie analytique
Mme Marie-Laure <b>GROULT</b>	Botanique
Mr Chervin <b>HASSEL</b>	Biochimie et Biologie Moléculaire
Mme Maryline <b>LECOINTRE</b>	Physiologie
Mme Hong <b>LU</b>	Biologie
Mme Marine <b>MALLETER</b>	Toxicologie
M. Jérémie <b>MARTINET</b> (MCU-PH)	Immunologie
M. Romy <b>RAZAKANDRAINIBÉ</b>	Parasitologie
Mme Tiphaine <b>ROGEZ-FLORENT</b>	Chimie analytique
Mr Mohamed <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mme Malika <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mme Christine <b>THARASSE</b>	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric <b>ZIEGLER</b>	Biochimie

### **PROFESSEURS ASSOCIES**

Mme Cécile <b>GUERARD-DETUNCQ</b>	Pharmacie officinale
Mme Caroline <b>BERTOUX</b>	Pharmacie

### **PAU-PH**

M. Mikaël **DAOUPHARS**

### **PROFESSEUR CERTIFIE**

Mme Mathilde <b>GUERIN</b>	Anglais
----------------------------	---------

### **ASSISTANTS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES**

Mme Alice <b>MOISAN</b>	Virologie
M. Henri <b>GONDÉ</b>	Pharmacie

**ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE**

Mme Soukaina **GUAOUA-ELJADDI** Informatique

Mme Clémence **MEAUSOONE** Toxicologie

**ATTACHE TEMPORAIRE D'ENSEIGNEMENT**

Mme Ramla **SALHI** Pharmacognosie



## LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile <b>BARBOT</b>	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry <b>BESSON</b>	Chimie thérapeutique
Mr Abdeslam <b>CHAGRAOUI</b>	Physiologie
Mme Elisabeth <b>CHOSSON</b>	Botanique
Mme Marie-Catherine <b>CONCE-CHEMTOB</b>	Législation et économie de la santé
Mme Isabelle <b>DUBUS</b>	Biochimie
Mr Abdelhakim <b>EL OMRI</b>	Pharmacognosie
Mr François <b>ESTOUR</b>	Chimie organique
Mr Loïc <b>FAVENNEC</b>	Parasitologie
Mr Michel <b>GUERBET</b>	Toxicologie
Mme Martine <b>PESTEL-CARON</b>	Microbiologie
Mr Mohamed <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mr Rémi <b>VARIN</b>	Pharmacie clinique
M. Jean-Marie <b>VAUGEOIS</b>	Pharmacologie
Mr Philippe <b>VERITE</b>	Chimie analytique

### **III – MEDECINE GENERALE**

#### **PROFESSEUR MEDECINE GENERALE**

Mr Jean-Loup **HERMIL** (PU-MG) UFR Médecine générale

#### **MAITRE DE CONFERENCE MEDECINE GENERALE**

Mr Matthieu **SCHUERS** (MCU-MG) UFR Médecine générale

#### **PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTE**

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine Générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

#### **MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTES**

Mme Laëtitia **BOURDON** UFR Médecine Générale

Mme Elsa **FAGOT-GRIFFIN** UFR Médecine Générale

Mr Emmanuel **HAZARD** UFR Médecine Générale

Mme Lucile **PELLERIN** UFR Médecine générale

## ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

### PROFESSEURS

Mr Paul <b>MULDER</b> (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su <b>RUAN</b> (med)	Génie Informatique

### MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil <b>ADRIOUCH</b> (med) 905)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle <b>BOUGEARD-DENOYELLE</b> (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine <b>CLEREN</b> (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain <b>FRAINEAU</b> (med)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline <b>GAILDRAT</b> (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas <b>GUEROUT</b> (med)	Chirurgie Expérimentale
Mme Rachel <b>LETELLIER</b> (med)	Physiologie
Mr Antoine <b>OUVRARD-PASCAUD</b> (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric <b>PASQUET</b>	Sciences du langage, orthophonie
Mme Anne-Sophie <b>PEZZINO</b>	Orthophonie
Mme Christine <b>RONDANINO</b> (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Youssan Var <b>TAN</b>	Immunologie
Mme Isabelle <b>TOURNIER</b> (med)	Biochimie (UMR 1079)

### **DIRECTEUR ADMINISTRATIF : M. Jean-Sébastien VALET**

*HCN - Hôpital Charles Nicolle*

*HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME*

*CB - Centre Henri Becquerel*

*CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray*

*CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation*

*SJ - Saint Julien Rouen*

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

# TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS.....	p14
LISTE DES ABBREVIATIONS.....	p19
I. INTRODUCTION.....	p20
1. <u>Épidémiologie</u> .....	p20
2. <u>Évaluation de la qualité de vie</u> .....	p22
3. <u>Santé sexuelle et cancer</u> .....	p24
4. <u>L'étude VICAN 5</u> .....	P26
II. PROBLEMATIQUE.....	p27
1. <u>Généralités et Oncogénèse</u> .....	p27
2. <u>Prise en charge des cancers en ORL</u> .....	p29
a) <i>Traitements</i> .....	p29
b) <i>Toxicités : Séquelles et complications</i> .....	p31
<b>b.1. Radiothérapie</b> .....	p31
<b>b.2. Chirurgie</b> .....	p34
<b>b.3. Chimiothérapie et thérapie ciblées</b> .....	p38
3. <u>Mesures de lutte contre le cancer</u> .....	p39
III. MATERIEL ET METHODE.....	p43
1. <u>Population étudiée</u> .....	p43
2. <u>Recueil des données</u> .....	p45
3. <u>Évaluation de la santé sexuelle</u> .....	p46
4. <u>Notre travail</u> .....	p46
IV. RESULTATS.....	p47
1. <u>Résultats de VICAN 5 toutes localisations confondues</u> .....	p47
2. <u>Descriptif de la population VADS</u> .....	p49
3. <u>Santé sexuelle</u> .....	p50
a. <i>Santé sexuelle : État des lieux</i> .....	p50

b. Santé sexuelle selon le sexe.....	p50
c. Santé sexuelle selon l'âge.....	p52
d. Santé sexuelle selon le statut matrimonial.....	p53
4. <u>Image de soi</u> .....	p53
a. Image de soi : État des lieux.....	p53
b. Image de soi selon le sexe.....	p54
c. Image de soi selon l'âge.....	p55
d. Image de soi selon la catégorie socio-professionnelle.....	p55
5. <u>Séquelles liées à la maladie et/ou aux traitements</u> .....	p56
a. Santé sexuelle selon la modalité de traitement.....	p56
b. Séquelles : État des lieux.....	p57
c. Santé sexuelle et séquelles.....	p64
V.    DISCUSSION.....	<b>p66</b>
1. <u>Principaux résultats</u> .....	p66
2. <u>Facteurs démographiques et qualité de vie sexuelle</u> .....	p66
3. <u>Facteurs médicaux et qualité de vie sexuelle</u> .....	p69
4. <u>VADS versus autres localisations</u> .....	p71
5. <u>Points forts et limites</u> .....	p72
6. <u>Perspectives</u> .....	p73
VI.    CONCLUSION.....	<b>p76</b>
VII.    BIBLIOGRAPHIE.....	<b>p77</b>
ANNEXES.....	<b>p85</b>

## LISTE DES ABBREVIATIONS

AFSOS : Association Francophone des Soins Oncologiques de Support  
ALD : Affection Longue Durée  
CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie  
DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques  
EORTC : *European Organisation for Research and Treatment of Cancer*  
ETM : Exonération du Ticket Modérateur  
HPV : *Human Papilloma-Virus*  
IARC : *International Agency for Research on Cancer*  
INCA : INstitut du CANcer  
INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale  
INVS : Institut National de Veille Sanitaire  
MSA : Mutualité Sociale Agricole  
OMS : Organisation Mondiale de la Santé  
ORL : Oto-Rhino-Laryngologie  
PA : Paquet-année  
PPS : Plan Personnalisé de Soins  
QLG : *Quality Life Group*  
RCMI : Radiothérapie Conformationnelle avec Modulation d'Intensité  
RCP : Réunion de Concertation Pluri-disciplinaire  
RSI : Régime Social des Indépendants  
VADS : Voies Aéro-Digestives Supérieures  
VICAN : VIe après le CANcer

# I. INTRODUCTION

## 1. Epidémiologie

Le cancer touche 355 000 personnes en France (1). Son incidence dans notre pays, toutes localisations confondues, **augmente** (110% de plus entre 1980 et 2012 (2)). Cela s'explique notamment par une meilleure détection diagnostique, un vieillissement de la population, et enfin, mais de façon plus minime, par l'augmentation du risque de cancer. Parallèlement, le **risque actuel pour un individu de décéder d'un cancer a diminué** (2).

Tout cela a pour principale conséquence l'augmentation de la prévalence des personnes vivant aujourd'hui avec un cancer, actif, en rémission ou guéri. Ce chiffre atteint, en 2018, près de 3 millions de personnes en France. Ce sont donc autant de personnes qui doivent ou devront vivre « **après le cancer** » (1).

Les cancers de la sphère de la tête et du cou, principalement les carcinomes épidermoïdes des voies aérodigestives supérieures (VADS), concernent plus de 876 000 nouveaux cas par an dans le monde, d'après l'estimation *Globocan 2020*, ce qui les place au sixième rang mondial (3).

CANCER SITE	NO. OF NEW CASES (% OF ALL SITES)	NO. OF NEW DEATHS (% OF ALL SITES)
Female breast	2,261,419 (11.7)	684,996 (6.9)
Lung	2,206,771 (11.4)	1,796,144 (18.0)
Prostate	1,414,259 (7.3)	375,304 (3.8)
Nonmelanoma of skin <sup>2</sup>	1,198,073 (6.2)	63,731 (0.6)
Colon	1,148,515 (6.0)	576,858 (5.8)
Stomach	1,089,103 (5.6)	768,793 (7.7)
Liver	905,677 (4.7)	830,180 (8.3)
Rectum	732,210 (3.8)	339,022 (3.4)
Cervix uteri	604,127 (3.1)	341,831 (3.4)
Esophagus	604,100 (3.1)	544,076 (5.5)
Thyroid	586,202 (3.0)	43,646 (0.4)
Bladder	573,278 (3.0)	212,536 (2.1)
Non-Hodgkin lymphoma	544,352 (2.8)	259,793 (2.6)
Pancreas	495,773 (2.6)	466,003 (4.7)
Leukemia	474,519 (2.5)	311,594 (3.1)
Kidney	431,288 (2.2)	179,368 (1.8)
Corpus uteri	417,367 (2.2)	97,370 (1.0)
Lip, oral cavity	377,713 (2.0)	177,757 (1.8)
Melanoma of skin	324,635 (1.7)	57,043 (0.6)
Ovary	313,959 (1.6)	207,252 (2.1)
Brain, nervous system	308,102 (1.6)	251,329 (2.5)
Larynx	184,615 (1.0)	99,840 (1.0)
Multiple myeloma	176,404 (0.9)	117,077 (1.2)
Nasopharynx	133,354 (0.7)	80,008 (0.8)
Gallbladder	115,949 (0.6)	84,695 (0.9)
Oropharynx	98,412 (0.5)	48,143 (0.5)
Hypopharynx	84,254 (0.4)	38,599 (0.4)
Hodgkin lymphoma	83,087 (0.4)	23,376 (0.2)
Testis	74,458 (0.4)	9334 (0.1)
Salivary glands	53,583 (0.3)	22,778 (0.2)
Anus	50,865 (0.3)	19,293 (0.2)
Vulva	45,240 (0.2)	17,427 (0.2)

Fig. 1 : nombre estimé de nouveaux cas de cancer dans le monde (par 100 000) par localisations Globocan 2020



En 2017, on dénombrait 12 060 nouveaux cas en France métropolitaine, dont 8200 chez les hommes, et 3860 chez les femmes. Il s'agit d'un cancer majoritairement **masculin** (68% d'hommes pour 32% de femmes) (2), mais qui connaît des bouleversements épidémiologiques importants depuis une trentaine d'années, et ce, pour deux raisons.

La première raison est liée aux modifications des pratiques de consommation de tabac et d'alcool, principaux facteurs de risque identifiés des carcinomes épidermoïdes des VADS. Le risque est proportionnel à l'importance et à la durée de la consommation pour l'alcool. Il est significatif à partir du seuil de 20 paquets-année (PA) pour le tabac. La combinaison des deux entraîne une potentialisation avec une multiplication du risque (4) (5). L'importance de la consommation de ces deux toxiques est en régression de façon générale dans la population, mais en augmentation relative chez les femmes. Cela se traduit par une augmentation de l'incidence des cancers ORL dans la population féminine, au rythme moyen de +1,5% par an, alors que celle-ci tend à diminuer dans la population masculine (2).

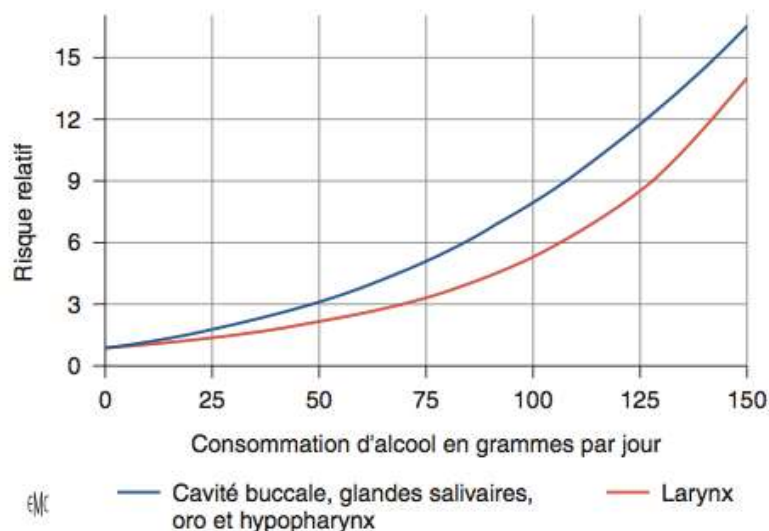


Fig 2 : Relations entre la dose d'alcool et les risques de cancer des VADS, d'après Bagnardi V et al. Alcohol consumption and site-specific cancer risk : a comprehensive dose-response meta analysis, Br J Cancer 2015  
EMC Oto-rhino-laryngologie 2019

La seconde raison est en rapport avec l'accroissement de la proportion des cancers des VADS dus au **papillomavirus humain** (HPV) principalement de génotype 16 (90%). Ce bouleversement épidémiologique implique des spécificités tant sur le plan clinique,

pathologique que thérapeutique (6). En France, cela concernerait jusqu'à 50% des carcinomes épidermoïdes amygdaliens et jusqu'à 25% des carcinomes épidermoïdes oropharyngés (2) (7). En 2009, l'Agence Internationale de Recherche sur le Cancer (IARC) a reconnu l'HPV16 en tant qu'agent étiologique à part entière de cancers oropharyngés (8).

Depuis 2015, en France, les cancers représentent la première cause de mortalité chez les hommes et la deuxième chez les femmes après les maladies cardiovasculaires (2).

Les cancers des VADS regroupent une grande **diversité** d'entités mais les carcinomes épidermoïdes de l'oropharynx, de l'hypopharynx, du larynx et de la cavité buccale représentent plus de 90% d'entre eux (*Figure 6*). Du fait de cette disparité, les chiffres sur le pronostic, le taux de survie à 5 ans et la mortalité sont très variables. Ils diffèrent surtout selon la localisation et le stade. De façon globale, **le cancer des VADS est un cancer de mauvais pronostic**. En 2018, il était classé au 8<sup>ème</sup> rang de mortalité par cancer chez les hommes, et 12<sup>ème</sup> rang chez les femmes. Le taux de survie moyen d'après l'INVS (Institut National de Veille Sanitaire) en 2017, toutes localisations confondues, était de 39% à 5 ans (9).

## 2. Évaluation de la qualité de vie

La **qualité de vie**, définie en 1994 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de sa culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* », est intimement intriquée avec la définition même de la « bonne santé » d'un individu. Il s'agit d'un large champ englobant la santé physique, psychologique, ainsi que les relations sociales et les croyances personnelles d'un individu, en relation avec les spécificités de son environnement.

Il est aujourd'hui bien admis que les personnes qui ont été atteintes d'un cancer présentent un **état de santé global dégradé par rapport à la population générale**, et cela, même à distance du diagnostic et du traitement (10) (11). Ces patients sont confrontés à de nombreux effets délétères persistants, affectant leur bien-être physique et psychologique. En particulier, la qualité de vie se trouve très altérée chez les patients atteints d'un cancer des VADS (12).

Il est donc primordial que notre système de soin s'adapte pour répondre à ces besoins. Toutefois, cela n'est possible qu'en ayant une bonne connaissance des problématiques de ces patients au préalable.

Ainsi, au cours des trente dernières années, le Groupe Qualité de Vie (QLG : *Quality Life Group*) de l'Organisation Européenne pour la Recherche et le Traitement du Cancer (*EORTC : European Organisation for Research and Treatment of Cancer*) a développé de nombreux **questionnaires** d'auto-déclaration pour évaluer la qualité de vie des patients en cancérologie (13) (14).

Les échelles de qualité de vie sont de deux types : les échelles dites génériques, permettant d'évaluer l'impact global d'un problème de santé sur la qualité de vie, et les échelles dites spécifiques, permettant de mettre en évidence les aspects spécifiques d'un processus pathologique. Les échelles spécifiques présentent une meilleure sensibilité, ce qui leur confère une capacité à suivre dans le temps l'évolution de la qualité de vie, et de comparer des groupes de patients entre eux.

En 1992, un **module spécifique aux cancers de la Tête et du Cou** a été proposé (15). Par la suite, plusieurs mises à jour ont été effectuées. En 2000, *Bjordal* et son équipe ont mené une vaste étude dans 12 pays pour tester la fiabilité et la validité du module spécifique ORL et de la dernière version du module général du questionnaire (EORTC QLQ H&N30 et EORTC QLQ C30) (16).

La partie « générale » du questionnaire de qualité de vie, appelée QLQ-C30, est composée de :

- 6 échelles fonctionnelles : physique, sociale, émotionnelle, cognitive, fonctionnement personnel, état général,
- 3 échelles de symptômes : fatigue, douleurs, nausées/vomissements,
- 6 items indépendants : dyspnée, appétit, insomnie, constipation, diarrhée, difficultés financières.

Le module « spécifique » Tête et cou, appelé QOL-HN35 est constitué de :

- 7 échelles de symptômes : douleur, déglutition, sensorialité, parole, alimentation sociale, contacts sociaux, sexualité,
- 9 items indépendants : État dentaire, ouverture buccale, sécheresse buccale, salive épaisse, toux, sensation de faiblesse, utilisation d'analgésiques, prise de compléments nutritionnels oraux, sonde nasogastrique, gain/perte de poids.

Il s'agit de l'échelle de qualité de vie en cancérologie **la plus utilisée et répandue en Europe**.

En 2013, *Singer* et son équipe ont réalisé une revue de la littérature afin d'évaluer la performance du module spécifique du questionnaire QOL-HN35 (17). Dans cette étude, il a été mis en évidence une très bonne **fiabilité, reproductibilité et acceptation** du questionnaire auprès des patients. Toutefois, certaines limites ont été mises en lumière. En effet, un nombre important **de données manquantes dans les domaines de la sexualité** a été constaté, variant de 7 à 11% (18).

### 3. Santé sexuelle et cancer

En 1975, la **santé sexuelle** a fait émergence comme composante intégrante de l'état de « bien-être » d'un individu lors d'une Conférence internationale de l'OMS à Genève (19). La santé sexuelle a été définie par « *un état de bien-être émotionnel, mental et social en matière de sexualité* », impliquant une bonne santé en matière de reproduction, mais avec **d'autres dimensions**. Lors de cette Conférence, il a été souligné que les problèmes de sexualité étaient nettement **sous-estimés** dans la prise en charge globale des patients. Il a été proposé plusieurs pistes de travail pour améliorer les pratiques, avec notamment une formation plus complète et plus précoce (dès l'entrée en Faculté de médecine) des professionnels de santé sur le sujet de la sexualité, le développement de guides et de protocoles, ainsi que la création de supports d'information pour les patients. Par la suite, la santé sexuelle a fait l'objet de plusieurs Conférences de l'OMS (en 2002, puis en 2010) (20) (21). L'importance accordée à la santé sexuelle a beaucoup évolué sur les dernières années. Effectivement, le maintien d'une bonne santé sexuelle a démontré un **bénéfice potentiel en matière de qualité de vie et de santé globale**. Plusieurs études ont montré son impact positif sur l'évolution de la maladie ou sur la réponse aux traitements complémentaires dans plusieurs domaines de la santé (22) (23).

La vie sexuelle se trouve au carrefour de l'ensemble des besoins fondamentaux de l'Être humain, modélisé par *Maslow* dans les années 1940 (24).

Il a représenté cela par une pyramide. De la base au sommet, on retrouve cinq besoins fondamentaux :

- Le besoin physiologique (respiration, alimentation, sommeil, élimination, perpétuation de l'espèce et sexualité),
- Le besoin de sécurité (environnement stable, apportant protection),
- Le besoin d'appartenance (affection des autres, besoin de soutien mutuel),
- Le besoin d'estime (confiance en soi et reconnaissance des autres),

- Le besoin d'accomplissement de soi (sentiment d'utilité, épanouissement psychologique).

Il faut également signaler que la santé sexuelle est un phénomène complexe **multifactoriel** (biologique, personnel, psychologique et socioculturel), en conséquence de quoi, la préserver nécessite une approche globale et ce, dès le diagnostic du cancer.



*Fig 3. : Les besoins fondamentaux de l'Etre Humain Selon Maslow, dans « The theory of human motivation », 1943*

#### 4. L'étude VICAN 5

L'enquête nationale VICAN (Vie après le CANcer) avait pour dessein de décrire les conditions de vie psychosociale et sanitaire des personnes atteintes d'un cancer deux ans après leur diagnostic. Le recul initial de deux ans était adapté aux taux de survie d'un grand nombre de localisations, et permettait d'être à distance de la phase aigüe initiale des traitements. En revanche, ce délai était insuffisant pour connaître les conséquences à long terme du cancer.

Les objectifs de cette enquête étaient d'une part d'évaluer l'efficacité des mesures déjà prises grâce aux différents Plans Cancers, notamment en matière de réinsertion professionnelle, et d'autre part de déterminer la **nature et la prévalence des facteurs altérant la qualité de vie** chez les  **survivants**  d'un cancer, plusieurs années après le diagnostic.

Ainsi, l'étude VICAN 5, dans la continuité de VICAN 2, est une vaste enquête épidémiologique nationale réalisée entre 2012 et 2017, qui a décrit les conditions de vie des personnes atteintes d'un cancer, **5 ans après le diagnostic. C'est cette étude qui constitue notre base de données.** Plusieurs domaines de la vie quotidienne ont été analysés : la réinsertion professionnelle et l'évolution des ressources, l'état de santé et les besoins spirituels, la prévention tertiaire, la recherche d'information et la sexualité/parentalité.

**La santé sexuelle et la vie affective et conjugale ont fait l'objet d'un chapitre à part entière,** soulignant bien l'importance de cette problématique, pour laquelle tout un travail d'amélioration des pratiques reste encore à mener aujourd'hui.

Le but de notre travail était de s'appuyer sur la base de données VICAN 5 pour étudier les résultats des réponses des patients atteints d'un cancer des VADS sur leur qualité de vie intime et conjugale. Notre objectif était de mettre en lumière les facteurs influençant leur sexualité.

## II. PROBLEMATIQUE

### 1. Généralités et Oncogénèse

D'après l'OMS, le mot « cancer », ou « tumeur maligne » est un terme général s'appliquant à l'ensemble de l'organisme. Les cancers diffèrent les uns des autres de par leur topographie, leur histologie, leur sévérité.

Sur le plan physiopathologique, le cancer résulte d'une prolifération anarchique de cellules aux caractéristiques anormales. La cellule tumorale est issue d'une cellule normale dont la physiologie cellulaire s'est transformée. Elle a subi une cascade de mutations génétiques lui ayant conféré de nouvelles propriétés, telles qu'un pouvoir de multiplication élevé, une indépendance vis à vis des signaux de régulation, ainsi qu'une propension à la mobilité (25).

Les capacités physiopathologiques de la cellule tumorale ont été résumées en six points, par Hanahan et Weinberg en 2000 (25) (Figure 4) :

- Indépendance aux facteurs de croissance
- Insensibilité aux signaux inhibiteurs de croissance
- Evasion au mécanisme de « mort programmée », ou apoptose
- Potentiel de réplication illimité
- Néoangiogénèse
- Invasion et effraction tissulaire

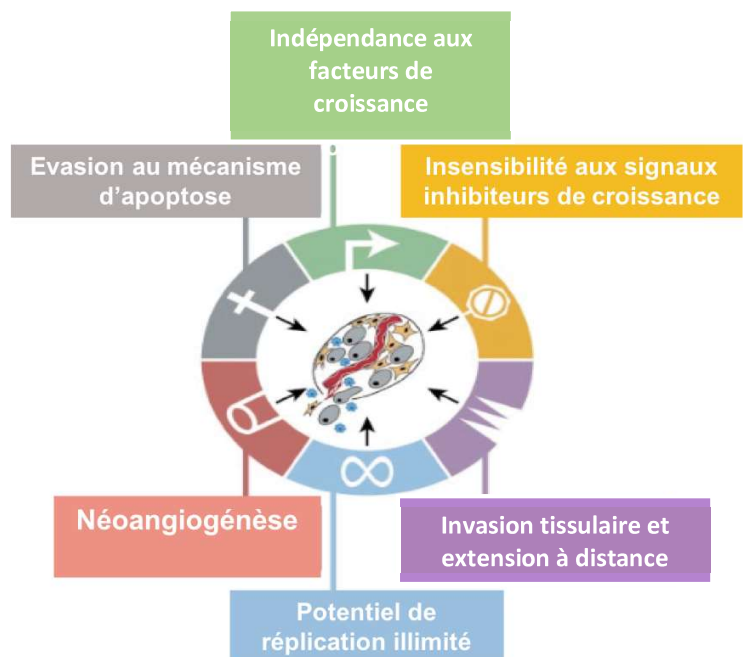
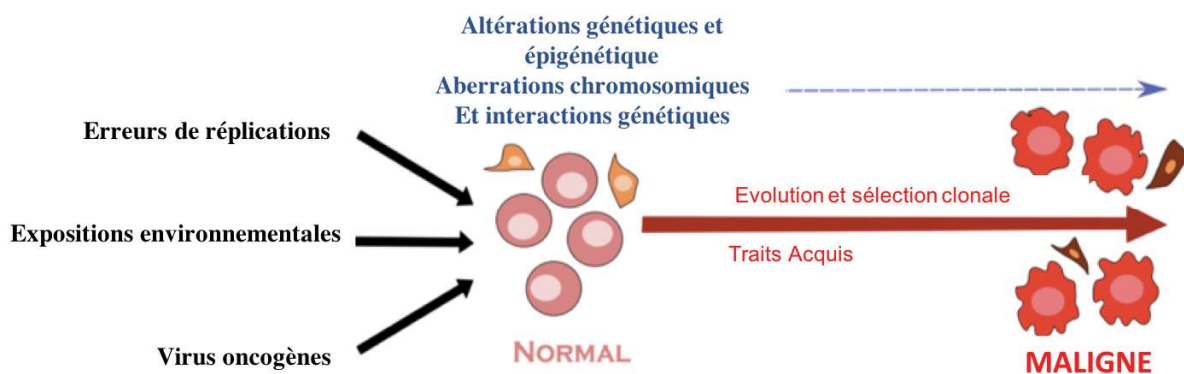


Fig 4 : Propriétés acquises de la cellule cancéreuse

Hanahan D, Weinberg RA. The hallmarks of cancer. Cell. 2000

Une décennie plus tard, la même équipe a publié un compte rendu de mise à jour, en ajoutant de nouvelles caractéristiques émergentes : la reprogrammation du métabolisme énergétique et l'évasion à la réponse immunitaire (26). Ces cellules sont donc capables d'échapper à la surveillance du système immunitaire en n'exprimant pas les molécules du Complexe Majeur d'Histocompatibilité et en créant un micro-environnement tumoral inhibant l'immunité « suppresseur de tumeur ».

Enfin, toute la dimension **épigénétique** de l'oncogénèse a fait l'objet d'une publication en 2017 par *Yousef Ahmed Fouad et Carmen Aanei*, dans laquelle il est décrit toute l'importance des différentes **expositions environnementales** sur la cancérogénèse (27). En effet, comme nous l'avons vu, il existe des facteurs de risque identifiés, favorisant de façon significative la survenue d'un cancer, résultat des interactions complexes entre l'individu et son environnement.



*Fig 5 : Processus de transformation de la cellule tumorale*  
 Yousef Ahmed Fouad, Carmen Aanei, Revisiting the hallmarks of cancer, Am J Cancer, 2017

Ainsi, le cancer résulte de la prolifération et de la dissémination de cellules **anormales** au sein d'un tissu. La multiplication a d'abord lieu de façon très limitée, on parle de cancer « in situ ». Puis, les cellules envahissent les tissus adjacents, entraînant un cancer infiltrant. Enfin, les cellules vont coloniser d'autres organes et d'autres tissus plus à distance, via le système vasculaire ou lymphatique. Il s'agit alors de métastases, principale cause de décès par cancer.



## 2. Prise en charge des cancers en ORL

### a) *Traitements*

Les cancers des VADS sont des cancers singuliers de par leur topographie, véritable **carrefour aéro-digestif** de l'organisme. L'atteinte de la sphère ORL touche donc de manière inévitable, la filière respiratoire, digestive, mais aussi des organes **sensoriels et d'interaction sociale**.

Leur prise en charge, que ce soit la chirurgie ou les traitements complémentaires (radiothérapie, chimiothérapie, immunothérapie), et leurs effets secondaires sont donc autant de séquelles potentielles.

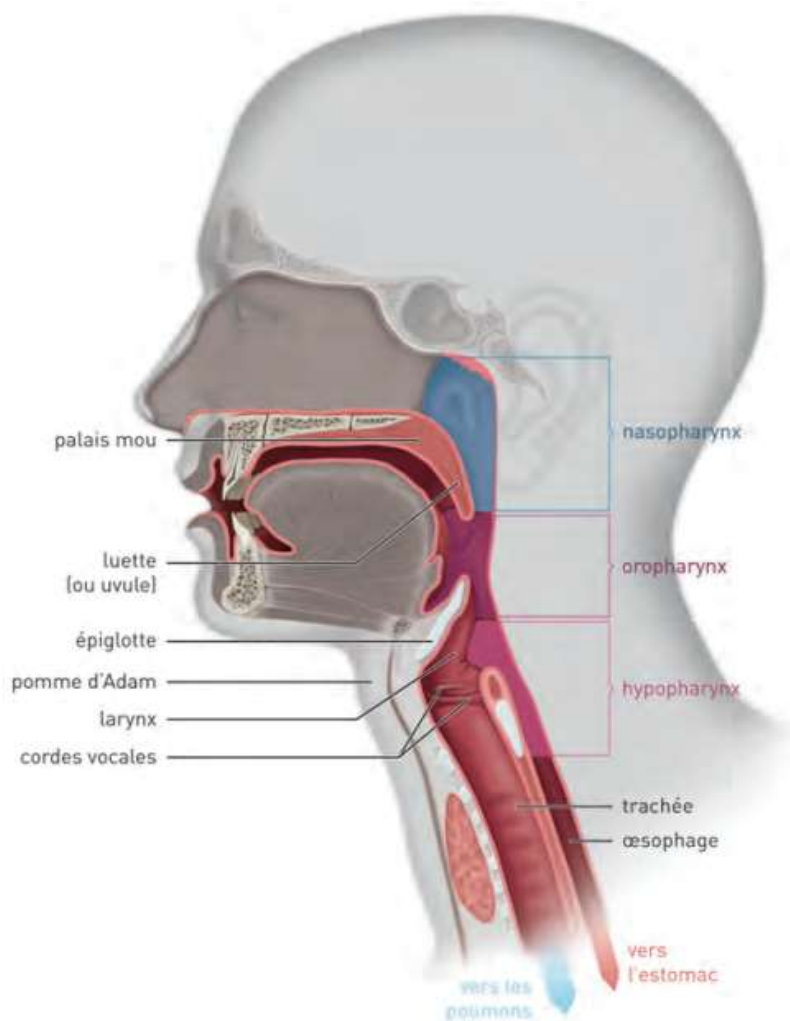


Fig 6 : Coupe sagittale / Zoom sur le carrefour aéro-digestif  
Guide Traitement des cancers des VADS, Inca Déc 2012

Sur le plan médical, le choix du traitement d'un cancer des VADS est guidé par l'organe touché, le type histologique (90% de carcinomes épidermoïdes), le stade (degré d'extension) et le grade (degré d'agressivité). La décision de la stratégie de prise en charge relève d'une discussion préalable à l'occasion d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire, rassemblant au moins trois médecins de spécialités différentes (ORL, chirurgien maxillo-facial, radiothérapeute, oncologue, radiologue, anatomopathologiste, ...).

Quatre types de traitements sont essentiellement utilisés à ce jour pour traiter les carcinomes épidermoïdes des VADS : la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie et les thérapies ciblées/immunothérapies.

Ils sont associés à une prise en charge nutritionnelle et addictologique pour sevrage alcoolotabagique systématique.

Le traitement curatif relève de la chirurgie et/ou de la radiothérapie (associées ou non à la chimiothérapie).

Pour les tumeurs de stades précoces (stade I et II), il est généralement proposé en première intention un traitement chirurgical d'exérèse tumorale et ganglionnaire associé si besoin à une reconstruction (28). Dans certains cas, pour les cancers du larynx ou de l'hypopharynx par exemple, une radiothérapie exclusive peut être indiquée dans le but de préserver la fonction de l'organe atteint (29). En cas de chirurgie première, des traitements complémentaires à type de radiothérapie et de chimiothérapie peuvent être associés. La radiothérapie post-opératoire complète habituellement le traitement chirurgical dans un bon nombre de cas.

La chimiothérapie adjuvante est indiquée chez un patient de moins de 70 ans, s'il existe des facteurs de mauvais pronostic tels qu'une adénopathie tumorale en rupture capsulaire ou une résection chirurgicale tumorale incomplète.

Pour les cancers localement avancés (stade III et IV), on évalue d'abord l'opérabilité du patient et la résécabilité de la tumeur. Si cela est possible, on proposera alors en première ligne une chirurgie, associée d'emblée à une radiothérapie et plus ou moins une chimiothérapie (selon les critères énumérés précédemment). Pour les cancers non résécables, on réalisera un protocole de type radio-chimiothérapie concomitante.

Enfin, pour les maladies trop avancées (métastatiques) ou en cas de contre-indications à une prise en charge curative (patient avec un score performance status inférieur 3, correspondant à un état altéré entraînant un alitement de plus de 50% du temps, un âge avancé, des antécédents trop lourds contre indiquant une anesthésie...), une prise en charge palliative est proposée en première intention. Le protocole standard (protocole « *extreme* ») associe alors une molécule de platine, du 5FU et du cetuximab (thérapie ciblée) (30).

### *b) Toxicité des traitements : Séquelles et complications*

L'ensemble de ces traitements a connu de **nombreux progrès** ces dernières années. Cela a permis **d'améliorer la survie** des patients atteints d'un cancer ORL, mais malgré tout, ce sont des traitements très lourds, responsables en eux-mêmes d'une comorbidité importante. Les complications et séquelles qui en découlent nécessitent une prise en charge spécifique, qui reste encore aujourd'hui, à améliorer (31). Les conséquences pour le patient sont à la fois physiques, esthétiques et fonctionnelles avec un impact relationnel et social majeur (32).

#### **b.1. Radiothérapie**

Tout d'abord, le traitement par radiothérapie externe, qui concernerait jusqu'à 80% des patients, entraîne des conséquences directes sur les cellules par un processus de mort cellulaire « radio-induite » (31) (33).

La toxicité radio-induite est divisée en deux types (34) :

- La toxicité aiguë, c'est-à-dire qui survient en cours d'irradiation ou au décours immédiat (dans les trois premiers mois), et qui est pourvoyeuse de dommages habituellement résolutifs en moins de six mois.
- La toxicité tardive, c'est-à-dire survenant après six mois de la fin de l'irradiation et entraînant des dommages pouvant persister plusieurs dizaines d'années après.

Cette **toxicité tardive** est à l'origine des **séquelles** avec lesquelles les patients doivent apprendre à vivre dans les années qui suivent leur cancer.

Par ordre de fréquence, on retrouve en premier lieu la **xérostomie**. Cette sensation de sécheresse buccale est liée à l'atteinte post-radique des glandes salivaires, systématique et définitive dès la dose de 30 grays (35). Les anomalies de la sécrétion salivaire ou de la qualité de la salive qui en résultent, font partie des effets tardifs les plus problématiques et les plus souvent rapportés par les patients (33). De plus, ces problèmes peuvent s'aggraver au cours du temps, même au-delà de 5 ans après le traitement (36).

Il a été démontré qu'une xérostomie sévère était statistiquement liée à une plus grande **fatigue** ainsi qu'à **des troubles du fonctionnement émotionnel et social** (37) (38).

Cette xérostomie entraîne elle-même des complications très invalidantes avec principalement une dysgueusie (altération du goût), présente chez 75 à 100% des patients (39). On note une amélioration secondaire sur plusieurs mois, mais il peut persister des séquelles définitives, au

retentissement important. A noter qu'en cas d'irradiation du champ sinuso-nasal, la perte de l'odorat se surajoute comme facteur aggravant de cette dysgueusie.

Parallèlement, des **douleurs** buccales, parfois difficilement contrôlées par les traitements antalgiques habituels, sont elles aussi responsables d'une altération de la qualité de vie du fait des difficultés d'alimentation et d'élocution qu'elles entraînent (40).

Récemment, de nouvelles stratégies d'irradiation permettant de préserver les organes et tissus sains environnants ont été développées. Elles ont permis d'améliorer significativement les complications tardives comme la xérostomie. Notamment avec l'apparition de la radiothérapie conformationnelle avec modulation d'intensité (RCMI), grâce à laquelle on obtient une meilleure adaptation des doses au volume tumoral et une limitation de l'exposition des organes sains avoisinants. Les études sur le sujet ont démontré une baisse significative de la xérostomie grâce à une diminution de l'atteinte parotidienne, tout en maintenant une efficacité identique sur les cellules tumorales (41) (42) (43).

Parmi les autres séquelles fonctionnelles, on note la **dysphagie** (gêne ou blocage à la déglutition), conséquence fréquente de la radiothérapie externe. Son mécanisme physiopathologique est mal connu. Elle serait due d'une part à une fibrose des tissus mous irradiés entraînant une atrophie et une diminution de la contractilité musculaire ; d'autre part à une toxicité neurologique complexe altérant les récepteurs neuro-sensoriels de la cavité orale jusqu'à l'œsophage (44) (45). La prévalence d'une dysphagie sévère (*grade 2 à 4 selon le RTOG : Radiation Therapy Oncology Group et le CTCAE : Common Terminology Criteria for Adverse Events, voir en Annexes*) est estimée à 22% à 6 mois et 12% à 2 ans (46). Cette dysphagie tardive a été reconnue comme **l'un des facteurs ayant le plus d'impact négatif** sur la qualité de vie des patients, y compris à un stade de sévérité léger (47) (48) (49).

En troisième position des effets secondaires les plus lourds du traitement par radiothérapie, on retrouve le **trismus** post-radique (50). Il est défini par une limitation de l'ouverture buccale sur une contraction involontaire des muscles masticateurs liée à la fibrose des tissus irradiés. La survenue d'un trismus chez un patient ayant été traité pour un cancer ORL était significativement associée à une **qualité de vie plus faible** et une augmentation du risque de **dépression** dans plusieurs études (51) (52). Il entraîne des difficultés **d'alimentation, d'élocution** ainsi que de grandes difficultés pour le maintien d'une bonne hygiène buccodentaire.

Au sein des autres effets tardifs et invalidants de la radiothérapie, plus rare, on retrouve **l'ostéoradionécrose**, principalement mandibulaire. Elle est définie par un processus de nécrose dans un os irradié, persistant plus de trois mois sans résolution spontanée (53). Sa prévalence est estimée entre 2 et 22% (54). Cliniquement, l'ostéoradionécrose se manifeste par une perte de substance cutanée de l'os mandibulaire, associée à des douleurs et des épisodes de surinfection plus ou moins sévères et graves (Figure 7).

Il arrive que ces épisodes de surinfection nécessitent une prise en charge chirurgicale avec mandibulectomie et reconstruction par un lambeau osseux. Les études traitant de la qualité de vie chez les patients présentant une ostéoradionécrose mandibulaire relevaient des taux significativement plus élevés de **douleurs**, de problèmes **d'apparence physique**, d'une diminution des **activités** de loisirs et de difficultés pour la prise alimentaire, comparativement aux populations sans ostéoradionécrose (55).



Fig. 7 : Ostéoradionécrose mandibulaire avec exposition osseuse  
D'après l'iconographie de **M. Ben Rejeb et al.** dans « *Irradiation cervicobuccale et ostéoradionécrose maxillo-mandibulaire* »  
Congrès de la Société Française de Stomatologie, 2017

Enfin, l'atteinte des phanères, plus rare qu'avec le traitement par chimiothérapie, est également une conséquence de l'irradiation des tissus aux cellules radio-sensibles telles que les cellules dermiques. On observe alors une radiodermite, véritable fibrose tissulaire qui se traduit cliniquement par une induration de la peau (Figure 8). Cette radiodermite est souvent associée à une sclérose des structures neuronales cutanées, elle-même responsables de douleurs chroniques (56)(57). Pour les patients atteints d'un cancer ORL ayant bénéficié de radiothérapie, les douleurs chroniques invalidantes sont estimées à 40% à 1 an, 15% à 5 ans, et sont associées à une moins bonne qualité de vie (58) (59).



*Fig 8 : Aspect de radiodermite chronique cervicale avec sclérose, après oropharyngectomie transmandibulaire et radiothérapie*  
Rapport SFORL 2013, Complications et séquelles des traitements en cancérologie ORL, Frédéric Chabolle

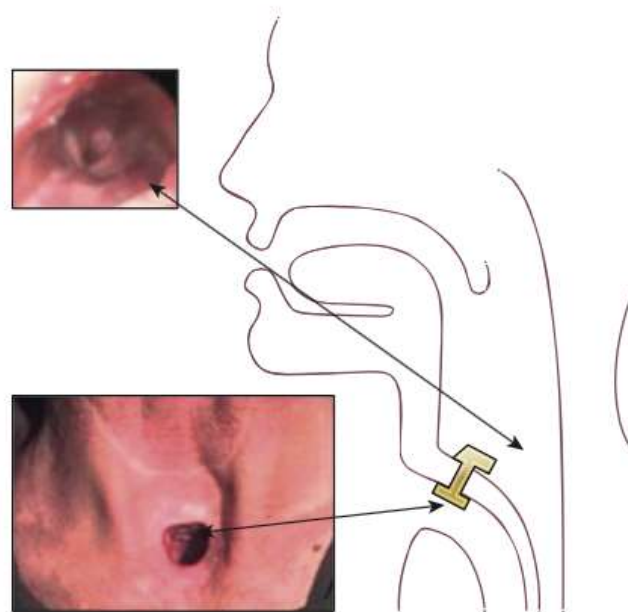
## **b.2. Chirurgie**

Aux stades les plus précoces, le traitement de choix est le traitement chirurgical. Celui-ci a pour objectif principal l'exérèse complète de la tumeur dans le but de guérir le patient. Mais il a également pour objectif de préserver ou de restaurer au mieux l'intégrité de l'organe afin d'en maintenir sa fonction. Cela passe parfois par des reconstructions complexes par lambeaux pédiculés ou lambeaux libres. La **rééducation post-opératoire** est alors primordiale pour que le patient réapprenne des fonctions de bases (déglutition, respiration, et articulation/phonation). Cependant, il n'est pas toujours possible de préserver la fonction d'un organe.

C'est le cas de certains cancers étendus du pharyngo-larynx nécessitant l'ablation complète du larynx, associée à la réalisation d'un trachéostome définitif avec séparation des voies digestives et respiratoires.

Les séquelles concernent alors d'une part la fonction ventilatoire du patient puisque cela a pour conséquence une augmentation des sécrétions liée à la dérégulation du circuit d'humidification/réchauffement de l'air, des difficultés à gérer les débits d'air inspirés lors des efforts avec un retentissement sur les activités de la vie quotidienne, ainsi qu'une perte de l'odorat. D'autre part, ces patients subissent une **perte définitive de la phonation** et nécessitent donc une réhabilitation vocale pour compenser cette perte de fonction.

Plusieurs options sont possibles : En premier lieu la valve phonatoire, un système de fistule dans la paroi trachéo-oesophagienne pour dériver l'air broncho-pulmonaire sous le sphincter supérieur de l'œsophage (SSO) et ainsi obtenir sa vibration. Ce système implique une rééducation pour apprentissage mais permet une nouvelle voix fluide, proche du timbre de la parole initiale du patient et avec une intensité sub-normale. En deuxième lieu, la voix œsophagienne, un mécanisme d'ingestion d'air avec re-transfère secondaire vers les cavités pharyngiennes et buccales pour réaliser une vibration de la muqueuse du SSO et du pharynx. Ce système est plus long et difficile à apprendre et ne permet pas d'obtenir une intensité très importante de la voix (60).



*Fig 9 : Voies aéro-digestives après laryngectomie totale + prothèse phonatoire*  
Rapport SFORL 2013, Complications et séquelles des traitements en cancérologie ORL, Frédéric Chabolle

De nombreuses études se sont intéressées à l'impact de la laryngectomie totale sur la qualité de vie des patients à distance du traitement et ont permis de rapporter des **altérations en ce qui concerne l'alimentation, la respiration, la phonation et la sensorialité avec des répercussions sur la vie quotidienne, sociale, affective et professionnelle** (61) (62).

Les chirurgies de cancers des VADS touchant d'autres topographies telles que l'oropharynx et la cavité buccale entraînent elles aussi des conséquences sur la phonation en altérant les capacités d'élocution (63).

Enfin, la chirurgie de l'ensemble des cancers de la tête et du cou touchent à l'aspect **esthétique** de la face et donc à l'image de soi (64) (65) (66).

A côté de l'exérèse tumorale, il est très souvent réalisé un geste chirurgical complémentaire d'exérèse ganglionnaire. Au cours de cette chirurgie, il existe un risque de lésion de structures nerveuses entraînant une paralysie définitive du nerf concerné (67). Parmi les nerfs essentiels potentiellement atteints, on retrouve :

- Le nerf trijumeau, ou Vème paire crânienne, ayant pour fonctions principales la sensibilité de la face et la motricité des muscles masticateurs.
- Le nerf facial, ou VIIème paire crânienne, innervant les muscles de la face, ainsi que les glandes salivaires et permettant la sensibilité de la langue.
- Le nerf vague, ou Xème paire crânienne jouant un rôle végétatif majeur, et son nerf récurrent innervant les muscles moteurs du larynx.
- Le nerf accessoire, ou XIème paire crânienne, moteur pur pour les muscles cervicaux (sterno-cleido-mastoidien et trapèze).
- Le nerf hypoglosse, ou XIIème paire crânienne, apportant l'innervation motrice de la langue.

Le sacrifice de l'un de ces nerfs entraîne de façon inéluctable une **perte de fonction** que la rééducation peut parfois permettre de compenser, mais qui, le plus souvent, aboutit à une **séquelle définitive** handicapant les patients dans leur vie quotidienne (68) (69).

Après l'exérèse de la tumeur et du tissu ganglionnaire, si la perte de substance ou de fonction prévisible est majeure, il est parfois nécessaire de réaliser une reconstruction. Cette chirurgie de reconstruction peut se faire soit à l'aide de lambeaux pédiculés, soit à partir de lambeaux libres.



Le développement de ces lambeaux permet de préserver certaines fonctions (alimentation, élocution, mastication), ou encore de diminuer les séquelles esthétiques en comblant des pertes de substances. Néanmoins, cela entraîne des répercussions sur le site de prélèvement du lambeau.

Le principal lambeau utilisé en chirurgie ORL est le lambeau pédiculé de **grand pectoral**, décrit pour la première fois en 1968 par *Hueston et Mc Conchie* (70). L'utilisation de ce lambeau peut entraîner des décalages disgracieux du mamelon, des dépressions cutanées sous-claviculaires avec des renflements sus-claviculaires (par passage du pédicule), des asymétries thoraciques ou encore des limitations de la flexion/extension cervicale et diminution des amplitudes de rotation interne / adduction de l'épaule. L'ensemble de ces complications peut **retentir dans les activités de la vie quotidienne des patients** (71).

Le second lambeau pédiculé utilisé en chirurgie ORL est le lambeau de **grand dorsal**. Son prélèvement entraîne une altération globale définitive de la fonction de l'épaule chez près des trois quarts des patients. Une fatigue musculaire jusqu'au sixième mois post-opératoire a également été décrite (72) (73) (74).

Depuis quelques décennies, l'utilisation des lambeaux libres a pris une place primordiale dans le domaine de la reconstruction carcinologique cervico-faciale. Leur usage a permis d'améliorer les résultats esthétiques et fonctionnels en s'affranchissant des contraintes topographiques. Toutefois, la morbidité de pareilles procédures chirurgicales, techniques et délicates, n'est pas nulle. La prise d'un greffon osseux fibulaire provoque des troubles de la marche chez près de 5% des patients, une limitation des amplitudes de la cheville chez environ 11% des patients, une réduction de la force musculaire chez 4% d'entre eux et des anomalies des orteils (orteil en griffe par exemple) dans 6% des cas (75). Le prélèvement d'un lambeau anté-brachial radial laisse une cicatrice souvent inesthétique sur l'avant-bras et retentit sur la fonction de flexion du poignet. Une lésion de la branche sensitive du nerf radial peut être responsable de névromes douloureux (76). Enfin, l'utilisation d'une palette à la face antérolatérale de la cuisse cause un dysfonctionnement moteur dans près de 5% des cas ainsi que des paresthésies du bord latéral de la cuisse dans un quart des cas (77).

Enfin, après toute chirurgie, il existe un processus de cicatrisation, long et imprévisible (78). Des troubles de la cicatrisation peuvent survenir, entraînant un préjudice esthétique important. Cela peut aller des cicatrices décalées, aux cicatrices hypertrophiques, rétractiles, adhérentes ou encore aux cicatrices dyschromiques (79).

### **b.3. Chimiothérapies et Thérapies ciblées**

Malgré l'optimisation des techniques chirurgicales et radio-thérapeutiques, l'adjonction d'une chimiothérapie en cancérologie ORL reste parfois nécessaire. La réalisation d'un traitement systémique a une indication validée dans les protocoles de préservation d'organe et dans les traitements des tumeurs non chirurgicales localement avancées. Cette chimiothérapie est réalisée de façon concomitante à la radiothérapie. Elle a également sa place en utilisation exclusive dans les formes métastatiques, avec pour objectif principal une amélioration de la survie sans compromettre la qualité de vie.

Les molécules utilisées pour ces traitements systémiques présentent des effets secondaires propres, pouvant évoluer vers des séquelles définitives. Les effets secondaires généraux sont principalement représentés par la **fatigue**, majeure chez les patients traités par chimiothérapie. A long terme, la principale conséquence potentiellement définitive est l'hypoacousie (atteinte auditive), très fréquentes avec les sels de platine, jusqu'à 60% et dose-dépendante (80) (81). Viennent ensuite les insuffisances rénales, les neuropathies périphériques (atteignant principalement la sensibilité profonde des membres inférieurs), les insuffisances cardiaques et les troubles de la fertilité (82).

Ainsi, l'ensemble des traitements anti-cancéreux a pour objectif principal d'obtenir la guérison du patient. Si cela n'est pas possible, la prise en charge a pour but de ralentir la progression de la maladie, afin d'en atténuer les symptômes et de prolonger la vie du patient, tout en préservant sa qualité de vie. De nombreux progrès ont été faits, tant sur le plan chirurgical, avec de nouvelles techniques de reconstruction et de réhabilitation, que sur le plan des traitements complémentaires, avec les dernières avancées en radiothérapie et le développement des thérapies ciblées. Grâce à cela, les perspectives de survie à long terme évoluent favorablement et la mortalité a tendance à reculer. **Les séquelles physiques liées aux traitements sont parfois un lourd prix à payer.**

A côté de ces complications corporelles et fonctionnelles, la maladie demeure une **épreuve psychologique** difficile pour les personnes atteintes, mais aussi pour leur **entourage**.

**L'impact émotionnel** d'un diagnostic de cancer des VADS est majeur (83). De plus, la détresse psychologique des patients ORL est plus difficile à évaluer que pour d'autres localisations (84) (85). Cela s'explique en partie par les **difficultés de communication** dues aux séquelles physiques de ces patients, mais aussi par une **faible expression émotionnelle** dans cette

population principalement masculine, alcool-tabagique et au milieu socio-économique souvent défavorable (86).

### 3. Mesures de lutte contre le cancer

En France, la prise en charge des patients atteints d'un cancer est donc devenue un véritable **enjeu** de santé publique à relever.

Depuis 2003, la lutte contre le cancer a été structurée par le lancement de « **Plans Cancer** » successifs. Leurs objectifs étaient de mobiliser les différents acteurs de santé et d'optimiser l'offre, en termes de prévention, dépistage, soins, recherche et accompagnement.

**Le premier Plan Cancer (2003-2007)** a, entre autres, permis de faire reculer la consommation de tabac, grâce à une stratégie globale de lutte contre le tabagisme. Ce protocole associait une augmentation des prix, une interdiction de vente aux moins de 16 ans, des campagnes d'information et des actions ciblées vers les jeunes. Parallèlement, l'accès aux aides de sevrage tabagique a été facilité (87). Parmi les 70 mesures de ce premier Plan Cancer, une place préférentielle a été donnée à la qualité des soins et notamment à la qualité de l'annonce de la maladie, aboutissant à des **recommandations nationales** en 2005 : Le dispositif d'annonce en quatre temps (temps « médical », temps « d'accompagnement soignant », temps « soins de support » et temps « d'articulation avec la médecine de ville ») avec des critères de qualité à respecter, tel qu'on le connaît aujourd'hui. C'est également en 2005 qu'a été créée une agence sanitaire et scientifique coordinatrice pour les actions de lutte contre le cancer, l'INCA (l'Institut National du Cancer).

**Le deuxième Plan Cancer (2009-2013)** s'est structuré autour de cinq grands axes : Recherche, Observation, Prévention et Dépistage, Soins, et Vie pendant et après un cancer (88). De ce dernier axe est né le Plan Personnalisé de Soins (PPS) et le Programme Personnalisé de l'Après-Cancer (PPAC) avec des mesures visant à lever les obstacles de la réinsertion professionnelle et sociale après le cancer.

Trois thèmes transversaux ont par ailleurs complété la stratégie de ce Plan :

- Meilleure prise en compte des inégalités de santé pour assurer une meilleure équité dans les mesures de lutte contre le cancer,

- Prise en compte des facteurs individuels et environnementaux pour personnaliser la prise en charge avant, pendant et après la maladie,
- Renforcement du rôle du médecin traitant à toutes les étapes de la prise en charge.

Suite à ce deuxième Plan Cancer, l'INCA a piloté une étude épidémiologique, analysant la qualité de vie des patients deux ans après le diagnostic de cancer (VICAN 2).

Enfin, le **troisième Plan Cancer (2014-2019)** a développé 17 objectifs s'articulant autour de quatre grandes ambitions, à savoir : guérir plus de personnes malades, préserver la continuité et la qualité de vie, investir dans la prévention et optimiser le pilotage global (89).

L'ensemble de ces Plans Cancers, les mesures et recommandations nationales, par l'intermédiaire des Instances de cancérologie, ont contribué pendant toutes ces années à diminuer l'incidence et la mortalité par cancer. De plus, l'amélioration de la qualité de vie, pendant et après le cancer, a été positionnée au centre des préoccupations.

Il est donc devenu primordial de pouvoir **évaluer la qualité de vie des patients**, d'une façon générale et d'une façon plus spécifique, afin d'identifier les problématiques qu'ils rencontrent, d'anticiper leurs besoins, et de pouvoir mettre en œuvre des soins de support appropriés.

Le Troisième plan cancer a d'ailleurs fait de l'**oncosexualité** l'une de ses priorités. Ainsi, des questionnaires spécifiques à la sexualité ont été développés, comme le *Sexual Adjustment Questionnaire* (SAQ) (90), le *Derogatis Sexual Function Inventory* (91) ou encore le *Sexual Satisfaction Questionnaire* (92).

Malgré cela, cette problématique est encore **trop peu abordée** alors même que les difficultés sexuelles des patients sont parmi les séquelles ressenties les plus rapportées (93). En 2011, on estimait que **30 à 50%** des patients atteints d'un cancer présentaient des troubles de leur sexualité, en lien direct avec la maladie ou avec les traitements (94) (95). A deux ans du diagnostic de cancer, la **sexualité est perturbée dans près de deux tiers des cas**, tous cancers confondus (96).

La particularité de la cancérologie ORL réside dans le fait que les patients subissent souvent une chirurgie atteignant la **face**. Les modifications de l'apparence ainsi engendrées, créent des troubles de l'identité et une altération de l'estime de soi. Cela entraîne des difficultés dans les **relations** interpersonnelles qu'elles soient superficielles mais aussi plus intimes (97). Les

patients ont tendance à se sentir stigmatisés avec parfois un sentiment de honte aboutissant à un changement de comportement social (conduite d'évitement, agressivité...) (98). Il existe alors des répercussions dans la sphère privée, touchant la vie de famille et la vie de couple, **altérant fortement la qualité de vie intime** de ces patients et leur entourage. Or, *Aizer et al.* ont montré que les patients mariés avaient moins de risque de présenter une maladie au stade métastatique ou de mourir à la suite du cancer, et étaient plus sujets à recevoir un traitement définitif curatif (99). C'est d'ailleurs dans la localisation des VADS que ces bénéfices liés au mariage étaient les plus importants, avec la plus forte diminution relative du risque de mourir du cancer. Cette étude a également mis en évidence un bienfait du mariage plus important que l'effet d'une chimiothérapie (99) (100).

Ainsi, **les dysfonctionnements sexuels découlant du cancer et de ses traitements ont un impact direct sur la qualité de vie** mais aussi, très probablement, sur le pronostic de la maladie elle-même. Ce **rôle majeur de la santé sexuelle dans la santé globale** a été reconnu, mais jusqu'à très récemment, les études s'intéressant à l'oncosexualité se sont quasi-exclusivement portées sur les cancers uro-gynécologiques. Les observations faites ont permis des avancées avec la naissance d'une volonté de standardisation des pratiques à l'annonce du diagnostic et à la création de protocoles (intégration de la sexualité et de la fertilité aux consultations initiales, organisation d'entretiens de couples, prescription de thérapeutiques palliant à certaines dysfonctions sexuelles, ...) (101). Toutefois, il n'en est pas de même pour les cancers « non uro-gynécologiques », et notamment les cancers ORL, longtemps **délaissés** dans le domaine de la sexualité et de l'intimité (91).

Malgré tout, depuis quelques années, des études épidémiologiques menées en France et à l'étranger, ont tenté de décrire les problématiques auxquelles doivent faire face les patients dans leur vie après le cancer, toutes localisations confondues, pour apporter une réponse adaptée en terme de prise en charge sur le moyen et le long terme.

Une première étude sur le sujet de la qualité de vie en cancérologie, deux ans après le cancer a été réalisée en 2004, sous l'égide de la DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques) et de l'INSERM (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale). Cette première enquête avait mis en lumière des difficultés rencontrées par les patients après un diagnostic de cancer. La persistance de séquelles physiques, de difficultés psychologiques, des problématiques de retour à l'emploi et des conséquences dans la vie privée ont notamment été soulevées.

Le Plan Cancer de 2009-2013 a missionné l'INCA pour piloter une étude épidémiologique d'observation des conditions de vie et de qualité de vie des malades atteints d'un cancer, à distance de leur diagnostic, afin d'approfondir ces premiers résultats et d'améliorer notre connaissance du quotidien de ces malades.

Cette étude, appelée VICAN (Vie après le CANcer), s'est appuyée sur une nouvelle méthodologie. Elle avait pour objectif de mesurer les évolutions depuis la première enquête, d'évaluer la mise en œuvre des mesures d'accompagnement, ainsi que d'accroître les connaissances scientifiques sur la vie après le cancer.

L'enquête VICAN est issue d'un partenariat qui a réuni l'INCa et les trois principaux régimes d'Assurance Maladie (CNAMTS, MSA et RSI).

L'INCa s'est également associé avec le Sesstim-U912 de l'INSERM (pôle des Sciences Économiques et Sociales de la Santé et Traitement de l'Information Médicale) pour la conception et l'élaboration scientifique de l'étude, la construction du protocole d'enquête et du questionnaire, et l'organisation du recueil des informations.

Cette enquête analysant d'abord la vie à 2 ans du diagnostic (VICAN 2 en 2012), a été complétée par le même procédé, à 5 ans du diagnostic (VICAN 5 en 2015).

### III. MATERIEL & METHODE

#### 1. Population étudiée

La population cible de VICAN correspond aux patients bénéficiaires de l'Assurance maladie, âgés de **18 à 82 ans** au moment du diagnostic de cancer (soit 23 à 87 ans au moment de l'enquête à 5 ans du diagnostic), résidant en **France métropolitaine**, pour lesquels un diagnostic de cancer a été posé cinq ans avant le déroulement de l'enquête.

La limite d'âge inférieure a été fixée pour des raisons médico-légales (les patients devaient être majeurs au moment du diagnostic). La limite d'âge supérieure a été fixée pour des raisons pratiques, les patients devaient être en capacité de pouvoir répondre aux questionnaires au moment de l'enquête (un recueil de données auprès de personnes très âgées, et notamment par téléphone, aurait pu entraîner des difficultés spécifiques comme un temps de questionnaire très allongé). La population ciblée par VICAN 5 est identique à celle de VICAN 2 avec un recul plus important porté de 2 à 5 ans après le diagnostic de cancer.

Un nombre assez significatif de répondants à VICAN 2 ne pouvait pas prendre part à une nouvelle investigation trois ans plus tard. Ainsi, pour obtenir une puissance statistique suffisante, un nouveau recrutement a été réalisé pour élargir l'échantillon VICAN 5.

Ce deuxième échantillon, qualifié de « complémentaire » a donc été constitué et s'ajoutait à celui utilisé pour VICAN 2 (échantillon dit « principal »). Les personnes de l'échantillon principal ont ainsi pris part aux deux enquêtes, alors que celles de l'échantillon complémentaire n'avaient pas été interrogées dans VICAN 2.

Les procédures de sélection étaient composées de trois étapes successives pour garantir une certaine homogénéité de l'échantillon quant à la distance par rapport au diagnostic :

- Une première sélection exhaustive à partir des fichiers des trois organismes partenaires (CNAMTS devenue la CNAM, MSA, RSI) recouvrant les trois principaux régimes de sécurité sociale (le régime général, le régime agricole et le régime social des indépendants). La prise en compte de ces trois régimes assurait une couverture d'environ 90% de la population nationale.
- Puis une sélection aléatoire des bénéficiaires.
- Enfin, une sélection des bénéficiaires après vérification de leur éligibilité avant inclusion.

Pour des raisons médico-légales, ont été écartés de la sélection :

- Les bénéficiaires identifiés comme décédés par l'Assurance maladie.
- Les bénéficiaires d'une autre exonération du ticket modérateur (ETM) pour affection longue durée (ALD) associée à des troubles psychologiques graves (ALD 15 ou ALD 23).
- Les bénéficiaires d'une autre ETM pour une ALD associée à un autre cancer (soit les bénéficiaires de deux ETM pour deux cancers de localisations différentes).

La vérification des critères d'éligibilité a été réalisée à partir de trois types de données médicales :

- Des données issues des bases de données de l'Assurance Maladie (soins ou prescriptions ayant généré un remboursement), grâce au répertoire des ALD. Ce répertoire constitue l'une des sources nationales de recensement quasi exhaustif des cas incidents de cancer.
- Des données provenant des réponses des bénéficiaires à un questionnaire d'inclusion rempli lors du recueil du consentement.
- Des données extraites du dossier médical et transmises par les équipes médicales ayant initié l'ALD.

Les patients inclus répondaient aux critères d'inclusion médico-légaux et éthiques habituels tels qu'être volontaire pour participer à l'enquête (formulaire de consentement retourné signé), résider dans un logement à caractère privé (propriétaire, locataire ou hébergé), maîtriser suffisamment le français pour pouvoir répondre aux questions posées, et être en capacité cognitive de répondre à un questionnaire. La consultation des dossiers médicaux étaient soumis à l'autorisation des malades.

**Douze localisations** ont été choisies et regroupées en trois catégories selon leur taux de survie nette à 5 ans : les cancers de « **bon** pronostic » (qui concernait quatre localisations, à savoir le cancer du sein, de la prostate, de la thyroïde et le mélanome), les cancers de « pronostic **intermédiaire** » (sept localisations dont le cancer colorectal, de la vessie, du rein, du corps utérin et du col de l'utérus, les lymphomes non hodgkiniens et les cancers des VADS), et les cancers de « **mauvais** pronostic » avec le cancer du poumon.



Notre échantillon concernait les patients atteints d'un cancer des VADS. Les codes CIM10 (Classification Internationale des Maladies) de l'OMS ont permis de spécifier les sites topographiques du cancer. Ces codes comprenaient : le pharynx, le larynx, la cavité buccale, les glandes salivaires. La catégorie « autres » comprend les localisations oreille, nez et sinus qui étaient incluses dans les codes CIM « VADS » de VICAN 5 mais qui ne partagent pas la même épidémiologie. Les réponses au questionnaire de ce sous-groupe n'ont donc pas été étudiées pour les analyses qui suivent. Pour nos analyses, nous avons donc constitué quatre groupes en adéquation avec les spécificités anatomiques et fonctionnelles de la sphère ORL : cancers du pharynx, du larynx, de la cavité buccale et des glandes salivaires.

## 2. Recueil des données

Le recueil des données a utilisé trois sources différentes :

D'une part des données médicales extraites du SNIIR-AM (le Système National d'Information Inter-régimes de l'Assurance Maladie) sur les soins aux patients (ensemble des soins promulgués, hospitalisations éventuelles, médicaments prescrits) ayant fait l'objet d'un remboursement. Ces données permettaient d'avoir des informations sur le statut de la maladie au moment du diagnostic, concernant la gravité et l'évolutivité.

Ensuite des données médicales cliniques collectées auprès du personnel ayant initié les mises en ALD des patients. Cela a permis de recueillir des données cliniques anatomopathologiques sur la tumeur (stade TNM ou grade), sur la nature des traitements administrés, les interventions chirurgicales éventuelles et les soins de support proposés (oncologiques et psychologiques).

Enfin, l'enquête sur les **conditions de vie** des patients a été réalisée par le biais d'un **questionnaire** de 40 minutes par téléphone et assisté par ordinateur (système *computer assisted telephone interview*). Pour les patients atteints d'un cancer du poumon ou des VADS, il y avait la possibilité de répondre au questionnaire par voie postale (séquelles respiratoire ou phonatoire).

Les sujets abordés dans les questionnaires concernaient les caractéristiques sociodémographiques des assurés, leur état de santé global, la qualité de vie évaluée grâce à des échelles psychométriques, le ressenti de la douleur ou de la fatigue depuis le diagnostic, les

évolutions dans les domaines de la vie conjugale et de la sexualité, ainsi que les changements survenus dans la vie professionnelle, les ressources matérielles, et la spiritualité.

Le taux de réponse a été calculé selon des normes et standards définis par l'*American Association for Public Opinion Research* (AAPOR).

### 3. Évaluation de la santé sexuelle

La santé sexuelle depuis le diagnostic a été évaluée par différents items (« SEX 1 à 9 », *Annexe*). Les items provenaient de l'échelle « *Relationship and Sexuality Scale* » de *Berglund et al.* (102). Ces items ont initialement été développés pour des patientes pré-ménopausées atteintes de cancer du sein. Cependant, ce questionnaire ne dépendant ni du genre, ni de l'âge, ni de la maladie, il a été utilisé pour évaluer la sexualité dans de nombreuses maladies chroniques, aussi bien chez les femmes que chez les hommes (103).

Le score de réponse suit une échelle de type Likert, qui est un outil psychométrique permettant de mesurer le degré d'accord d'un individu. Les réponses variaient ainsi entre « forte augmentation » et « forte diminution », ou entre « tout à fait d'accord » et « pas d'accord du tout ».

**Nous avons étudié les réponses à tous les items en rapport avec la vie intime, sexuelle et conjugale des patients ainsi que les items concernant l'image de soi et les relations sociales.**

Les items concernant les caractéristiques de la population (âge, sexe, statut matrimonial, niveau d'étude), la maladie (localisation, traitement reçu), la qualité de vie, et les séquelles potentielles (douleur, fatigue, difficultés respiratoire et phonatoire, altération du goût, sécheresse buccale) ont également été analysés.

### 4. Notre travail : La santé sexuelle chez les patients avec un cancer des VADS

Nous avons utilisé les réponses des patients à ces différents items et avons réalisé une analyse descriptive et des croisements statistiques, (à l'aide de tests du Chi<sup>2</sup> ou de tests de Fisher en cas d'effectifs réduits) afin d'évaluer si certains facteurs pouvaient avoir un **retentissement** positif ou négatif sur la sexualité des patients.

Ainsi, nous avons cherché à mettre en évidence des éléments **influençant** la qualité de vie intime des patients ayant eu un cancer des VADS.

## IV. RESULTATS

L'étude VICAN 5 portait sur 4174 patients. L'échantillon « VADS » concernait **296 patients**.

### 1. Résultats VICAN : Toutes localisations de cancers confondues

Au moment de l'enquête, sur la totalité des patients de VICAN 5, soit toutes localisations de cancers confondues, la majorité des hommes (84,2%) et des femmes (72,9%) vivent **en couple** et ce, avec la même personne qu'avant le diagnostic (70,2%). La situation du couple est plutôt **préservée**, avec une relation « identique » dans 52,8% des cas, voire renforcée dans 35,5% des cas. Les femmes déclarent plus souvent une séparation sans remise en couple comparativement aux hommes (9,9% contre 5,7%). De façon globale, **les modifications du statut marital sont plus fréquentes chez la femme, quel que soit l'âge**.

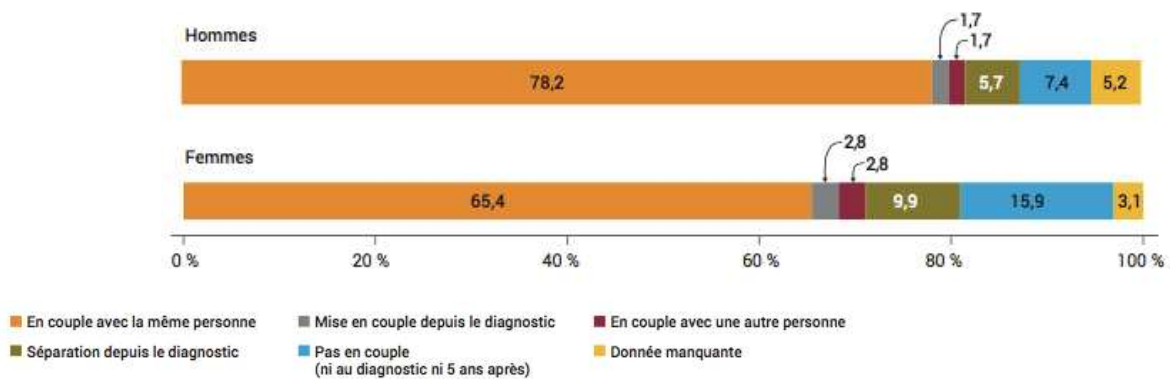


Fig. 1 : Statut marital selon le sexe, en pourcentage issu de VICAN 5

Chez les patients ayant répondu aux deux enquêtes à trois ans d'intervalle, on observe que les troubles de la sexualité **tendent à augmenter** et ce, de façon significative entre VICAN 2 et VICAN 5, toutes localisations confondues.

Fig. 2 : Tableau comparant les réponses des patients à 2 ans et à 5 ans du diagnostic

	VICAN 2	VICAN 5	p
<b>La maladie a diminué mon désir sexuel (libido)</b>	58,2	56,3	ns
<b>Ma capacité à avoir un orgasme a diminué depuis la maladie</b>	<u>50,0</u>	<u>53,0</u>	<u>&lt;0,05</u>
<b>La fréquence de mes rapports sexuels a diminué depuis la maladie</b>	<u>60,0</u>	<u>64,6</u>	<u>&lt;0,001</u>
<b>Je n'ai pas eu de rapports sexuels au cours des 15 derniers jours</b>	<u>39,3</u>	<u>43,1</u>	<u>&lt;0,01</u>
<b>Je suis peu/pas satisfait(e) de la fréquence de mes rapports sexuels</b>	39,2	39,1	ns

Seuls les patients jeunes (moins de 40 ans) déclarent une amélioration sur cette période. Plus de la moitié des sondés déclarent une diminution de leur désir sexuel (56,8%), de leur capacité à avoir un orgasme (53,8%) et de la fréquence de leurs rapports sexuels (64,8%).

Concernant l'image du corps et l'estime de soi, 35,2% des patients déclarent se sentir moins attirant sexuellement à cause de la maladie ou des traitements. Toutes localisations confondues, cela concerne surtout les femmes de moins de 55 ans (44,5%), notamment dans les cancers féminins (sein et col de l'utérus). Cependant, le cancer venant juste après par ordre de fréquence dans l'altération de l'image de soi est **le cancer des VADS avec 38,7% des répondants**.

**TABLEAU 19.2. ATTIRANCE SEXUELLE À CINQ ANS DU DIAGNOSTIC ET FACTEURS ASSOCIÉS (EN %) (VICAN5 2016)**

Vous vous êtes senti(e) moins attirant(e) sexuellement à cause de votre maladie ou de vos traitements		Tout à fait / Plutôt d'accord	p
		% en ligne	
Sexe	● Hommes	29,1	***
	● Femmes	38,9	
Âge au diagnostic	● 18-52 ans	40,8	***
	● 53-82 ans	29,9	
Localisation	● Sein	43,9	
	● Poumon	32,2	
	● Côlon et rectum	28,3	
	● Prostate	35,8	
	● VADS	38,7	
	● Vessie	26,7	***
	● Rein	18,8	
	● Thyroïde	22,3	
	● LNH	25,8	
	● Mélanome	10,1	
Évolution du couple depuis le diagnostic	● Col de l'utérus	46,1	
	● Corps de l'utérus	23,7	
	● En couple avec la même personne	34,6	
	● Mise en couple depuis le diagnostic	29,0	
	● En couple avec une autre personne	26,1	***
	● Séparation depuis le diagnostic	46,5	
	● Pas en couple (ni au diagnostic ni 2 ans après)	34,0	
	● Donnée manquante	38,4	

\*\*\* significatif à  $p < 0,001$  (test du  $\chi^2$ ).

Champ : répondants à l'enquête VICAN5 hors données manquantes à la question analysée (Np = 4 030).

Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Fig. 3 : Tableau issu du rapport VICAN 5 montrant le pourcentage de patients ayant répondu « tout à fait / plutôt d'accord » avec le fait de se sentir moins attirant sexuellement à cause de la maladie ou des traitements, selon l'âge, le sexe et la localisation du cancer  
*La localisation VADS présente le pourcentage le plus élevé des cancers non sexe-dépendant*

## 2. Descriptif de la population « VADS »

Fig. 4 : Tableau descriptif de notre population étudiée « cancer des VADS » à 5 ans du diagnostic

	N= 296	
	N	%
<b>AGE</b>		
18-54 ans	90	30,4
>= 55 ans	206	69,6
<b>SEXE</b>		
Homme	229	77,4
Femme	67	22,6
<b>STATUT MARITAL</b>		
Célibataire	34	11,5
En couple	184	62,2
Veuf/veuve	26	8,8
Séparé/divorcé	49	16,6
Non réponse	3	1
<b>ENFANTS</b>		
Oui	257	86,8
Non	34	11,5
Non réponse	5	1,7
<b>NIV. D'ETUDE</b>		
Aucun diplôme	28	9,4
Sans baccalauréat (brevet/CAP/BEP)	150	50,7
Avec baccalauréat (pro/général/BTS/DUT)	111	37,5
Non réponse	7	2,4
<b>LOCALISATION TUMORALE</b>		
Cavité buccale	71	24
Pharynx	119	40,2
Larynx	80	27,0
Glandes Salivaires	10	3,4
Autres (nez/oreille/sinus)	16	5,4
<b>TRAITEMENTS RECUS</b>		
Radiothérapie	83	28
Chimiothérapie	59	19,9
Chirurgie	166	56,1

Notre population est majoritairement une population **masculine de plus de 55 ans**. Les patients étaient en couple avec des enfants dans une grande majorité des cas.

Les néoplasies du pharynx étaient prédominantes. Viennent ensuite les localisations laryngées et buccales. Les cancers des glandes salivaires sont plus rares (3,4%). Cinquante-six pourcent des patients ont bénéficié d'une chirurgie. Vingt-huit pourcent d'une radiothérapie et vingt pourcent d'une chimiothérapie.

### 3. Santé sexuelle

#### a) *Santé sexuelle : État des lieux*

Les répondants ont déclaré que leur **désir sexuel a diminué** dans 29,30% des cas. Onze pourcent d'entre eux ont déclaré que leur libido avait **totalemment disparu**, mais 39,10% n'ont pas observé de changement.

La fréquence des étreintes, des baisers et la fréquence des rapports sexuels étaient « assez » satisfaisantes respectivement pour 30,7% et 25,2% des répondants.

En revanche, la fréquence des rapports sexuels a beaucoup diminué depuis la maladie dans 27% des cas, et n'a pas changé dans 24,8% des cas.

**Le « refus de répondre » concernait entre 15 et 25% des patients** et ce, pour l'ensemble des questions portant sur la vie intime.

#### b) *Santé sexuelle selon le sexe*

Les hommes et les femmes étaient majoritairement en couple, sans différence significative entre les deux sexes. Ils sont restés en couple avec la même personne depuis la maladie, dans 96,7% des cas pour les hommes (146 sur les 151 répondants) et dans 97,3% des pour les femmes (36 sur les 37 répondantes), sans différence significative dans notre étude.

Sur 180 répondants, la relation de couple était **identique** pour 88 patients (48,9%), voire s'est **renforcée** pour 72 patients (40%), plutôt que dégradée pour 20 patients (11,1%) par rapport à avant le diagnostic et le traitement.

Les hommes comme les femmes sont **tous deux touchés par une altération significative** de leur libido et de la satisfaction globale concernant leur vie intime.

Il est également apparu que les femmes avaient des réponses **plus péjoratives** que les hommes. Elles trouvent plus souvent que leur désir sexuel a disparu (21,5%), là où les hommes ont surtout ressenti une diminution (33,3%) ( $p = 0,00053$ ). De même, les hommes ont plus souvent observé

une stabilité dans leur désir sexuel comparativement aux femmes (44,4% vs 29,20%,  $p = 0,00053$ ), *Figure 5*.

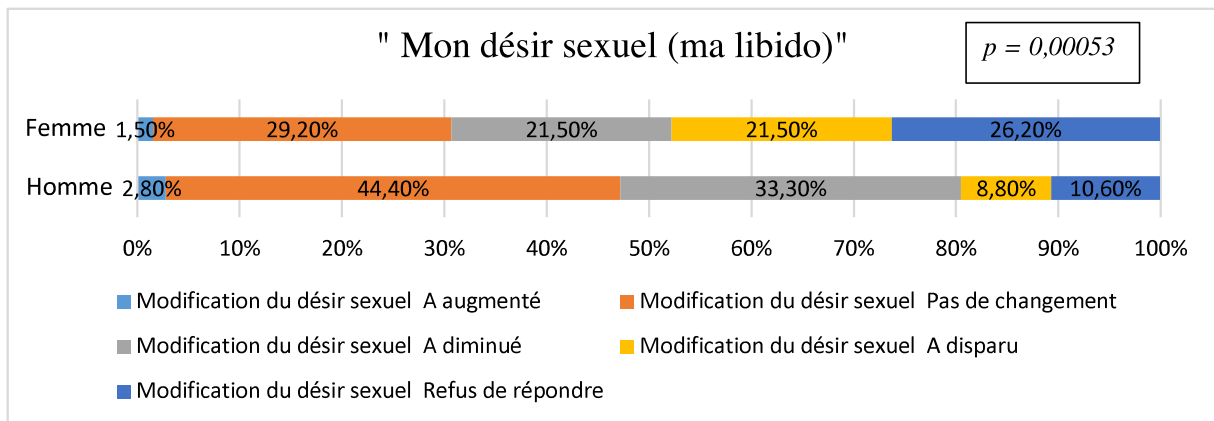


Fig. 5 : Pourcentage de réponses à la question sur la libido, selon le sexe

Les problématiques portent aussi sur les démonstrations d'affection telles que les étreintes et les baisers (*Figure 6*). Nos résultats concernant la satisfaction de la fréquence des baisers et des étreintes n'ont pas montré de différence significative entre les hommes et les femmes avec une répartition des réponses globalement comparable entre les deux sexes.

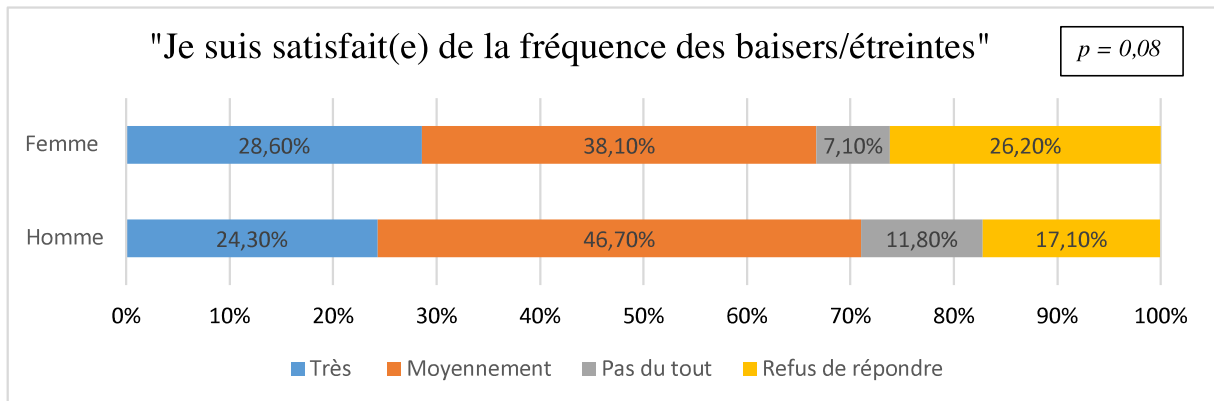


Fig. 6 : Pourcentage de réponses à la question sur la fréquence baisers/étreintes, selon le sexe

En revanche, concernant les rapports sexuels, les résultats montrent des différences significatives hommes/femmes. Tout d'abord pour la fréquence, celle-ci n'a pas changé pour plus de 30% des hommes contre seulement 16,7% des femmes ( $p=0,0058$ ). Parallèlement, plus d'hommes que de femmes ont trouvé que cette fréquence avait diminué (50% vs 43,3  $p = 0,0058$ ), *Figure 7*. Enfin, les hommes étaient plus souvent « moyennement » satisfaits, là où les femmes sont réparties de façon plus homogène entre « très » et « moyennement » satisfaites concernant la fréquence de leur rapport ( $p = 0,001$ ), bien que près d'une femme sur deux ait refusé de répondre (42%), *Figure 8*.

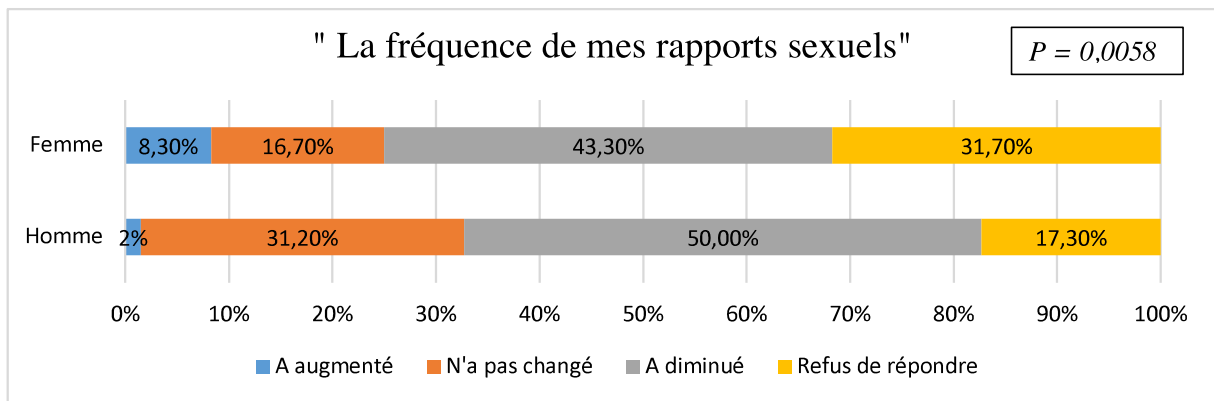


Fig. 7 : Pourcentage de réponses à la question sur la fréquence des rapports sexuels, selon le sexe

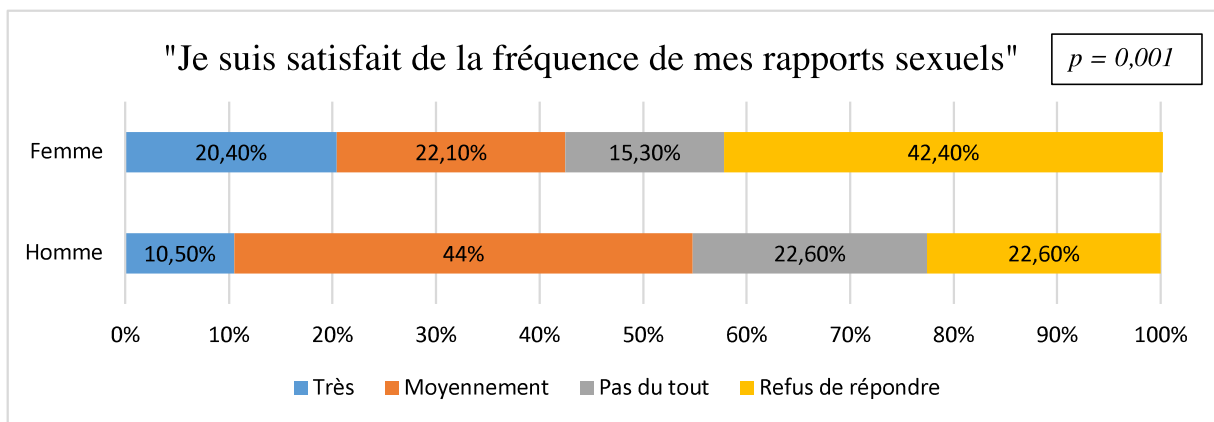


Fig. 8 : Pourcentage de réponses à la question sur la satisfaction de la fréquence des rapports sexuels, selon le sexe

Quelle que soit la question concernant la sexualité, **la proportion de femmes ayant refusé de répondre était nettement supérieure à celle des hommes**, et ce, de manière significative.

### c) Santé sexuelle selon l'âge

Nos croisements statistiques des mêmes variables, à savoir le désir sexuel, les baisers/étreintes et les rapports sexuels, selon l'âge n'ont pas permis de mettre en évidence de différence significative entre les patients de moins de 55 ans et ceux de plus de 55 ans.

Une seule variable était significative, avec un  $p = 0,046$ . Il s'agit de la variable concernant la fréquence des rapports sexuels depuis la maladie. Les patients de moins de 55 ans trouvaient que cette fréquence n'avait pas changé dans un tiers des cas (33,3%), contre un quart des cas (25,3%) chez les patients de plus de 55 ans ( $p = 0,046$ ). De même, 19,7% des patients de plus



de 55 ans trouvaient que cette fréquence avait un peu diminué, contre 14,3% des moins de 55 ans ( $p = 0,046$ ).

d) *Statut matrimonial et qualité de vie*

Nous avons observé que les personnes vivant en couple déclaraient plus souvent une gêne vis à vis de leur apparence, de manière significative ( $p = 0,0094$ ), mais il s'agissait de la seule variable significativement différente avec les patients célibataires, veufs ou divorcés.

De plus, près de **60%** des patients vivant en couple ont déclaré avec reçu de **l'aide et du soutien de leur compagnon** dans les actes de la vie quotidienne au cours des 12 derniers mois, en quantité « suffisante ».

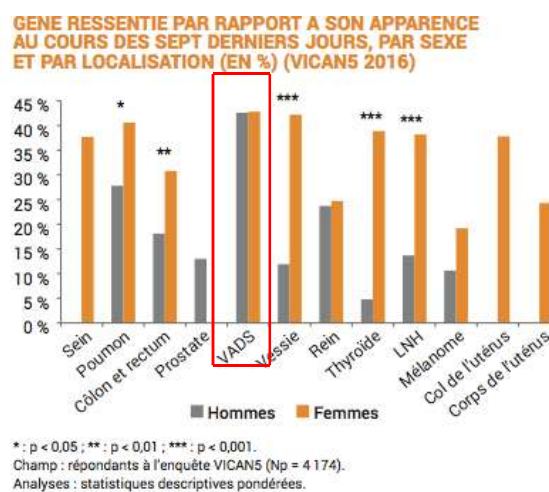
4. Image de soi

Le cancer et ses traitements sont sources de séquelles corporelles visibles ou invisibles atteignant une ou plusieurs parties du corps.

a) *Image de soi : État des lieux*

Fig. 9 : Histogramme issu du rapport VICAN 5 comparant la gêne ressentie par l'apparence selon la localisation du cancer

*Pas de différence significative entre les deux sexes dans la catégorie VADS, alors même que le pourcentage de patients touchés est l'un des plus élevés*



L'étude VICAN 5 a mis en évidence que les patients atteints d'un cancer des VADS sont ceux ayant un **impact négatif plus important de la maladie ou des traitements sur l'image de soi** (42,6%), *Figure 9*.

Parmi les 296 patients de notre cohorte « VADS », 22 déclarent avoir eu « très souvent » des difficultés pour avoir des contacts sociaux, même avec des personnes proches comme des amis ou des membres de la famille, soit 7,4%. Vingt-quatre déclarent avoir eu ces difficultés « souvent », soit 8,1%. Cependant, une majorité ( $n = 190$ ) n'était pas du tout d'accord avec cette proposition et ont répondu ne « jamais » avoir rencontré ces difficultés, soit 64,2%.

Cent douze patients déclarent être « tout à fait d'accord » et « plutôt d'accord » à la question : vous êtes-vous senti(e) gêné(e) par votre apparence ? Soit 37,8%.

La modification de l'apparence génère le sentiment d'être moins attirant sexuellement : Quarante-trois patients répondent « tout à fait d'accord » et « plutôt d'accord » à cette question, soit 31,4%. Parallèlement, « le sentiment que la maladie a laissé le corps moins complet » est ressenti de façon très importante pour 50 patients et importante pour 62 patients, soit 112 patients concernés, ce qui représente 37,8% de patients impactés.

*b) Image de soi selon le sexe*

Les croisements des items concernant l'estime de soi et les relations sociales/intimes avec le genre ont rapporté que les **hommes étaient moins gênés de leur apparence que les femmes**. 53,9% des hommes n'ont « pas du tout » ressenti de gêne par rapport à leur apparence physique, alors que ce n'était le cas que pour 37% des femmes ( $p = 0,0036$ ).

Les hommes (34,6%) comme les femmes (35,6%) se sont sentis moins attirants sexuellement dans plus d'un tiers des cas, sans différence significative entre les deux sexes pour cette variable.

A côté de cela, les comportements d'évitement des contacts sociaux étaient peu importants, aussi bien pour les hommes que pour les femmes. 70% des hommes et des femmes déclarent ne « jamais » avoir eu de difficultés pour avoir des contacts sociaux, et 60% des hommes et des femmes répondent ne « jamais » avoir éviter les autres à cause de leur apparence.

c) *Image de soi selon l'âge*

Les croisements de l'ensemble de ces variables avec l'âge montrent que les patients les plus impactés dans leur vie sociale et intime par leur apparence sont les patients **de moins de 55 ans**, de manière significative. En revanche, cela n'a pas entraîné d'évitement des relations sociales plus importantes que pour les patients de plus de 55 ans (*Figure 10*).

Fig. 10 : Tableau comparant les réponses sur l'image de soi, en fonction de l'âge

	<u>Age &lt; 55 ans</u> <u>N (= (%))</u>	<u>Age &gt;= 55 ans</u> <u>N (%)</u>	p
Sentiment de gêne vis à vis de l'apparence « Très important »	23 (26,1%)	33 (17,2%)	<b>0,0044</b>
Sentiment d'être moins attirant sexuellement à cause de l'apparence « Très important »	25 (29,1%)	23 (12,7%)	<b>0,0096</b>
Conduites d'évitement des relations aux autres « Très souvent »	20 (23,5%)	30 (15,9%)	<b>0,15</b>

d) *Image de soi selon la catégorie socio-professionnelle*

Nos croisements avec le niveau d'étude montrent que les patients avec un niveau d'étude **inférieur au baccalauréat, présentent plus de difficultés dans les relations sociales**, de manière significative. Ces patients se sont plus souvent sentis gênés par leur apparence, au point d'avoir évité les relations sociales et les contacts avec les autres.

Quarante-sept pour cent de ces patients se sont sentis gênés par leur apparence, par rapport aux 29% des patients avec un niveau supérieur ou égal au baccalauréat (p = 0,021).

Un patient sur 5 a eu des difficultés pour avoir des contacts sociaux, par rapport à un patient sur 10 ayant un niveau supérieur ou égal au baccalauréat (p = 0,024).

Des conduites d'évitement des autres ont été observées, en lien avec l'apparence, pour plus de 30% de ces patients, comparativement à 15% chez ceux avec un niveau supérieur ou égal au baccalauréat ( $p = 0,031$ ).

## 5. Séquelles liées à la maladie et/ou aux traitements

### a) *Santé sexuelle selon la modalité de traitement*

Les comparaisons entre les patients ayant bénéficié d'une **chirurgie** et les autres montrent une altération de la sexualité dans les deux groupes, sans différence significative.

On retrouve une **diminution du désir** sexuel dans près d'un tiers des cas (27,5% vs 35%,  $p = 0,73$ ). La satisfaction de la fréquence des baisers/étreintes est globalement **préservée** pour 32% des patients dans les deux groupes, cependant 22% des patients ayant eu une chirurgie et 26% des patients non opérés s'en trouvent « peu » ou « pas du tout » satisfaits.

La **fréquence des rapports sexuels a diminué** dans les deux groupes (46% dans le groupe avec chirurgie et 51,3% dans le groupe sans chirurgie,  $p = 0,38$ ), mais la satisfaction vis à vis de cette fréquence semble préservée (41,6 % vs 41,7% de bonne satisfaction,  $p = 0,9$ ). En revanche, 21,5% et 19,4% des patients n'en sont « pas du tout » satisfaits.

Sur les questions concernant l'image de soi, les patients ayant eu une **chirurgie** ne se sont « plutôt pas » et « pas du tout » (58,9%) sentis gênés par leur apparence. La majorité d'entre eux n'a pas présenté de difficulté pour avoir des contacts sociaux (67%).

On observe également que les « refus de répondre » varient entre 15 et 30% selon les questions.

Les patients ayant reçu un traitement par **radiothérapie** présentaient une diminution « très importante » de la fréquence de leurs rapports sexuels comparativement aux patients sans radiothérapie (44,6% vs 25%,  $p = 0,02$ ). De plus, la satisfaction globale concernant la fréquence des rapports sexuels était plus mauvaise dans ce groupe : 30% se déclaraient « pas du tout » satisfaits de la fréquence des rapports sexuels contre 17% dans le groupe sans radiothérapie ( $p = 0,05$ ). On retrouvait la même tendance concernant la satisfaction de la fréquence des baisers/étreintes avec 17% « pas du tout » satisfaits dans le groupe radiothérapie, contre 9% dans le groupe sans radiothérapie ( $p = 0,05$ ).

Enfin, concernant les patients traités par **chimiothérapie**, nous n'avons pas mis en évidence de différence significative sur l'altération de la santé sexuelle entre les deux groupes. Toutefois, les patients ayant eu de la chimiothérapie présentaient **une altération plus importante de leur image corporelle comparativement à ceux sans chimiothérapie**. Un tiers d'entre eux déclarait un très grand sentiment de gêne vis à vis de leur apparence (30,5% vs 17%,  $p = 0,04$ ) et plus de la moitié avait un sentiment de corps incomplet (55,6% vs 37%,  $p = 0,05$ ).

#### b) Descriptif des séquelles

Les principales séquelles touchant plus spécifiquement les patients ayant eu un cancer des VADS sont les **difficultés à parler, respirer et s'alimenter, ainsi que les troubles du goût et la xérostomie**. Les séquelles plus générales sont la fatigue et la douleur. Les items du questionnaire sur la thématique des séquelles ciblaient ces différents points.

Dans un premier temps, la question portait sur les séquelles générales, liées à la maladie et/ou aux traitements.

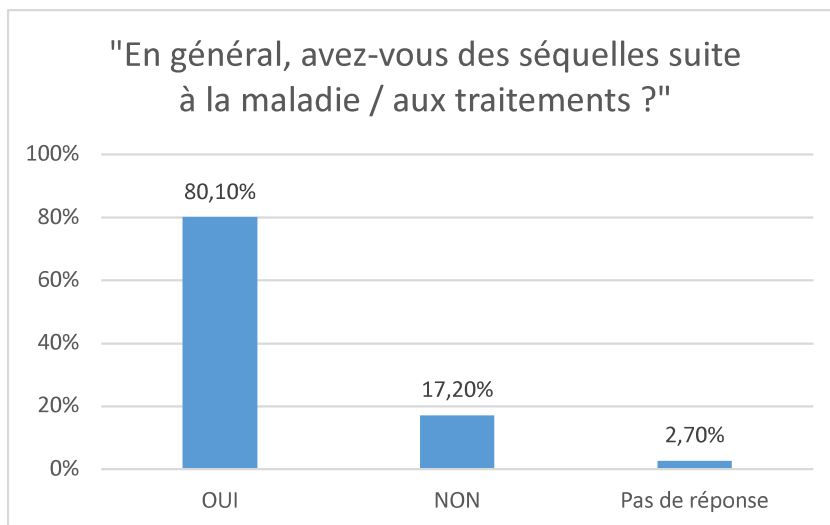


Fig. 11 : Pourcentage de répondants « séquelles générales »  
N = 296

On observe que d'une manière générale, **seulement 17,2% des patients déclarent ne souffrir d'aucune séquelle**.

En terme de « sévérité déclarée », ces séquelles sont le plus souvent modérées (44,6%), mais plus d'un tiers des patients (35,5%) déclarent des séquelles importantes (20,6%) ou très importantes (14,9%), *Figure 12*.

Parallèlement à cela, à la question « avez-vous bénéficié d'une prise en charge spécifique de vos séquelles ? », 71% des répondants (n = 238) donnent une réponse négative. Seulement 28% répondent par la positive.

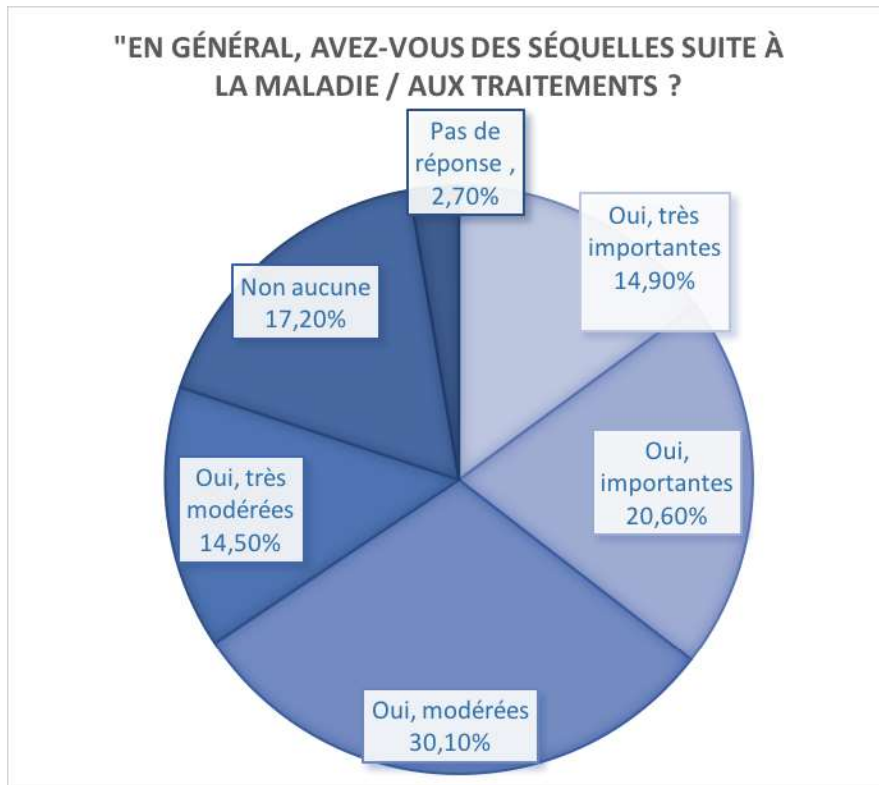


Fig. 12 : Répartition selon le type de réponse « séquelles générales »  
N = 296

Nous avons étudié les réponses concernant les séquelles plus spécifiques aux patients atteints d'un cancer des VADS. Presqu'un patient sur deux déclare souffrir d'une séquelle.

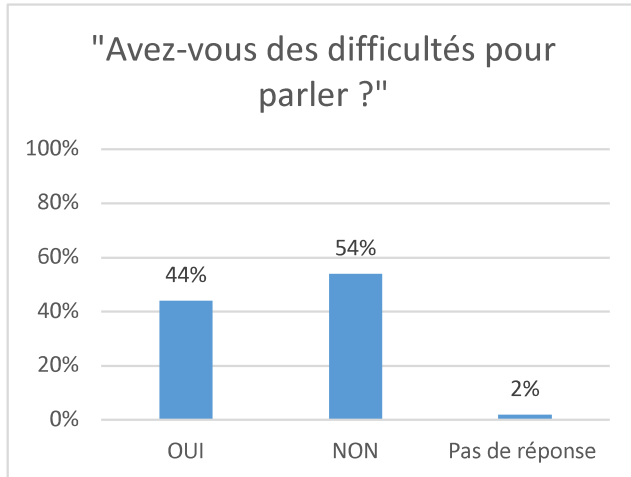


Fig. 13 : Pourcentage de répondants « difficultés phonatoire »  
N = 296

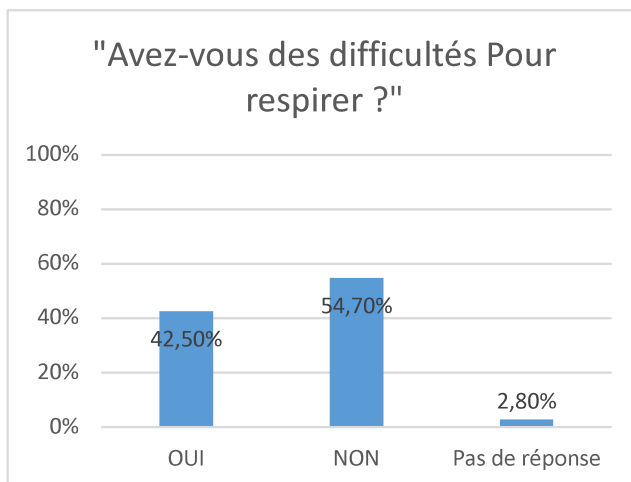


Fig. 14 : Pourcentage de répondants « difficultés respiratoires »  
N = 296

Comparativement aux autres séquelles spécifiques, les problèmes respiratoires apparaissent être ceux dont se plaignent le moins les patients de la population « VADS » (54,7% vs 42,5%). Parmi les réponses « oui » aux difficultés à respirer, la moitié (n = 63/296, soit 21,3%) déclare ne ressentir ce problème que « rarement » et seulement 5,7% (n = 17/296) « très souvent ».

Viennent ensuite les séquelles phonatoires. Plus de la moitié des patients (n = 160/296, soit 54%) n'a « jamais » eu de difficultés pour parler. Un quart des patients note des difficultés phonatoires « très importantes ou importantes » (n = 72/296, soit 24,3%), tandis que près de 20% (n = 58/296) n'en souffrent que rarement.

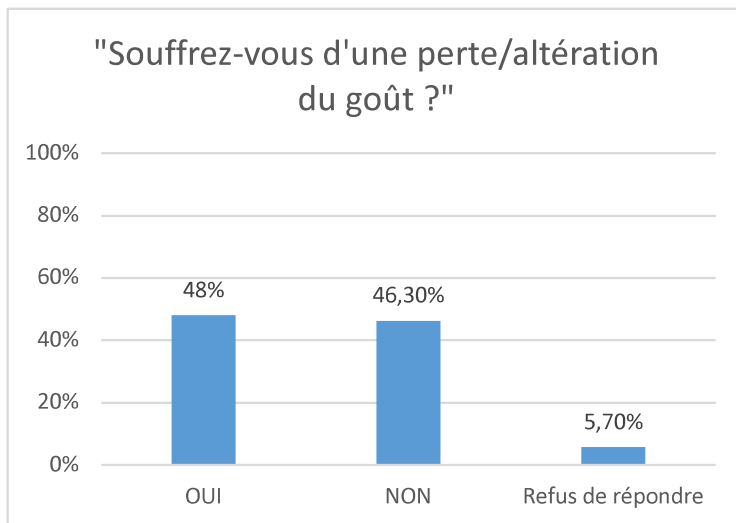


Fig. 15 : Pourcentage de répondants « troubles du goût »  
N = 296

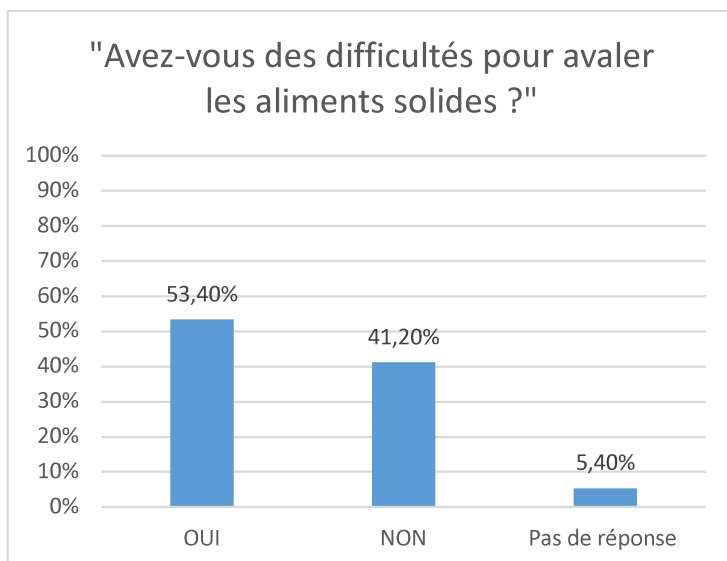


Fig. 16 : Pourcentage de répondants « troubles de déglutition aux solides »  
N = 296

**La xérostomie apparaît être la séquelle déclarée la plus fréquemment.** Seulement un quart des patients n'en souffre pas. Soixante-treize pour cent déclarent en souffrir. En terme de sévérité, plus d'un tiers déclare en souffrir « très souvent » (34,8%) et un quart « souvent »



(25%), soit près des deux tiers des patients souffrent de xérostomie dans leur vie quotidienne, *Figure 17.*

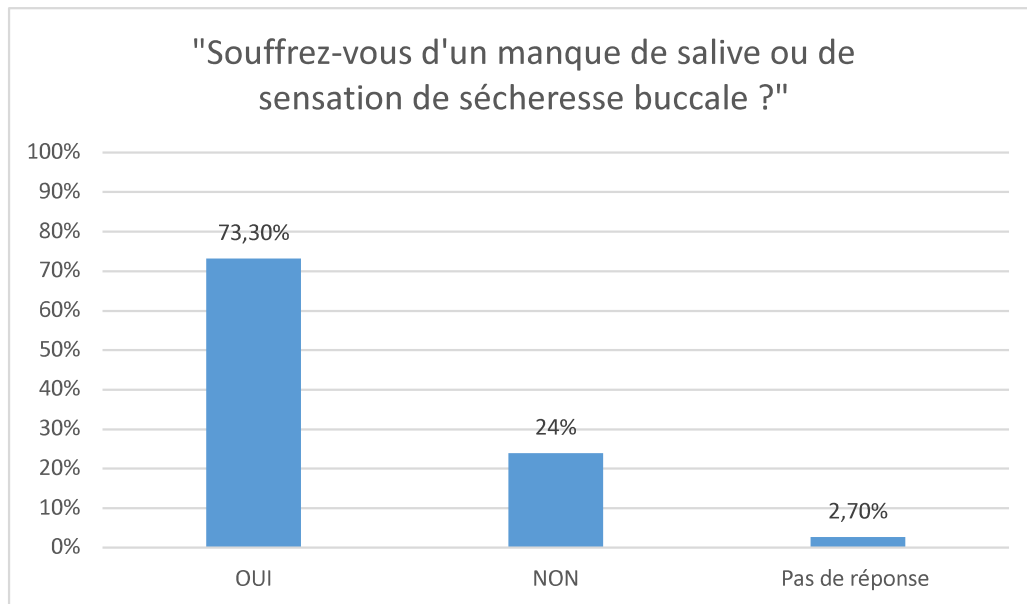


Fig. 17 : Pourcentage de répondants « xérostomie »  
N = 296

Concernant les séquelles plus générales, à savoir la fatigue ou faiblesse globale et les douleurs, on observe une répartition assez homogène des réponses pour les deux questions. **Plus de 70% des patients répondent souffrir de fatigue ou de douleurs.** Dix pour cent des répondants en souffrent « constamment ». Ces douleurs et cette fatigue entraînent des répercussions dans la vie quotidienne chez près d'un patient sur deux. En effet, à la question « au cours des 4 dernières semaines, avez-vous dû arrêter de faire certaines choses à cause de votre état physique en termes de douleur ou de fatigue » ? Cent trente et un des 296 patients répondent oui, soit 44,3%, 160 répondent non, soit 54% et 5 patients ne souhaitent pas répondre, soit 1,7%.

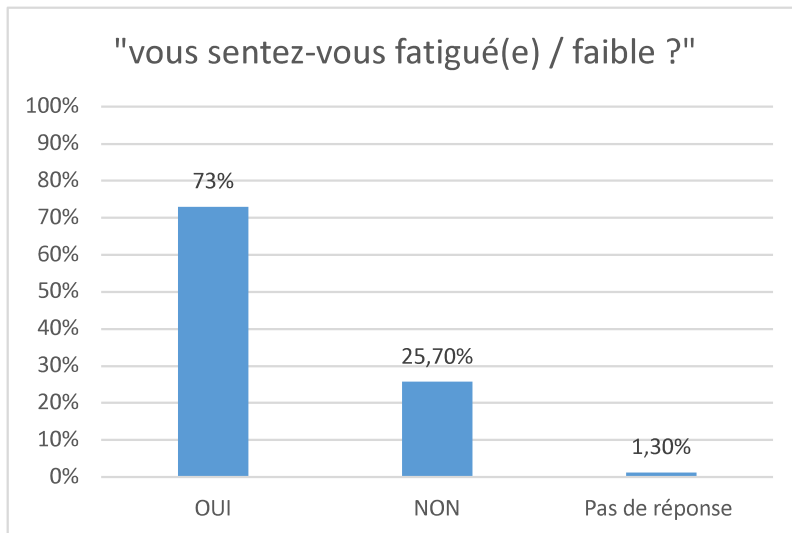


Fig. 18 : Pourcentage de répondants « faiblesse/fatigue »  
N = 296

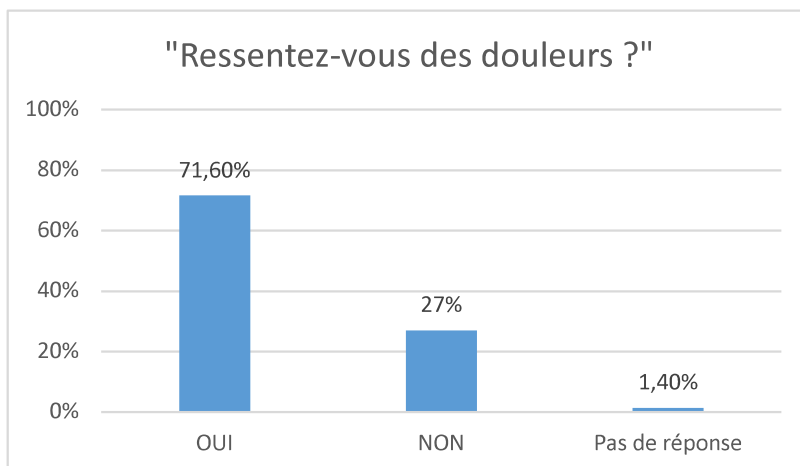


Fig. 19 : Pourcentage de répondants « douleurs »  
N = 296

Nous avons secondairement **étudié les liens** entre ces séquelles et les traitements afin de mettre en évidence un lien entre le type de traitements et la fréquence ou l'importance de chaque séquelle, (*Figure 20*).

*Fig. 20 : Pourcentage déclarant les séquelles « très importantes / importantes »*

<b>Séquelles déclarées</b> <b>« Très importantes » ou</b> <b>« Importantes »</b>	<b>AVEC</b> <b>CHIMIOThERAPIE</b> <b>(%)</b>	<b>SANS</b> <b>CHIMIOThERAPIE</b> <b>(%)</b>	<b>p</b>
Séquelles en général	<b>53,4</b>	32,6	<b>0,01</b>
Difficultés à respirer	<b>40,4</b>	17,4	<b>0,00001</b>
Sécheresse buccale	<b>78,9</b>	56,5	<b>0,0076</b>
Altération du goût	35,7	30,2	0,39
Difficultés à parler	37,3	21,8	0,088
Fatigue/Faiblesse	<b>57,6</b>	35,7	<b>0,00004</b>
Douleur	<b>34,4</b>	19,5	<b>0,0016</b>
	<b>AVEC</b> <b>RADIOThERAPIE</b>	<b>SANS</b> <b>RADIOThERAPIE</b>	
Séquelles en général	44,5	34	0,36 <b>0,0075</b>
Difficultés à respirer	<b>30,1</b>	18,1	<b>0,005</b>
Sécheresse buccale	<b>74,7</b>	55	0,63
Altération du goût	32	30,4	0,14
Difficultés à parler	28,9	22,6	0,16
Fatigue/Faiblesse	43,4	37,9	0,27
Douleur	25,3	21,8	
	<b>AVEC CHIRURGIE</b>	<b>SANS CHIRURGIE</b>	
Séquelles en général	50	36,6	0,63
Difficultés à respirer	26	19	0,59
Sécheresse buccale	63,6	62,6	0,17
Altération du goût	45,4	29,2	0,45
Difficultés à parler	25	21,2	0,14
Fatigue/Faiblesse	41,6	39,2	0,09
Douleur	25	25,4	0,94

La **chimiothérapie apparaît être le traitement complémentaire ayant la morbidité la plus importante**. Elle entraîne de manière significative plus de séquelles en général et ce, chez plus de la moitié des patients (53%), mais aussi des séquelles plus spécifiques avec une difficulté à

respirer (40,4%), une sécheresse buccale (78,9%), une fatigue (57,6%) et des douleurs (34,4%), de manière significative.

La radiothérapie est quant à elle plus pourvoyeuse de xérostomie (74,7%) et de difficultés à respirer (30,1%) chez les patients traités comparativement à ceux n'ayant pas eu de radiothérapie.

Enfin, en ce qui concerne le traitement par chirurgie, **nous n'avons mis en évidence aucune différence significative sur l'ensemble des séquelles étudiées entre les patients ayant bénéficié d'une chirurgie et les autres.**

Nos croisements de données entre les différents items concernant les séquelles et leur lien au sexe et à l'âge, n'ont pas mis en évidence de différence significative homme/femme, ou de différence entre les patients de plus de 55 ans et ceux de moins de 55 ans.

#### *c) Séquelles et sexualité / image de soi*

Nous avons mis en évidence que la sensation de sécheresse buccale, l'altération du goût ainsi que la difficulté à parler, étaient significativement associées à une diminution/disparition du désir sexuel, avec  $p = 0,05$  pour la xérostomie,  $p = 0,005$  pour la dysgueusie et  $p = 0,006$  pour les troubles de l'élocution.

De même, sur les items d'estime de soi, les patients répondant « tout à fait d'accord » à la question « vous êtes-vous sentis gênés par votre apparence » étaient significativement associés aux patients présentant une xérostomie « très importante » ou « importante » ( $p = 0,0003$ ) et aux patients présentant une difficulté à parler « très importante » ( $p = 0,0013$ ).

Les patients qui se sont « sentis moins attirants sexuellement du fait de leur maladie ou de leur traitement » étaient ceux présentant d'importantes difficultés à respirer ( $p = 0,00023$ ), une sécheresse buccale fréquente ( $p = 0,00063$ ), une altération du goût fréquente ( $p = 0,00059$ ), d'importantes difficultés à parler ( $p = 0,02$ ), ainsi que des douleurs « constantes dans les 15 derniers jours » ( $p = 0,00017$ ).

Sur le plan social, ce sont principalement la difficulté à parler ( $p = 0,0003$ ), la difficulté à respirer ( $p = 0,0005$ ), l'altération du goût ( $p = 0,001$ ) et la sécheresse buccale ( $p = 0,02$ ), qui ont entraîné le plus de conduites d'évitement des relations sociales et intimes.

Enfin, il apparaît que les séquelles concernant la respiration ( $p = 0,04$ ), la phonation ( $p = 0,0009$ ), la sécheresse buccale ( $p = 0,012$ ) et la douleur ( $p = 0,00015$ ) sont associées significativement à un sentiment de corps incomplet ou de dégradation physique.

## V. DISCUSSION

### 1. Principaux résultats

Le dispositif VICAN 5 nous a fourni un échantillon **conséquent** (296 patients) et **représentatif** de la population de France métropolitaine atteinte d'un cancer des VADS.

L'analyse de l'ensemble des données collectées à partir de cette base de données nous a permis d'évaluer **la santé sexuelle** des patients. Ainsi, et nous avons pu mettre en évidence des facteurs associés, pouvant **influencer** sur la qualité de vie sexuelle et donc sur la qualité de vie globale de ces personnes.

Après un **recul de cinq ans** par rapport au diagnostic de cancer, la majorité des patients souffraient de troubles sexuels significatifs. La **sexualité était altérée pour plus d'un tiers des patients**, en termes de libido, de fréquence de baisers/étreintes, de rapports sexuels, et en termes de satisfaction globale. Cependant, près d'un quart des patients restaient « assez » satisfaits.

Notre étude a mis en évidence que ces bouleversements dans la vie intime des patients à 5 ans d'un cancer des VADS étaient significativement associés à différents facteurs. Ces facteurs concernaient aussi bien des caractéristiques démographiques que des aspects médicaux intrinsèquement liés au cancer et à son traitement.

### 2. Facteurs démographiques corrélés à la qualité de vie sexuelle

Nos analyses révèlent que certaines caractéristiques **démographiques** ont une influence sur la santé sexuelle et sociale.

Nos croisements statistiques avec le **genre** ont montré que la dégradation de la qualité de vie sexuelle et intime touchait aussi bien les hommes que les femmes. En revanche, les femmes avaient tendance à donner des réponses **plus péjoratives** que les hommes. Les hommes avaient plus souvent une satisfaction préservée comparativement aux femmes. Cette tendance est également soulignée par plusieurs études sur la qualité de vie sexuelle en cancérologie (104) (97). Cependant, ce sujet reste controversé avec certaines études ayant rapporté une absence de différence de qualité de vie sexuelle entre les deux sexes (105).

Les questions concernant l'estime de soi et l'apparence étaient moins tranchées en défaveur des femmes. Seul le sentiment de gêne par rapport à l'apparence était plus important dans la population féminine, de façon significative. Les hommes et les femmes se sentaient

globalement moins attirants sexuellement. En revanche, leur vie sociale était préservée, de manière similaire dans les deux sexes.

Nous avons également constaté que **les refus de répondre** aux questions de sexualité concernaient surtout la population féminine. C'était le cas pour toutes les localisations de cancers dans l'étude VICAN 5, et d'après nos résultats, la topographie VADS ne faisait pas exception. Il s'agit d'ailleurs de l'une des **limites majeures** soulignées par les études sur la qualité de vie en matière de sexualité, avec de nombreuses « données manquantes » (17) (18) (105).

**L'âge** apparaît être aussi un élément entrant en jeu dans la sévérité des troubles sexuels ainsi que dans la perception de l'image de soi. Les **patients jeunes**, de moins de 55 ans, étaient significativement plus gênés par leur apparence et se sentaient beaucoup moins attirants sexuellement. En revanche, nous n'avons pas observé de différences sur les relations sociales ou sur la satisfaction sexuelle globale en fonction de l'âge.

La population des plus de 55 ans était celle qui comprenait le plus de patients **refusant de répondre** aux questions sur la sexualité et l'intimité. Ces résultats étaient les mêmes sur les analyse de VICAN 5 toutes localisations confondues. En 2007, l'étude de *Lindau et al.* a montré que le taux de réponses aux questionnaires sur la sexualité diminuait progressivement avec l'âge (106).

Plusieurs auteurs ont mis en avant une augmentation des **difficultés sexuelles liées à l'âge** qui se surajoutent aux troubles liés spécifiquement au cancer, tout en montrant une diminution de l'impact négatif des problèmes d'apparence et de regard des autres (105) (107).

Les discussions concernant la sexualité et l'intimité semblent être une problématique épineuse, source de **tabous**, tant pour les patients âgés eux-mêmes que pour les professionnels de santé. C'est ce que soulignent les études sur la communication entre les patients et les professionnels de santé en matière de sexualité (108) (109). Parallèlement à cela, la population plus âgée déclare accorder une place moins importante à la sexualité, mais reste tout de même **intéressée** par une discussion à ce sujet. Notre travail s'inscrit dans la continuité des différentes études sur cette thématique qui ont permis d'endiguer le mythe selon lequel les personnes âgées n'ont plus de sexualité et n'ont donc pas de dégradation de leur qualité de vie dans ce domaine (110) (111) (112).

Au-delà du genre et de l'âge, notre analyse montre que le **niveau d'étude** des patients impacte leur santé sexuelle et sociale dans la vie « après le cancer ». Les patients avec un niveau d'étude inférieur au baccalauréat étaient plus susceptibles de **s'isoler** socialement et d'éviter les

contacts intimes, notamment à cause d'un sentiment de gêne vis à vis de leur apparence. Ce résultat est en corrélation avec ceux retrouvés dans la littérature. Il a été montré que l'instruction influe positivement sur la santé et la qualité de vie car elle améliore les aptitudes des patients à comprendre, interroger et communiquer avec les professionnels de santé (113) (114).

Enfin, la **situation familiale et conjugale** apparaît être un élément **déterminant** dans la qualité de vie sexuelle, intime et sociale après un cancer des VADS.

Dans notre étude, la majorité des patients était en couple au diagnostic (62%). L'épreuve du cancer s'avère **renforcer** les relations intimes et conjugales plutôt que les déstabiliser. En effet, près d'un tiers des patients déclarent avoir une relation de couple « renforcée » et plus de la moitié qualifie cette relation « d'identique » par rapport à avant la maladie. Les dernières études sur le sujet vont d'ailleurs dans le même sens (115).

La population féminine apparaît encore une fois **plus fragile**, avec une plus grande proportion de femmes qui connaissent un bouleversement dans leur situation maritale. En effet, elles sont plus touchées par des séparations après le diagnostic de cancer que les hommes (10% vs 5,7%). Ces résultats sont les mêmes que ceux retrouvés **dans l'ensemble des autres localisations** étudiées dans VICAN 5.

Le fait d'être en couple a montré de nombreux bénéfices tant sur la qualité de vie que sur la morbi-mortalité spécifique liée au cancer. Les travaux *d'Aizer et al.* ont montré que les patients **mariés** avaient **moins de risques de présenter une maladie métastatique** au diagnostic et étaient moins susceptibles de décéder du cancer, que les patients seuls (99). Ce bénéfice était d'ailleurs plus important pour les hommes que pour les femmes, mais surtout, c'est dans la population « VADS » que ce risque relatif de mortalité par cancer était le plus bas.

Concernant l'impact positif sur la qualité de vie, le fait d'être en couple est associé positivement à une **meilleure satisfaction sexuelle globale**, ainsi qu'à une meilleure communication avec le personnel soignant en matière de sexualité (104) (116). Il faut d'ailleurs souligner que la qualité de la vie sexuelle n'est pas tant liée à la fréquence des rapports sexuels, mais plutôt à la satisfaction globale qu'ont les patients vis à vis de leur vie intime. Pour exemple, dans une étude chez les patients laryngectomisés, on observe que la fréquence des rapports sexuels diminue de 60%, tandis que 58% des patients déclarent être « plus » ou « autant » satisfaits de leur sexualité (117).

Le fait d'être en couple amène les patients à consulter plus précocement. Le conjoint joue un rôle essentiel dans l'encouragement à une prise en charge rapide mais aussi dans l'observance et l'adhésion aux différents traitements (99).



Cet aspect peut donc être considéré comme un élément **protecteur** vis à vis de la qualité de vie sexuelle mais également de façon générale dans la prise en charge en cancérologie.

**L'aide du conjoint se révèle précieuse**, puisque 60% des patients de notre cohorte déclarent avoir reçu une aide de leur conjoint dans leur vie quotidienne. L'entourage familial est d'ailleurs décrit comme un pilier très important sur lequel les patients et les soignants peuvent s'appuyer en cancérologie (97).

### 3. Facteurs médicaux influençant la qualité de vie sexuelle

Quelle que soit la **topographie** exacte du cancer de la tête et du cou, les répercussions portent sur l'aspect esthétique de la face ainsi que sur des organes au rôle fonctionnel majeur dans les interactions sociales. Parmi nos quatre sous-groupes de localisations (pharynx, larynx, cavité buccale, glandes salivaires), nos analyses n'ont pas montré de différences significatives entre la qualité de vie sexuelle et la topographie du cancer ORL.

L'étude de la littérature nous montre que les troubles sexuels et les difficultés dans la vie intime sont **indépendants** de la topographie du cancer des VADS, chacune entraînant son lot de séquelles (105). Toutes impactent la qualité de vie, l'estime de soi et la sexualité (118).

Contrairement aux idées reçues, notre travail corrobore le fait que les dysfonctions et les altérations en matière de sexualité touchent aussi les patients atteints d'un **cancer non urogénital**. On observe que les cancers ORL sont ceux qui entraînent le plus de gêne par rapport à l'apparence ou de sentiment d'être moins attirant, juste après les cancers sexe-dépendants (utérus, sein, prostate). L'étude sur la qualité de vie sexuelle en cancérologie de *Ben Charif* et son équipe sur VICAN 2, avait même retrouvé que les femmes jeunes avec un cancer des VADS souffraient plus d'une détérioration de leur santé sexuelle que celles avec un cancer du col de l'utérus (25% versus 24%) (112). Ainsi, en cancérologie, l'impact sur la sexualité peut être majeur, **même lorsque le cancer ne concerne pas directement la sphère génitale**.

Concernant les **modalités de traitements**, nos résultats soulignent le fait que la chirurgie ne soit pas un élément altérant significativement la qualité de vie sexuelle et l'image de soi. La radiothérapie apparaît être le traitement **le plus retentissant sur la sexualité**, avec un impact négatif significatif sur la fréquence des actes intimes mais aussi sur la satisfaction sexuelle globale. Néanmoins, c'est la chimiothérapie qui se révèle être le traitement anti-cancéreux qui **dégrade le plus l'image du corps** et l'estime de soi. Elle est corrélée de manière significative avec la gêne vis à vis de l'apparence et le sentiment de corps incomplet.

La plupart des études met en évidence cette problématique de l'image corporelle associée à la chirurgie de la face. Cela entraînerait une altération de l'estime de soi pouvant aller jusqu'au sentiment de honte et à l'isolement social (97) (107) (119). Or, dans notre étude, la chirurgie ne semble pas être le traitement le plus retentissant, au contraire. En 2018, *Lahtinen et al.* ont d'ailleurs montré que la qualité de vie des patients ayant subi une chirurgie lourde des VADS avec une reconstruction complexe par lambeau libre était équivalente à celle de la population générale (120).

Dans la littérature, la chimiothérapie est le traitement oncologique le plus associé à un niveau de détresse important (douleurs, fatigue, xérostomie, impact social) (121). Malgré cela, il faut rappeler que le fait d'être traité par chimiothérapie dans le cadre d'un cancer des VADS, est déjà en soi, un facteur péjoratif de la maladie. Il s'agit de patients plus fragiles, avec des tumeurs plus avancées et donc avec un état général déjà plus altéré.

Cinq années après le diagnostic de cancer, une très large majorité de patients souffraient de **séquelles** liées à la maladie et/ou aux traitements (80%). Nos résultats retrouvent que **presqu'un patient sur deux garde des séquelles** sur sa voix, sa respiration, son goût, sa déglutition. Soixante-treize pourcent présentent une xérostomie, une fatigue chronique et 71% se plaignent de douleurs.

Parallèlement à cela, la grande majorité d'entre eux déclarent **ne pas avoir bénéficié d'une prise en charge spécifique de ces séquelles** (70%).

D'après nos analyses, ces séquelles liées à la maladie et aux traitements altèrent de manière significative la qualité de vie sexuelle, intime et sociale, ainsi que l'estime de soi.

La **xérostomie et la dysgueusie** sont les deux seules séquelles entravant significativement à la fois l'image de soi, la sexualité et les relations interpersonnelles. Les difficultés à parler et les troubles respiratoires apparaissent plutôt responsables de difficultés sociales, conduites d'évitement, d'isolement et de repli sur soi. La fatigue et la douleur quant à elles, sont très nettement en cause dans l'ensemble des dysfonctionnements sexuels (diminution de la libido, diminution de la fréquence des baisers, des étreintes, des actes intimes, satisfaction globale...). La revue de la littérature nous apprend que la fatigue est le principal symptôme dont souffrent les patients après avoir été traités pour un cancer (122). Cette fatigue est reconnue pour affecter la fonction sexuelle, notamment en diminuant l'énergie sexuelle, la libido et la qualité des rapports sexuels (119) (123). Vient ensuite la problématique de la douleur, affectant fortement la qualité de vie globale et la santé sexuelle des patients (124) (59). Enfin, comme nous l'avons vu précédemment, la xérostomie et ses conséquences, à savoir la dysgueusie, la dysphagie, les

troubles d'élocution et les infections bucco-dentaires, sont fortement corrélées à des troubles du fonctionnement émotionnel, intime et social (38) (37).

Par ailleurs, beaucoup d'études en cancérologie placent les patients pris en charge pour un cancer des VADS en tête des classements des localisations tumorales à l'origine d'une détresse sévère après leur traitement (124) (125).

Toutes ces associations mises en évidence dans notre étude entre les troubles sexuels, les difficultés intimes et sociales et les facteurs médicaux soulignent la **nécessité d'une prise en charge globale et spécifique, à court et long terme.**

#### 4. VADS versus autres localisations

Dans VICAN, toutes localisations confondues, les personnes de moins de 55 ans et les femmes étaient les deux groupes présentant un impact négatif très important sur l'image du corps et les relations intimes et sociales.

Concernant la gêne vis à vis de l'apparence, la **population VADS était la première représentée** en terme de fréquence (42,6%), suivie par les cancers du col de l'utérus (37,8%), du sein (37,7%), du poumon (32,8%) et de la thyroïde (32,7%). Pour les cancers des VADS, ces pourcentages sont quasiment identiques entre les hommes et les femmes.

Concernant les relations avec les autres, là encore ce sont les patients atteints d'un cancer des VADS qui présentent les pourcentages les plus élevés de difficultés et d'évitements (25,1%), suivis des cancers du col utérin (24,1%).

Concernant la sexualité, en moyenne un tiers des patients déclarent se sentir moins attirant sexuellement, toutes localisations confondues. C'est encore une fois dans les localisations VADS ( 38,7%) et col utérin (46,1%) que ces pourcentages sont les plus élevés.

La satisfaction globale envers la sexualité et notamment envers la fréquence des rapports sexuels montre une faible satisfaction (27,7% « pas du tout » satisfaits et 16,3% « peu » satisfaits) toutes localisations confondues. Dans la population VADS, ces chiffres sont nettement moins péjoratifs avec 25,2% de patients « assez » satisfaits et 8% « très » satisfaits. Seulement 9% sont « peu » satisfaits et 18% « pas du tout » satisfaits.

Au cours du suivi entre VICAN 2 et VICAN 5, les troubles sexuels tendent à augmenter de manière significative.

Quelle que soit la localisation, **les non-réponses aux questions en matière de sexualité sont très fréquentes.** L'analyse de ces non-répondants indique plusieurs caractéristiques :

- L'âge supérieur ou égal à 53 ans
- Le sexe féminin
- L'absence de vie en couple
- Les localisations : VADS, vessie et corps utérin

D'après nos résultats, cela concorde avec les populations les plus à risque et donc celles qui devront bénéficier d'une vigilance accrue au moment de leur prise en charge médicale et paramédicale.

La sexualité est un sujet encore **trop peu étudié** dans le contexte d'un cancer des **VADS**, alors même que cette population apparaît comme l'une des plus fragiles et des plus touchées (126).

### 5. Points forts et limites

Un des principaux points forts de ce travail réside dans le fait que l'ensemble des données analysées sont **représentatives de la population ayant eu un cancer des VADS, à l'échelle nationale (de France Métropolitaine)**. Les données médicales étaient détaillées et fiables, puisque provenant de sources médico-administratives nationales.

Contrairement à de nombreuses études sur le sujet, notre travail a examiné des facteurs très variés, concernant à la fois des éléments démographiques, médicaux et psychosociaux, susceptibles d'influencer la santé sexuelle.

Cependant, certaines limites méritent d'être soulevées. Cette vaste enquête est soumise à participation et bien sûr, il en découle un nombre important de **données manquantes**. Même les données démographiques étaient associées à la collaboration des patients.

De plus, l'enquête VICAN 5 s'inscrivant dans la continuité de VICAN 2, avec trois années supplémentaires de suivi, il y a un nombre important de perdus de vue, avec un **biais d'attrition** non négligeable.

Certaines questions sur la sexualité concernaient les patients actifs sexuellement sur les 15 derniers jours, sur le dernier mois tout au plus, ce qui finalement, diminue la représentativité de la population française traitée pour un cancer des VADS.

Il aurait été également intéressant de comparer la fonction sexuelle de notre cohorte de patients « VADS » avec celle de la population générale, ou encore de pouvoir comparer l'évolutivité

entre VICAN 2 et VICAN 5. Malheureusement, un nombre conséquent de variables différaient entre les deux questionnaires.

D'autres éléments qui n'existaient pas dans notre base de données auraient pu être pertinents à traiter, comme le rôle du partenaire, les relations avec le personnel soignant, et les traitements proposés pour les séquelles. La base de données VICAN ne contenait aucune information sur le stade tumoral pour les cancers ORL, ni sur le **statut HPV** de ces patients. Or, cet élément, qui est actuellement le fruit de nombreux travaux, aurait pu être très informatif. En effet, la place de l'oncosexualité en ORL prend une toute autre dimension dès lors que le cancer est « sexuellement transmissible », avec toutes les conséquences et répercussions que cela implique.

#### 6. Propositions et perspectives futures

Il est aujourd'hui bien admis que la survenue d'un cancer et les traitements mis en place peuvent avoir un impact délétère majeur sur la sexualité des personnes (119) et ce, même lorsque le cancer ne concerne pas directement la sphère génitale (112). Pourtant, il n'existe toujours pas à ce jour, de réelle recommandation nationale française en matière de prévention de la santé sexuelle après le cancer. Quelques référentiels sur la sexualité et la fertilité ont été élaborés par l'AFSOS (l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support) ou encore par La Ligue contre le Cancer, mais cela s'avère insuffisant (127).

Comme nous l'avons vu, insuffisamment pris en compte, les troubles sexuels peuvent s'installer durablement et s'aggraver au fil des ans, dégradant de manière significative la qualité de vie des patients longtemps après le diagnostic et le traitement du cancer.

L'étude sur la sexualité à deux ans d'un cancer de *Ben Charif* et son équipe, a mis en lumière les **limites** de notre prise en charge. En effet, les problèmes liés à la sexualité sont trop peu fréquemment abordés avec l'équipe soignante (112). Dans VICAN 2, 54% des répondants déclaraient ne pas avoir parlé de sexualité avec le personnel soignant car celui-ci ne lui « a pas proposé ». Les discussions médicales en matière de sexualité étaient principalement proposées aux hommes et aux femmes avec un cancer uro-génital, jeunes, ou vivant en couple (112).

Plusieurs études signalent le **manque de formation** des professionnels de santé (119). D'autres soulèvent un manque de temps ou un manque d'outil d'évaluation (115). Certains travaux ont montré que la plupart des professionnels n'apportaient pas les réponses adéquates aux patients, du fait « d'a priori » sur leur vie intime selon leur âge, leur sexe ou leur culture (128).

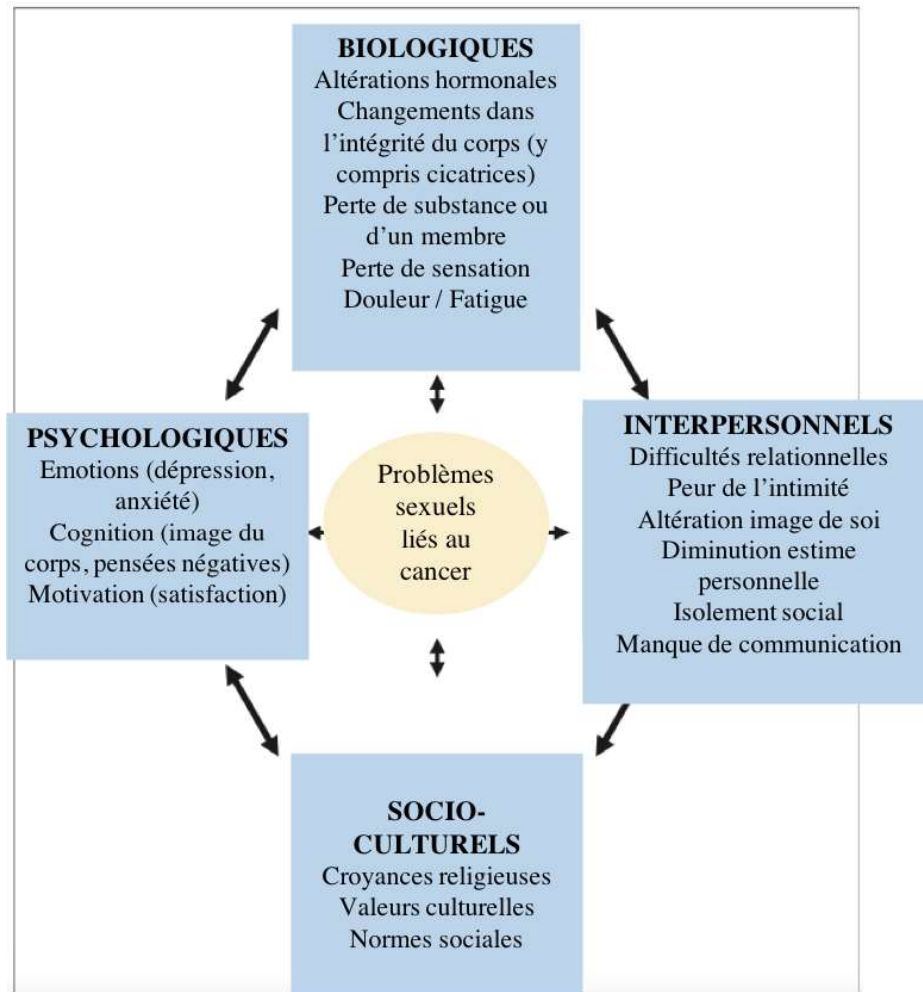
**Il apparaît essentiel d'inclure l'onco-sexualité au parcours de soins en cancérologie, dès la consultation d'annonce, pour tous les patients.**

La prévention et la **prise en charge des séquelles** restent des points fondamentaux à améliorer. Les patients ne bénéficient pas de suffisamment d'informations en ce qui concerne les séquelles sexuelles potentielles ou sur les solutions possibles pour les aider (119) (129).

Pour plusieurs auteurs, une information de qualité et un **soutien médical sont associés à une meilleure qualité de vie** et une bonne réadaptation après un cancer des VADS (130). Or, notre étude a mis en évidence que près des trois quarts des patients n'avaient pas bénéficié d'une prise en charge spécifique de leurs séquelles.

Enfin, il est important de rappeler qu'en ORL, les patients sont plus **fragiles** sur le plan social et sont donc plus à risque de présenter une altération de leur qualité de vie sexuelle, intime et globale sur le long terme. Il est primordial de ne pas délaissier les localisations non uro-génitales, car les dysfonctions sexuelles ne sont pas limitées à des dysfonctions d'organes (131).

La sexualité fait partie intégrante de la qualité de vie et est **multifactorielle**, comme l'illustre parfaitement le modèle intégratif de *Bober* et son équipe, dans leur article publié en 2012 sur la sexualité chez les survivants d'un cancer (119), *Figure 1*.



*Fig 1 : Modèle intégratif multifactoriel de l'oncosexualité*  
 Sexuality in Adult Cancer Survivors : Challenges and Intervention  
 Bober, 2012

C'est vers une prise en charge intégrant l'ensemble de ces points que nous devons tendre à l'avenir. Cela passe par une évaluation systématique de la sexualité avec un interrogatoire portant sur la vie intime des patients, dès l'annonce de cancer.

## VI. CONCLUSION

Le traitement des cancers ne cesse de s'améliorer. Par conséquent, l'espérance de vie des patients en cancérologie ne cesse d'augmenter et la proportion de patients ayant traversé l'épreuve du cancer s'accroît. Ainsi, de plus en plus de personnes réapprennent à vivre après le cancer. La maladie en elle-même mais aussi les traitements anti-cancéreux sont à l'origine d'importantes séquelles dégradant la qualité de vie des patients. Notre prise en charge ne doit plus se concentrer uniquement sur le fait de vouloir guérir le patient, mais doit désormais lui assurer la meilleure qualité de vie possible sur le long terme.

Plus récemment, la qualité de vie sexuelle a fait émergence comme composante intégrante de la qualité de vie globale. Tous cancers confondus, la sexualité reste perturbée dans plus de deux tiers des cas à 2 ans du diagnostic. Les difficultés sexuelles sont parmi les séquelles ressenties les plus souvent rapportées par les patients, et altèrent donc de façon significative leur qualité de vie.

Notre travail a mis en évidence que ces troubles persistaient à 5 ans du diagnostic et du traitement d'un cancer des voies aéro-digestives supérieures, quels que soient l'âge, le sexe, ou la catégorie socio-professionnelle. Dans le domaine de la santé sexuelle en ORL, notre prise en charge s'avère insuffisante tant dans la prévention des troubles, que dans leur dépistage et leur traitement.

La création de supports d'information spécifiques fournis dès la consultation d'annonce, des consultations médicales et paramédicales pluridisciplinaires pour accompagner de manière personnalisée chaque patient et leur apporter des solutions concrètes (traitements spécifiques, soins de support, thérapies cognitivo-comportementales, psychothérapies individuelles, de couple ou même de groupe) sont autant de pistes pour répondre aux besoins des patients.

Des progrès restent également à faire en matière de formation des professionnels de santé à l'onco-sexualité. Cela permettrait de leur apporter les connaissances suffisantes pour décomplexer la communication sur ce sujet.

Il devient nécessaire d'élaborer des recommandations nationales, dans le but d'inclure de façon systématique la santé sexuelle au dispositif de prise en charge en cancérologie.



## VII. BIBLIOGRAPHIE

1. Etat de santé de la population en France : rapport 2017
2. Binder-Foucard F, Bossard N, Delafosse P, Belot A, Woronoff A-S, Remontet L, et al. Cancer incidence and mortality in France over the 1980–2012 period: Solid tumors. *Epidemiology and Public Health / Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*. 2014;95-108.
3. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, et al. Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*
4. The role of type of tobacco and type of alcoholic beverage in oral carcinogenesis - Castellsagué - 2004 - *International Journal of Cancer*
5. Tuyns A-J, Esteve J, Raymond L, Berrino F, Benhamou E, Blanchet F, et al. Cancer of the larynx/hypopharynx, tobacco and alcohol: Iarc international case-control study in Turin and Varese (Italy), Zaragoza and Navarra (Spain), Geneva (Switzerland) and Calvados (France). *International Journal of Cancer*. 1988;41(4):483-91.
6. Ducatman BS. The Role of Human Papillomavirus in Oropharyngeal Squamous Cell Carcinoma. *Arch Pathol Lab Med*. 2018;142(6):715-8.
7. H M, F A, F M, J LSG. Do high-risk human papillomaviruses cause oral cavity squamous cell carcinoma? Vol. 51, *Oral oncology*. *Oral Oncol*; 2015
8. Bouvard V, Baan R, Straif K, Grosse Y, Secretan B, El Ghissassi F, et al. A review of human carcinogens--Part B: biological agents. *Lancet Oncol*. avr 2009;10(4):321-2.
9. Ferlay J, Soerjomataram I, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, et al. Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *Int J Cancer*. 1 mars 2015;136(5):E359-386.
10. Hewitt M, Rowland JH, Yancik R. Cancer survivors in the United States: age, health, and disability. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. janv 2003;58(1):82-91.
11. Elliott J, Fallows A, Staetsky L, Smith PWF, Foster CL, Maher EJ, et al. The health and well-being of cancer survivors in the UK: findings from a population-based survey. *Br J Cancer*. 8 nov 2011;105(Suppl 1):S11-20.
12. Bjordal K, Ahlner-Elmqvist M, Hammerlid E, Boysen M, Evensen JF, Biörklund A, et al. A prospective study of quality of life in head and neck cancer patients. Part II: Longitudinal data. *Laryngoscope*. août 2001;111(8):1440-52.
13. Velikova G, Coens C, Efficace F, Greimel E, Groenvold M, Johnson C, et al. Health-Related Quality of Life in EORTC clinical trials — 30 years of progress from methodological developments to making a real impact on oncology practice. *European Journal of Cancer Supplements*. 1 mars 2012;10(1):141-9.
14. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst*. 3 mars 1993;85(5):365-76.
15. Bjordal K, Kaasa S. Psychometric validation of the EORTC Core Quality of Life Questionnaire, 30-item version and a diagnosis-specific module for head and neck cancer patients. *Acta Oncol*. 1992;31(3):311-21.
16. Bjordal K, de Graeff A, Fayers PM, Hammerlid E, van Pottelsberghe C, Curran D, et al. A 12 country field study of the EORTC QLQ-C30 (version 3.0) and the head and neck cancer specific module (EORTC QLQ-H&N35) in head and neck patients. *EORTC Quality of Life Group*. *Eur J Cancer*. sept 2000;36(14):1796-807.
17. Singer S, Arraras JI, Chie W-C, Fisher SE, Galalae R, Hammerlid E, et al. Performance of the EORTC questionnaire for the assessment of quality of life in head and neck cancer patients EORTC QLQ-H&N35: a methodological review. *Qual Life Res*. oct

2013;22(8):1927-41.

18. Singer S, Araújo C, Arraras JI, Baumann I, Boehm A, Brokstad Herlofson B, et al. Measuring quality of life in patients with head and neck cancer: Update of the EORTC QLQ-H&N Module, Phase III. *Head Neck*. sept 2015;37(9):1358-67.
19. Education and treatment in human sexuality: the training of health professionals. Report of a WHO meeting. World Health Organization technical report series. World Health Organ Tech Rep Ser; 1975
20. WHO | Defining sexual health. WHO. World Health Organization.
21. WHO | Developing sexual health programmes. WHO. World Health Organization;
22. Rosen RC, Bachmann GA. Sexual well-being, happiness, and satisfaction, in women: the case for a new conceptual paradigm. *J Sex Marital Ther*. 2008;34(4):291-7; discussion 298-307.
23. Hall SA, Shackelton R, Rosen RC, Araujo AB. Sexual activity, erectile dysfunction, and incident cardiovascular events. *Am J Cardiol*. 15 janv 2010;105(2):192-7.
24. Maslow AH. A theory of human motivation. *Psychological Review*. 1943;50(4):370-96.
25. Hanahan D, Weinberg RA. The hallmarks of cancer. *Cell*. 7 janv 2000;100(1):57-70.
26. Hanahan D, Weinberg RA. Hallmarks of cancer: the next generation. *Cell*. 4 mars 2011;144(5):646-74.
27. Fouad YA, Aanei C. Revisiting the hallmarks of cancer. *Am J Cancer Res*. 2017;7(5):1016-36.
28. Ellis MA, Graboyes EM, Wahlquist AE, Neskey DM, Kaczmar JM, Schopper HK, et al. Primary Surgery vs Radiotherapy for Early Stage Oral Cavity Cancer. *Otolaryngol Head Neck Surg*. 2018;158(4):649-59.
29. Nishimura H, Sasaki R, Yoshida K, Miyawaki D, Okamoto Y, Kiyota N, et al. Radiotherapy for Stage I or II hypopharyngeal carcinoma. *J Radiat Res*. nov 2012;53(6):892-9.
30. Vermorcken JB, Mesia R, Rivera F, Remenar E, Kawecki A, Rottey S, et al. Platinum-Based Chemotherapy plus Cetuximab in Head and Neck Cancer. *New England Journal of Medicine*. 11 sept 2008;359(11):1116-27.
31. *Complications et Séquelles des Traitements en Cancérologie ORL*. Elsevier; 2013
32. Tschudi D, Stoeckli S, Schmid S. Quality of life after different treatment modalities for carcinoma of the oropharynx. *Laryngoscope*. nov 2003;113(11):1949-54.
33. Strojjan P, Hutcheson KA, Eisbruch A, Beitler JJ, Langendijk JA, Lee AWM, et al. Treatment of late sequelae after radiotherapy for head and neck cancer. *Cancer Treat Rev*. sept 2017;59:79-92.
34. Azria D, Belkacemi Y, Lagrange J-L, Chapet O, Mornex F, Maingon P, et al. [Radiation-induced sequelae: toward an individual profile]. *Cancer Radiother*. nov 2008;12(6-7):619-24.
35. A M, Ca M-K, M S, C P, A E. Grading xerostomia by physicians or by patients after intensity-modulated radiotherapy of head-and-neck cancer. Vol. 66, *International journal of radiation oncology, biology, physics*. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*; 2006
36. Messmer M-B, Thomsen A, Kirste S, Becker G, Momm F. Xerostomia after radiotherapy in the head & neck area: long-term observations. *Radiother Oncol*. janv 2011;98(1):48-50.
37. Langendijk JA, Doornaert P, Verdonck-de Leeuw IM, Leemans CR, Aaronson NK, Slotman BJ. Impact of late treatment-related toxicity on quality of life among patients with head and neck cancer treated with radiotherapy. *J Clin Oncol*. 1 août 2008;26(22):3770-6.
38. Jellema AP, Slotman BJ, Doornaert P, Leemans CR, Langendijk JA. Impact of radiation-induced xerostomia on quality of life after primary radiotherapy among patients

- with head and neck cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 1 nov 2007;69(3):751-60.
39. Hölscher T, Seibt A, Appold S, Dörr W, Herrmann T, Hüttenbrink K-B, et al. Effects of radiotherapy on olfactory function. *Radiother Oncol.* nov 2005;77(2):157-63.
  40. Epstein JB, Thariat J, Bensadoun R-J, Barasch A, Murphy BA, Kolnick L, et al. Oral complications of cancer and cancer therapy: from cancer treatment to survivorship. *CA Cancer J Clin.* déc 2012;62(6):400-22.
  41. Pow EHN, Kwong DLW, McMillan AS, Wong MCM, Sham JST, Leung LHT, et al. Xerostomia and quality of life after intensity-modulated radiotherapy vs. conventional radiotherapy for early-stage nasopharyngeal carcinoma: initial report on a randomized controlled clinical trial. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 15 nov 2006;66(4):981-91.
  42. Eisbruch A, Ten Haken RK, Kim HM, Marsh LH, Ship JA. Dose, volume, and function relationships in parotid salivary glands following conformal and intensity-modulated irradiation of head and neck cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 1 oct 1999;45(3):577-87.
  43. Mk K, Sf L, B Z, Rm C, Jj S, F M, et al. Prospective randomized study of intensity-modulated radiotherapy on salivary gland function in early-stage nasopharyngeal carcinoma patients. *Journal of Clinical Oncology.*
  44. Hutcheson KA, Bhayani MK, Beadle BM, Gold KA, Shinn EH, Lai SY, et al. Eat and exercise during radiotherapy or chemoradiotherapy for pharyngeal cancers: use it or lose it. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg.* nov 2013;139(11):1127-34.
  45. Kennedy JG, Kent RD. Physiological substrates of normal deglutition. *Dysphagia.* 1 mars 1988;3(1):24-37.
  46. Christianen MEMC, Verdonck-de Leeuw IM, Doornaert P, Chouvalova O, Steenbakkers RJHM, Koken PW, et al. Patterns of long-term swallowing dysfunction after definitive radiotherapy or chemoradiation. *Radiotherapy and Oncology.* 1 oct 2015;117(1):139-44.
  47. Nguyen NP, Frank C, Moltz CC, Vos P, Smith HJ, Karlsson U, et al. Impact of dysphagia on quality of life after treatment of head-and-neck cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 1 mars 2005;61(3):772-8.
  48. Terrell JE, Ronis DL, Fowler KE, Bradford CR, Chepeha DB, Prince ME, et al. Clinical predictors of quality of life in patients with head and neck cancer. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg.* avr 2004;130(4):401-8.
  49. Hunter KU, Schipper M, Feng FY, Lyden T, Haxer M, Murdoch-Kinch C-A, et al. Toxicities affecting quality of life after chemo-IMRT of oropharyngeal cancer: prospective study of patient-reported, observer-rated, and objective outcomes. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 15 mars 2013;85(4):935-40.
  50. Kamstra JI, Jager-Wittenaar H, Dijkstra PU, Huisman PM, van Oort RP, van der Laan BFAM, et al. Oral symptoms and functional outcome related to oral and oropharyngeal cancer. *Support Care Cancer.* sept 2011;19(9):1327-33.
  51. Pauli N, Johnson J, Finizia C, Andréll P. The incidence of trismus and long-term impact on health-related quality of life in patients with head and neck cancer. *Acta Oncol.* août 2013;52(6):1137-45.
  52. Johnson J, Johansson M, Ryden A, Houltz E, Finizia C. Impact of trismus on health-related quality of life and mental health. *Head & Neck.* 1 juill 2014;37.
  53. Buglione M, Cavagnini R, Di Rosario F, Sottocornola L, Maddalo M, Vassalli L, et al. Oral toxicity management in head and neck cancer patients treated with chemotherapy and radiation: Dental pathologies and osteoradionecrosis (Part 1) literature review and consensus statement. *Crit Rev Oncol Hematol.* janv 2016;97:131-42.
  54. Dhanda J, Pasquier D, Newman L, Shaw R. Current Concepts in Osteoradionecrosis after Head and Neck Radiotherapy. *Clin Oncol (R Coll Radiol).* juill 2016;28(7):459-66.
  55. Rogers SN, D'Souza JJ, Lowe D, Kanatas A. Longitudinal evaluation of health-related

- quality of life after osteoradionecrosis of the mandible. *Br J Oral Maxillofac Surg.* nov 2015;53(9):854-7.
56. Pradat PF, Poisson M, Delattre JY. [Radiation-induced neuropathies. Experimental and clinical data]. *Rev Neurol (Paris).* oct 1994;150(10):664-77.
  57. Baron R, Binder A, Wasner G. Neuropathic pain: diagnosis, pathophysiological mechanisms, and treatment. *Lancet Neurol.* août 2010;9(8):807-19.
  58. Taylor JC, Terrell JE, Ronis DL, Fowler KE, Bishop C, Lambert MT, et al. Disability in Patients With Head and Neck Cancer. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg.* 1 juin 2004;130(6):764.
  59. Cramer JD, Johnson JT, Nilsen ML. Pain in Head and Neck Cancer Survivors: Prevalence, Predictors, and Quality-of-Life Impact. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2018;159(5):853-8.
  60. Zenga J, Goldsmith T, Bunting G, Deschler DG. State of the art: Rehabilitation of speech and swallowing after total laryngectomy. *Oral Oncol.* 2018;86:38-47.
  61. Ramírez MJF, Ferriol EE, Doménech FG, Llatas MC, Suárez-Varela MM, Martínez RL. Psychosocial adjustment in patients surgically treated for laryngeal cancer. *Otolaryngol Head Neck Surg.* juill 2003;129(1):92-7.
  62. Deleyiannis FW, Weymuller EA, Coltrera MD, Futran N. Quality of life after laryngectomy: are functional disabilities important? *Head Neck.* juill 1999;21(4):319-24.
  63. Terai H, Shimahara M. Evaluation of speech intelligibility after a secondary dehiscence operation using an artificial graft in patients with speech disorders after partial glossectomy. *Br J Oral Maxillofac Surg.* juin 2004;42(3):190-4.
  64. Schoen PJ, Reintsema H, Bouma J, Roodenburg JLN, Vissink A, Raghoobar GM. Quality of life related to oral function in edentulous head and neck cancer patients posttreatment. *Int J Prosthodont.* oct 2007;20(5):469-77.
  65. Swallowing Outcomes After Microvascular Head and Neck Reconstruction: A Prospective Review of 191 Cases - Khariwala - 2007 - *The Laryngoscope*
  66. Tang JAL, Rieger JM, Wolfaardt JF. A review of functional outcomes related to prosthetic treatment after maxillary and mandibular reconstruction in patients with head and neck cancer. *Int J Prosthodont.* août 2008;21(4):337-54.
  67. Campbell WW. Evaluation and management of peripheral nerve injury. *Clin Neurophysiol.* sept 2008;119(9):1951-65.
  68. Alnot JY, Aboujaoude J, Oberlin C. [Traumatic lesions of the spinal accessory nerve. II: clinical study and results of a series of 25 cases]. *Rev Chir Orthop Reparatrice Appar Mot.* 1994;80(4):297-304.
  69. Ewing MR, Martin H. Disability following radical neck dissection; an assessment based on the postoperative evaluation of 100 patients. *Cancer.* sept 1952;5(5):873-83.
  70. Hueston JT, McConchie IH. A compound pectoral flap. *Aust N Z J Surg.* août 1968;38(1):61-3.
  71. Moukarbel RV, Fung K, Franklin JH, Leung A, Rastogi R, Anderson CM, et al. Neck and shoulder disability following reconstruction with the pectoralis major pedicled flap. *Laryngoscope.* juin 2010;120(6):1129-34.
  72. Russell RC, Pribaz J, Zook EG, Leighton WD, Eriksson E, Smith CJ. Functional evaluation of latissimus dorsi donor site. *Plast Reconstr Surg.* sept 1986;78(3):336-44.
  73. Giordano S, Kääriäinen K, Alavaikko J, Kaistila T, Kuokkanen H. Latissimus dorsi free flap harvesting may affect the shoulder joint in long run. *Scand J Surg.* 2011;100(3):202-7.
  74. Fraulin FO, Louie G, Zorrilla L, Tilley W. Functional evaluation of the shoulder following latissimus dorsi muscle transfer. *Ann Plast Surg.* oct 1995;35(4):349-55.
  75. Ling XF, Peng X. What is the price to pay for a free fibula flap? A systematic review

- of donor-site morbidity following free fibula flap surgery. *Plast Reconstr Surg.* mars 2012;129(3):657-74.
76. Brown MT, Couch ME, Huchton DM. Assessment of donor-site functional morbidity from radial forearm fasciocutaneous free flap harvest. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg.* déc 1999;125(12):1371-4.
77. Collins J, Ayeni O, Thoma A. A systematic review of anterolateral thigh flap donor site morbidity. *Can J Plast Surg.* 2012;20(1):17-23.
78. Yamaguchi Y, Yoshikawa K. Cutaneous wound healing: an update. *J Dermatol.* oct 2001;28(10):521-34.
79. Futrell JW, Chretien PB. Scar contracture after neck dissection. Causes, prevention, and treatment. *Am J Surg.* nov 1976;132(5):603-7.
80. McHaney VA, Thibadoux G, Hayes FA, Green AA. Hearing loss in children receiving cisplatin chemotherapy. *J Pediatr.* févr 1983;102(2):314-7.
81. Brock PR, Knight KR, Freyer DR, Campbell KCM, Steyger PS, Blakley BW, et al. Platinum-induced ototoxicity in children: a consensus review on mechanisms, predisposition, and protection, including a new International Society of Pediatric Oncology Boston ototoxicity scale. *J Clin Oncol.* 1 juill 2012;30(19):2408-17.
82. DeVita VT, Lawrence TS, Rosenberg SA. DeVita, Hellman, and Rosenberg's cancer: principles & practice of oncology. 9th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2011. 2686 p.
83. Singer S, Krauss O, Keszte J, Siegl G, Papsdorf K, Severi E, et al. Predictors of emotional distress in patients with head and neck cancer. *Head Neck.* févr 2012;34(2):180-7.
84. Breitbart W, Holland J. Psychosocial aspects of head and neck cancer. *Semin Oncol.* févr 1988;15(1):61-9.
85. Bourhis J, Le Maître A, Baujat B, Audry H, Pignon J-P, Meta-Analysis of Chemotherapy in Head, Neck Cancer Collaborative Group, et al. Individual patients' data meta-analyses in head and neck cancer. *Curr Opin Oncol.* mai 2007;19(3):188-94.
86. Chaukar DA, Walvekar RR, Das AK, Deshpande MS, Pai PS, Chaturvedi P, et al. Quality of life in head and neck cancer survivors: a cross-sectional survey. *American Journal of Otolaryngology.* 1 mai 2009;30(3):176-80.
87. Le Plan cancer 2003-2007 - Les Plans cancer de 2003 à 2013
88. Buzyn A. Les apports des Plans cancer à la cancérologie. *Oncologie.* sept 2014;16(S1):4-6.
89. Plan cancer 2014-2019 : priorités et objectifs - Plan cancer
90. Waterhouse J, Metcalfe MC. Development of the sexual adjustment questionnaire. *Oncol Nurs Forum.* juin 1986;13(3):53-9.
91. Monga U, Tan G, Ostermann HJ, Monga TN. Sexuality in head and neck cancer patients. *Arch Phys Med Rehabil.* mars 1997;78(3):298-304.
92. Nomejko A, Zygmunt G. The Sexual Satisfaction Questionnaire - psychometric properties. *Polish Journal of Applied Psychology.* 1 déc 2014;12:105-12.
93. Lindau ST, Abramsohn EM, Matthews AC. A manifesto on the preservation of sexual function in women and girls with cancer. *Am J Obstet Gynecol.* août 2015;213(2):166-74.
94. Enzlin P, Clippeleir D. The emerging field of « oncosexology »: Recognising the importance of addressing sexuality in oncology. *Belgian Journal of medical oncology.* 1 janv 2011;5:44-9.
95. Siles J, Tarquinio C. Les conséquences psychosexuelles et leurs traitements dans le champ du cancer : une revue systématique d'interventions psychothérapeutiques. *Sexologies.* 1 sept 2016;26.
96. Le Corroller-Soriano A-G, Malavolti L, Mermilliod C. La vie deux ans après le diagnostic de cancer: une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades. 2008.

97. Koster ME, Bergsma J. Problems and coping behaviour of facial cancer patients. *Soc Sci Med.* 1990;30(5):569-78.
98. Macgregor FC. Social and psychological implications of dentofacial disfigurement. *Angle Orthod.* juill 1970;40(3):231-3.
99. Aizer AA, Chen M-H, McCarthy EP, Mendu ML, Koo S, Wilhite TJ, et al. Marital status and survival in patients with cancer. *J Clin Oncol.* 1 nov 2013;31(31):3869-76.
100. Kissane DW. Marriage is as protective as chemotherapy in cancer care. *J Clin Oncol.* 1 nov 2013;31(31):3852-3.
101. Jeffery DD, Barbera L, Andersen BL, Siston AK, Jhingran A, Baron SR, et al. Self-Reported Sexual Function Measures Administered to Female Cancer Patients: A Systematic Review, 2008-2014. *J Psychosoc Oncol.* 2015;33(4):433-66.
102. Berglund G, Nystedt M, Bolund C, Sjöden PO, Rutquist LE. Effect of endocrine treatment on sexuality in premenopausal breast cancer patients: a prospective randomized study. *J Clin Oncol.* 1 juin 2001;19(11):2788-96.
103. Assari S, Ahmadi K, Kazemi Saleh D. Gender Differences in the Association between Lipid Profile and Sexual Function among Patients with Coronary Artery Disease. *Int Cardiovasc Res J.* janv 2014;8(1):9-14.
104. Moreno KF, Khabbaz E, Gaitonde K, Meinzen-Derr J, Wilson KM, Patil YJ. Sexuality after treatment of head and neck cancer: findings based on modification of sexual adjustment questionnaire. *Laryngoscope.* juill 2012;122(7):1526-31.
105. Low C, Fullarton M, Parkinson E, O'Brien K, Jackson SR, Lowe D, et al. Issues of intimacy and sexual dysfunction following major head and neck cancer treatment. *Oral Oncol.* oct 2009;45(10):898-903.
106. Lindau ST, Schumm LP, Laumann EO, Levinson W, O'Muircheartaigh CA, Waite LJ. A study of sexuality and health among older adults in the United States. *N Engl J Med.* 23 août 2007;357(8):762-74.
107. Dropkin MJ. Body image and quality of life after head and neck cancer surgery. *Cancer Pract.* déc 1999;7(6):309-13.
108. Stead ML, Brown JM, Fallowfield L, Selby P. Lack of communication between healthcare professionals and women with ovarian cancer about sexual issues. *Br J Cancer.* 10 mars 2003;88(5):666-71.
109. Bondil P. Vieillesse sexuelle : mythes et réalités biologiques. *Sexologies.* 1 juill 2008;17(3):152-73.
110. Ussher JM, Perz J, Gilbert E, Australian Cancer and Sexuality Study Team. Perceived causes and consequences of sexual changes after cancer for women and men: a mixed method study. *BMC Cancer.* 11 avr 2015;15:268.
111. Colson M-H, Lemaire A, Pinton P, Hamidi K, Klein P. Sexual behaviors and mental perception, satisfaction and expectations of sex life in men and women in France. *J Sex Med.* janv 2006;3(1):121-31.
112. Ben Charif A, Bouhnik A-D, Courbiere B, Rey D, Préau M, Bendiane M-K, et al. Patient Discussion About Sexual Health With Health Care Providers After Cancer-A National Survey. *J Sex Med.* nov 2016;13(11):1686-94.
113. Andersen BL. In sickness and in health: maintaining intimacy after breast cancer recurrence. *Cancer J.* févr 2009;15(1):70-3.
114. Diviani N, van den Putte B, Giani S, van Weert JC. Low health literacy and evaluation of online health information: a systematic review of the literature. *J Med Internet Res.* 7 mai 2015;17(5):e112.
115. Bondil P, Hald D, Carnicelli D. Cancer et sexualité : le couple, un déterminant trop souvent négligé. *Sexologies.* 1 avr 2016;25(2):61-8.
116. Manne SL, Ostroff JS, Norton TR, Fox K, Goldstein L, Grana G. Cancer-related

- relationship communication in couples coping with early stage breast cancer. *Psychooncology*. mars 2006;15(3):234-47.
117. Babin E, Grandazzi G. Vivre avec le cancer: La vie des conjoints de patients laryngectomisés. *Psycho Oncologie*. déc 2010;4(4):303-8.
118. Hammerlid E, Bjordal K, Ahlner-Elmqvist M, Boysen M, Evensen JF, Biörklund A, et al. A prospective study of quality of life in head and neck cancer patients. Part I: at diagnosis. *Laryngoscope*. avr 2001;111(4 Pt 1):669-80.
119. Bober SL, Varela VS. Sexuality in adult cancer survivors: challenges and intervention. *J Clin Oncol*. 20 oct 2012;30(30):3712-9.
120. Lahtinen S, Koivunen P, Ala-Kokko T, Laurila P, Kaarela O, Liisanantti JH. Quality of life after free flap surgery for cancer of the head and neck in patients with or without postoperative complications. *Eur Arch Otorhinolaryngol*. oct 2018;275(10):2575-84.
121. Ninu MB, Miccinesi G, Bulli F, De Massimi A, Muraca MG, Franchi G, et al. Psychological distress and health-related quality of life among head and neck cancer patients during the first year after treatment. *Tumori*. févr 2016;102(1):96-102.
122. Lawrence DP, Kupelnick B, Miller K, Devine D, Lau J. Evidence report on the occurrence, assessment, and treatment of fatigue in cancer patients. *J Natl Cancer Inst Monogr*. 2004;(32):40-50.
123. Ussher JM, Perz J, Gilbert E, Wong WKT, Mason C, Hobbs K, et al. Talking about sex after cancer: a discourse analytic study of health care professional accounts of sexual communication with patients. *Psychol Health*. 2013;28(12):1370-90.
124. Carlson LE, Angen M, Cullum J, Goodey E, Koopmans J, Lamont L, et al. High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *Br J Cancer*. 14 juin 2004;90(12):2297-304.
125. Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Curbow B, Hooker C, Piantadosi S. The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology*. févr 2001;10(1):19-28.
126. Rhoten BA, Murphy B, Ridner SH. Body image in patients with head and neck cancer: a review of the literature. *Oral Oncol*. août 2013;49(8):753-60.
127. Cancer, vie et santé sexuelle - AFSOS. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support.
128. Hordern AJ, Street AF. Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs. *Med J Aust*. 5 mars 2007;186(5):224-7.
129. Teo I, Fronczyk KM, Guindani M, Vannucci M, Ulfers SS, Hanasono MM, et al. Salient body image concerns of patients with cancer undergoing head and neck reconstruction. *Head Neck*. juill 2016;38(7):1035-42.
130. Ledebøer QCP, Velden L-A, Boer MF, Feenstra L, Pruyn JFA. Physical and psychosocial correlates of head and neck cancer: an update of the literature and challenges for the future (1996-2003). *Clin Otolaryngol*. août 2005;30(4):303-19.
131. Bacqué M-F. Après la quête de la survie, les traitements du cancer peuvent-ils ramener le désir ? *Psycho Oncologie*. 1 juin 2016;10(2):81-3.



## VIII. ANNEXES

### Questionnaire VICAN 5 : quelques exemples ...

(format reçu par courrier, questions posées de la même façon par téléphone)

**MED38** Au cours des 7 derniers jours, vous êtes-vous étouffé(e) en avalant?

<input type="checkbox"/> Très souvent
<input type="checkbox"/> Souvent
<input type="checkbox"/> Rarement
<input type="checkbox"/> Jamais

**MED39** Au cours des 7 derniers jours, avez-vous eu des difficultés à parler?

<input type="checkbox"/> Très souvent
<input type="checkbox"/> Souvent
<input type="checkbox"/> Rarement
<input type="checkbox"/> Jamais

**MED40** Au cours des 7 derniers jours, avez-vous souffert

	Très souvent	Souvent	Rarement	Jamais
D'un manque de salive ou d'une sécheresse de la bouche ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D'une perte du goût ou d'une altération du goût ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De douleurs au niveau du cou ou des épaules ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De troubles du transit intestinal (diarrhée, constipation) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D'une intolérance au froid ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**MED30.** Depuis le diagnostic de votre maladie des voies aérodigestives supérieures, ces troubles

Ont diminué  Ont augmenté  N'ont pas évolué

**MED31.** La gêne occasionnée par ces troubles dans la vie quotidienne est-elle ?

<input type="checkbox"/> Très importante
<input type="checkbox"/> Importante
<input type="checkbox"/> Ni importante, ni pas importante
<input type="checkbox"/> Pas importante
<input type="checkbox"/> Pas du tout importante

**MED32.** Avez-vous parlé de ces troubles à l'équipe médicale ou au médecin qui vous suit ?

Très souvent  Souvent  Rarement  Jamais



**SEX3.1.** Etes-vous à l'heure actuelle en couple avec la même personne qu'avant votre maladie ?

- Oui  
 Non

→ Si vous êtes en couple avec la même personne qu'avant votre maladie, veuillez répondre à la question ci-dessous, puis continuer le questionnaire

**SEX3.2.** Depuis votre maladie, diriez-vous que votre relation de couple ?

- S'est renforcée     Est restée la même qu'avant votre maladie     S'est détériorée

## Sévérité des Effets Indésirables selon le CTCAE

**Grade 1** : Léger ; asymptomatique ou symptômes légers ; diagnostic à l'examen clinique uniquement ; ne nécessitant pas de traitement

**Grade 2** : Modéré ; nécessitant un traitement minimal, local ou non-invasif ; interférant avec les activités instrumentales de la vie quotidienne

**Grade 3** : Sévère ou médicalement significatif mais sans mise en jeu immédiate du pronostic vital ; indication d'hospitalisation ou de prolongation d'hospitalisation ; invalidant ; interférant avec les activités élémentaires de la vie quotidienne

**Grade 4** : Mise en jeu du pronostic vital ; nécessitant une prise en charge en urgence

**Grade 5** : Décès lié à l'EI

## ABSTRACT

### Introduction

En cancérologie, les traitements et le pronostic ne cessent de s'améliorer. Ainsi, le nombre de patients vivants « après le cancer » augmente. Assurer une bonne qualité de vie après cette épreuve est un véritable enjeu auquel nous sommes confrontés, en particulier en cancérologie de la Tête et du Cou. La santé sexuelle a fait récemment émergence comme composante intégrante essentielle à une « bonne santé » globale. Or, tous cancers confondus, la sexualité reste perturbée chez plus de deux tiers des patients. En ORL, les patients apparaissent comme une population fragile, au risque accru.

Notre travail s'est intéressé à la dimension « sexualité et vie intime » après un cancer des VADS. L'objectif principal était d'identifier des facteurs de risque influençant la santé sexuelle après un cancer de la Tête et du Cou et de mettre en exergue les limites de notre prise en charge.

### Méthode

La base de données de l'étude nationale VICAN 5 a été utilisée pour recueillir les données épidémiologiques et les différents questionnaires aux patients. Des croisements statistiques ont été réalisés entre les données démographiques (âge, sexe, niveau social...) et les données médicales (localisation, traitement, séquelles) avec les réponses aux questionnaires de satisfaction concernant leur vie intime.

### Résultats

L'étude a porté sur 296 patients à 5 ans d'un cancer des VADS. Trente-cinq pour cents des patients présentaient une altération significative de leur sexualité. Notre analyse a révélé plusieurs facteurs de risque à cette altération. Nous avons observé un impact des facteurs démographiques, notamment selon le sexe avec des réponses plus péjoratives chez les femmes (disparition du désir sexuel chez 21,5% des femmes vs 8% des hommes,  $p = 0,0005$ ) et une meilleure satisfaction sexuelle globale chez les hommes (satisfaction 22% chez les femmes vs 44% chez les hommes,  $p = 0,001$ ). Des différences selon la classe d'âge, avec une fragilité des plus de 55 ans, ou des différences selon le niveau d'étude avec un retentissement social majeur chez les personnes avec un niveau inférieur au baccalauréat. Les facteurs médicaux portant sur la maladie elle-même mais aussi sur les séquelles des traitements ont montré des répercussions très importantes sur la sexualité et la vie intime (73,3% des patients souffrent d'une xérostomie, 71% de douleurs chroniques et 72% de fatigue, avec pour conséquences une gêne vis à vis de l'apparence et une insatisfaction sexuelle dans plus de 30% des cas). Parallèlement, 80% des répondants déclarent avoir souffert de séquelles « en général » suite au traitement de leur cancer, mais seulement 28% ont bénéficié d'une prise en charge spécifique.

### Conclusion

L'oncosexualité est un sujet de cancérologie ORL. Il devient nécessaire de faire évoluer nos pratiques et d'intégrer la santé sexuelle à notre prise en charge, certes dans le cadre du plan personnalisé de soins après le cancer, mais aussi dès le dispositif d'annonce.