

# Cancer, vie et santé sexuelle

*Date : 03/12/2010*

## CONTRIBUTEURS

- **Coordination**

Pierre BONDIL (RRC-RA), Daniel HABOLD (RRC-RA)

- **Membres du groupe de travail**

Mario BARMAKI (RRC-RA), Christine BOISRIVEAUD (RRC-RA), Pierre BONDIL (RRC-RA), Marie CHEVRET (RRC-RA), Marjorie DUMONT (RRC-RA), Fadila FARSI (RRC-RA), Isabelle GABELLE-FLANDIN (RRC-RA), Daniel HABOLD (RRC-RA), Anne MEUNIER (RRC-RA), Martine PROUVEUR (RRC-RA), Lydie ROCA (RRC-RA), Pierre SALTEL (RRC-RA), Elisabeth SCHADT (RRC-RA), Jean Dominique TIGAUD (RRC-RA).

- **Relecture**

Wadhi RHONDALI (RRC-RA).

- **Contributeurs (participants aux ateliers des J2R du 02/12/2010)**

Evelyne ARBIOL (RRC-RA), Pierre BIRON (RRC-RA), Véronique BODIN (ONCOPACA), Pierre BONDIL (RRC-RA), Géraldine CAPELLE (ONCOLOR), Sylvie DOLBEAUT (ONCORIF), Marjorie DUMONT (RRC-RA), Fadila FARSI (RRC-RA), Laure FAVIER (ONCOBOURGOGNE), Sylvie FILLION (ONCORIF), Virginie FOUBERT (RRC-RA), Daniel HABOLD (RRC-RA), Maryse JEUDY (ONCORIF), Thierry LAGRANGE (RRC-RA), Frédérique LEBRUN (ONCOBRETAGNE), Gauthier LEQUANG (RRC-RA), Sandrine MILLEY (ONCOCHA), Henry NAHAPETIAN (RRC-RA), Joséphine PIERARD (ONCO NORD PAS DE CALAIS), Pierre SALTEL (RRC-RA), Agnès SOUDRY FAURE (ONCOBOURGOGNE), Stéphanie TRAGER (ONCOPIC).

# Sommaire

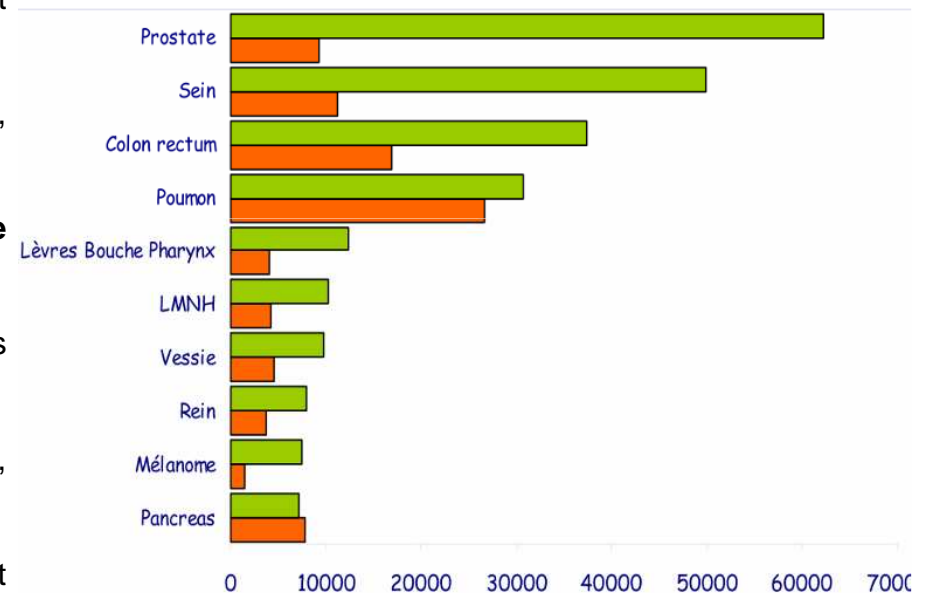
Pourquoi un référentiel cancer et sexualité ? – Epidémiologie.....	4
Pourquoi un référentiel cancer et sexualité ? - Progrès Médicaux et Sociétaux.....	5
Objectifs du référentiel.....	6
Pour qui ?.....	7
Cancer et sexualité.....	8
Cancer et sexualité : quand l’aborder avec le patient et le couple.....	9
Cancer et sexualité : qui doit en parler et comment en parler.....	10
Troubles sexuels.....	11
Diversités des impacts possibles sur la santé sexuelle.....	12
Cancer et fertilité : pour quels troubles.....	13
Check list santé sexuelle dans le parcours personnalisé de soins : phase d’annonce.....	14
Check list santé sexuelle dans le parcours personnalisé de soins : phase de traitement spécifique .....	15
Check list santé sexuelle dans le parcours personnalisé de soins : phase de sortie.....	16
Check list santé sexuelle dans le parcours personnalisé de soins : phase de surveillance.....	17
Glossaires / Définitions / Bibliographies .....	18

## Pourquoi un référentiel cancer et sexualité ?

### Epidémiologie

- Une **prévalence élevée des cancers**, concerne finalement un adulte sur dix (personne malade/partenaire).
- Un vieillissement de la population (vieillesse et cancers, vieillissement et sexualité).
- Une **incidence élevée des cancers de la sphère génitale** ou relationnel (répartition).
- Une **réelle atteinte de la sexualité** pour 2/3 des malades (enquête 2 ans après).
- Une **réelle demande des malades** (enquêtes malades, associations) :
  - Tous souhaitent avoir une information et considèrent important de pouvoir en parler.
  - 1/3 s'adapte sans plainte, 1/3 demande des choses simples, 1/3 souhaite un accompagnement plus spécialisé.

**Incidence et mortalité** par cancer en France en 2005 (source Francim)  
**50% de guérison** du Cancer – source INCa 2010



## Pourquoi un référentiel cancer et sexualité ?

### Progrès Médicaux

- Le cancer se guérit beaucoup mieux (taux de survie par cancer) : graphique 1
- **Le cancer accède au statut de maladie chronique.**
- Les stratégies thérapeutiques doivent tenir compte des objectifs de qualité de vie des malades et des couples.
- On a des solutions pour traiter une grande partie des dysfonctions sexuelles.

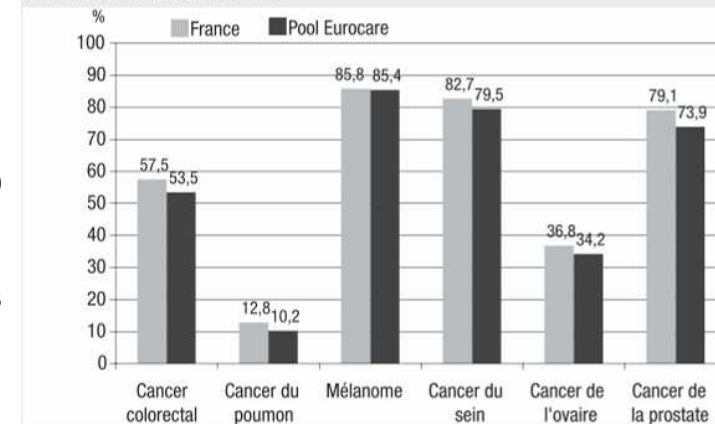
### Progrès Sociétaux

- La Santé sexuelle = un droit ( Définition de l'OMS) [page 18](#).
  - La Santé sexuelle = un paramètre pertinent et valide de la santé et de la qualité de vie.
  - **Les plans cancer I et II recommandent la réadaptation et la réinsertion dans la vie psycho-sociale par l'accès facile aux soins de support.**
- Un Décalage Paradoxal entre besoins et prise en compte.**

Alors que malades, partenaires, associations sont en demande et que les soignants considèrent important de restaurer un état de santé sexuelle :

- Le sujet n'est pas assez abordé dans la relation soignant / soigné ou ignoré.
  - Tabous, mythes, fausses idées, défenses.
  - Autorisation soignante et des patients encore timides
- L'offre de soins manque de :
  - initiative et communication,
  - savoirs, savoir-faire, savoir-être,
  - lisibilité et d'égalité d'accès aux soins.

Graphique 1 • Taux de survie relative à cinq ans pour les cancers diagnostiqués entre 1995 et 1997 en France et dans les 23 pays inclus dans l'étude Eurocare pour les principaux cancers



Champ : France et les 23 pays inclus dans l'étude Eurocare pour les principaux cancers.  
Sources : Eurocare-4.

## Objectifs du référentiel

### 1. La rencontre (plan individuel)

- **Sensibiliser** tous les soignants qui prennent en charge des malades porteurs d'un cancer, au fait que la dimension Santé et la vie Sexuelle n'est ni un luxe ni un tabou, mais un droit des malades et de leurs partenaires.
- **Autoriser** les soignants et leur faciliter, à l'aide d'un pré requis simple, l'abord de la question de la santé et de la qualité de vie sexuelle des malades (et du couple).
- **Partager** une sémantique commune, et un pré requis simple, afin de repérer et distinguer les problématiques simples de celles qui requièrent un avis spécialisé, pluridisciplinaire.

### 2. Le parcours de la personne malade (l'organisation en équipe et transdisciplinaire)

- **Intégrer** cette prise en charge dans la pratique quotidienne.
- **Organiser** à chaque niveau de responsabilité des soignants et à chaque étape du parcours de soins, la prévention et/ou la prise en charge des possibles dysfonctions sexuelles induites par la maladie et ses traitements.
- **Proposer** une réponse onco-sexologique et une meilleure prise en charge des troubles des malades et des proches

## Pour qui ?

**1/3 des patients dit que la sexualité n'est pas ou plus leur préoccupation, l'information simple fait partie des droits du patient**

- L'accès à l'information pour les malades et proches est une obligation pour les professionnels  
= Exigence déontologique.
- Tous les soignants doivent participer à donner ou orienter le patient vers la bonne information.
- A tous les stades évolutif de la maladie, on ne peut préjuger des attentes intimes des malades, y compris en stade palliatif, où l'affectif prime souvent sur le corporel.



**1/3 des patients présente des troubles dont le traitement est très facile et accessible, surtout s'il est abordé précocement**

**1/3 des patients souffrent de troubles plus complexes pour lesquels il existe également des solutions**

## Cancer et sexualité

### Quels cancers ?

- **Tous**, et pas uniquement en cas d'atteinte de la sphère génitale.
  - **Tous**, quelque soit la trajectoire et le PPS (☞ page 9).
- Tous**, quels que soient les stades, et quelque soit le pronostic.
- A tous les stades, seuls les patients sont à même de fixer leurs priorités de vie.

### Pour quels traitements ou soins ?

**Tous**, spécifiques ou non au cancer.

Chirurgies, chimiothérapies, radiothérapies, hormonothérapies, abstention thérapeutique.

**Toutes les stratégies thérapeutiques ou diagnostiques :**

Il convient d'informer les patients et leur partenaire des effets secondaires pouvant altérer leur santé sexuelle, de prévenir l'apparition de dysfonctions, et de préparer la réadaptation.

**En cas de prédisposition génétiques :** facteurs de vulnérabilités.

### Qui est concerné ?

**Patients**

- **Quelque soit l'âge et l'idée que le soignant peut se faire de la sexualité d'autrui.**

Les malades enfants, adolescents, et adultes jeunes, avec les parents et en accompagnement de leur développement psycho-sexuel.

- Les adultes, même âgés, la sexualité ne s'éteignant pas mais se modifiant.

**Proches**

- **les partenaires des personnes malades trop souvent ignorés dans la prise en charge** et qui restent avec leurs questions et frustrations, pénalisant la dynamique et l'alliance thérapeutique du couple.
- **les Ascendants** (parents d'enfant malade) et descendants (enfants ou jeunes adultes de parents malades ; ex: cancer du sein chez la mère / filles).



## Cancer et sexualité : Quand l'aborder avec le patient et le couple ? \*

\* Tout au long d'un véritable « PARCOURS PERSONNALISÉ de SOINS en ONCO-SEXOLOGIE » avec à chaque étape ses priorités pour le patient et le soignant.

✎ Prévoir et systématiser un espace temps et des supports d'évaluation et d'information permettant d'aborder ce sujet

Moment	Annonce	Traitement	Sortie	Après Cancer
Enjeu	Légitimer	Prévenir	Encourager / Autoriser	Réadaptation
Action	Information Prévention	Prise en charge Information Prévention	Bilan Information Prévention	Prise en charge Information Prévention
Quels professionnels de santé concernés en priorité ?	Oncologues, Spécialistes d'organes, Médecins généralistes, IDE Dispositif annonce...	Cancérologues, IDE de soins, Médecins généralistes...	Cancérologues, Spécialistes d'organes IDE coordinatrice...	Médecins généralistes, Associations, Ligue...
	Phase d'annonce ☞ Page 14	Phase de traitement spécifique ☞ Page 15	Phase de sortie ☞ Page 16	Phase de surveillance ☞ Page 17

## Cancer et sexualité : Qui doit en parler et comment en parler ?

### Qui doit en parler ?

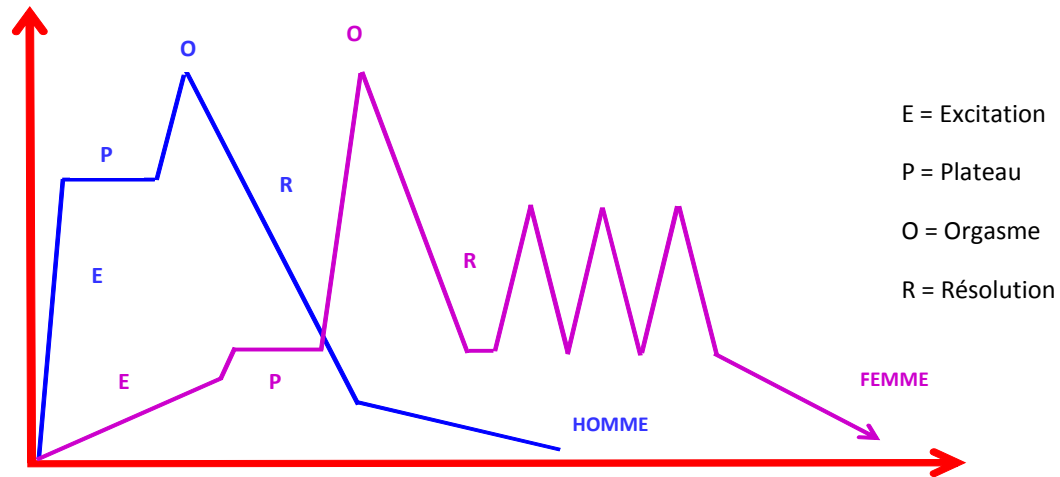
- Médecins généralistes,
  - Médecins spécialistes référents,
  - Les médecins et l'ensemble des professionnels de santé (pharmaciens, infirmières, kinésithérapeutes...),
  - Les sexologues,
  - Les psychologues.
- **Les spécialistes en cancérologie** : pour légitimer la démarche des soignants et entendre la demande de qualité de vie des patients.
- **Les professionnels de santé** : pour assurer le devoir d'information sur les modifications possibles de la sexualité et adopter une attitude pro-active à la recherche de troubles, afin de répondre aux demandes ou à défaut orienter vers des professionnels identifiés.
- **Les professionnels partenaires des soins de support** :  
esthéticiennes, stomathérapeutes, assistantes sociales, professionnels du bien être corporel.

### Comment en parler ?

- **Rester dans sa compétence et sa légitimité de soignant** :
  - approche centrée sur la recherche d'une altération de la **santé sexuelle** (et pas de sexe),
  - évaluation de la plainte ou des craintes,
  - saisir l'opportunité d'aborder le sujet (contraception; prothèse; soins corporels; hygiène de vie...).
- **En leur demandant ce qu'on leur a déjà dit, ce qu'ils ont pu lire** (brochures, sources Internet plus ou moins fiables, les bons amis et leur expérience qui fait généralité).
- **En utilisant tous les moyens et supports d'information du patient et des partenaires (brochures, plaquettes des sociétés savantes ou des associations...).**
- **A l'aide d'une sémantique adaptée et pédagogique** en restant simple car les problématiques sont souvent simples et abordables en pratique quotidienne.

## Troubles sexuels

Phases physiologiques (d'après le schéma de Masters et Johnson)



De multiples perturbations attendues à différents niveaux de la réponse physiologique

### Troubles du désir

#### Psychogènes

Blocages sensoriels : vue, odeurs, bruits, touchers.

Altération de la motivation, communication insuffisante.

#### Iatrogènes :

Hormonaux,  
Médicamenteux.

### Troubles physiologiques

Dysfonction Érectile

Sécheresse vaginale

Modification des scripts

### Perturbation des rapports

Dyspareunies

Douleurs

Dyspnées

Positions

Incontinences

### Dysorgasmies

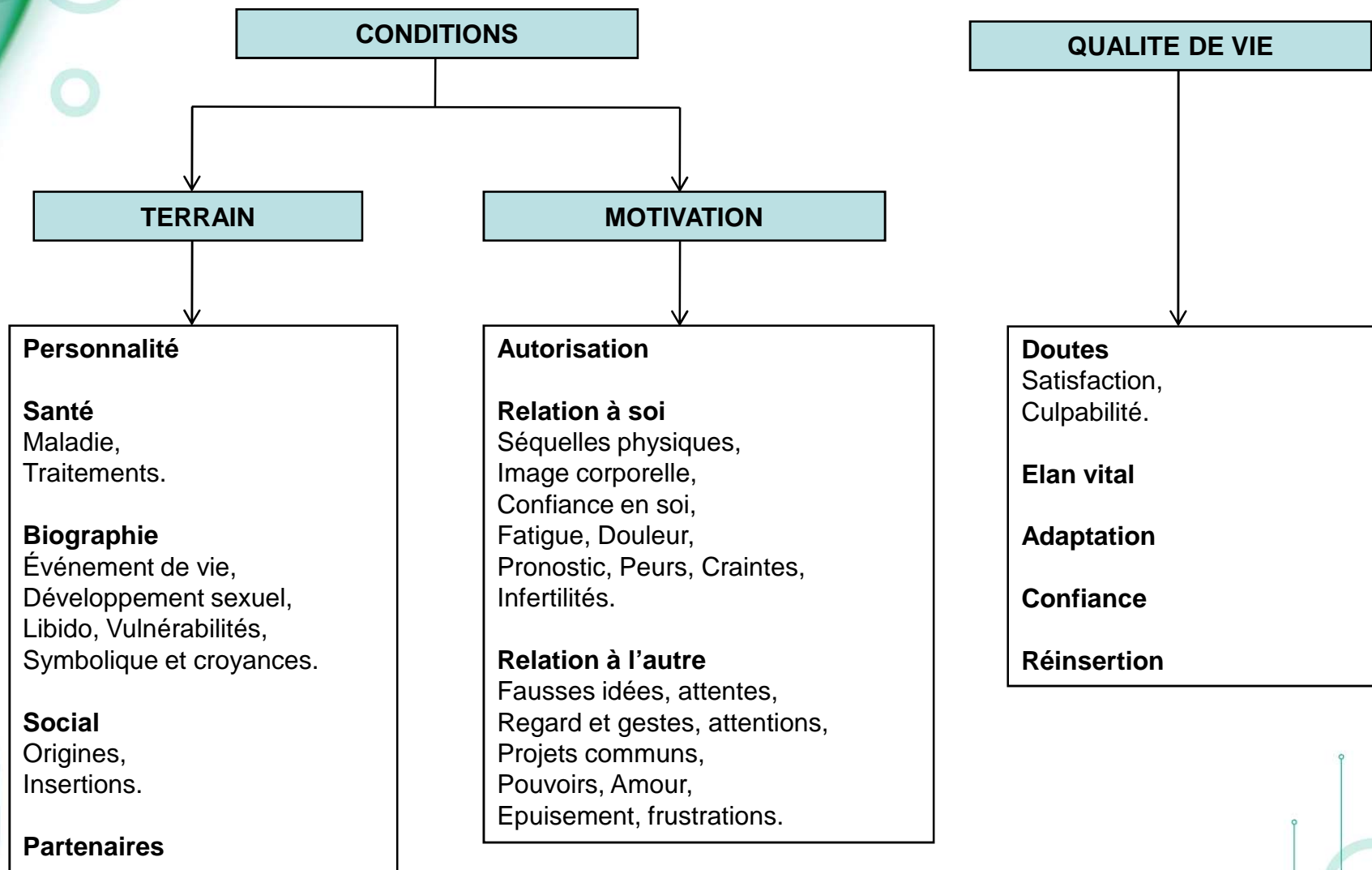
Anéjaculation

Modifications des perceptions  
orgastiques

Douleurs

Incontinences

## Diversités des impacts possible sur la santé et la vie sexuelle



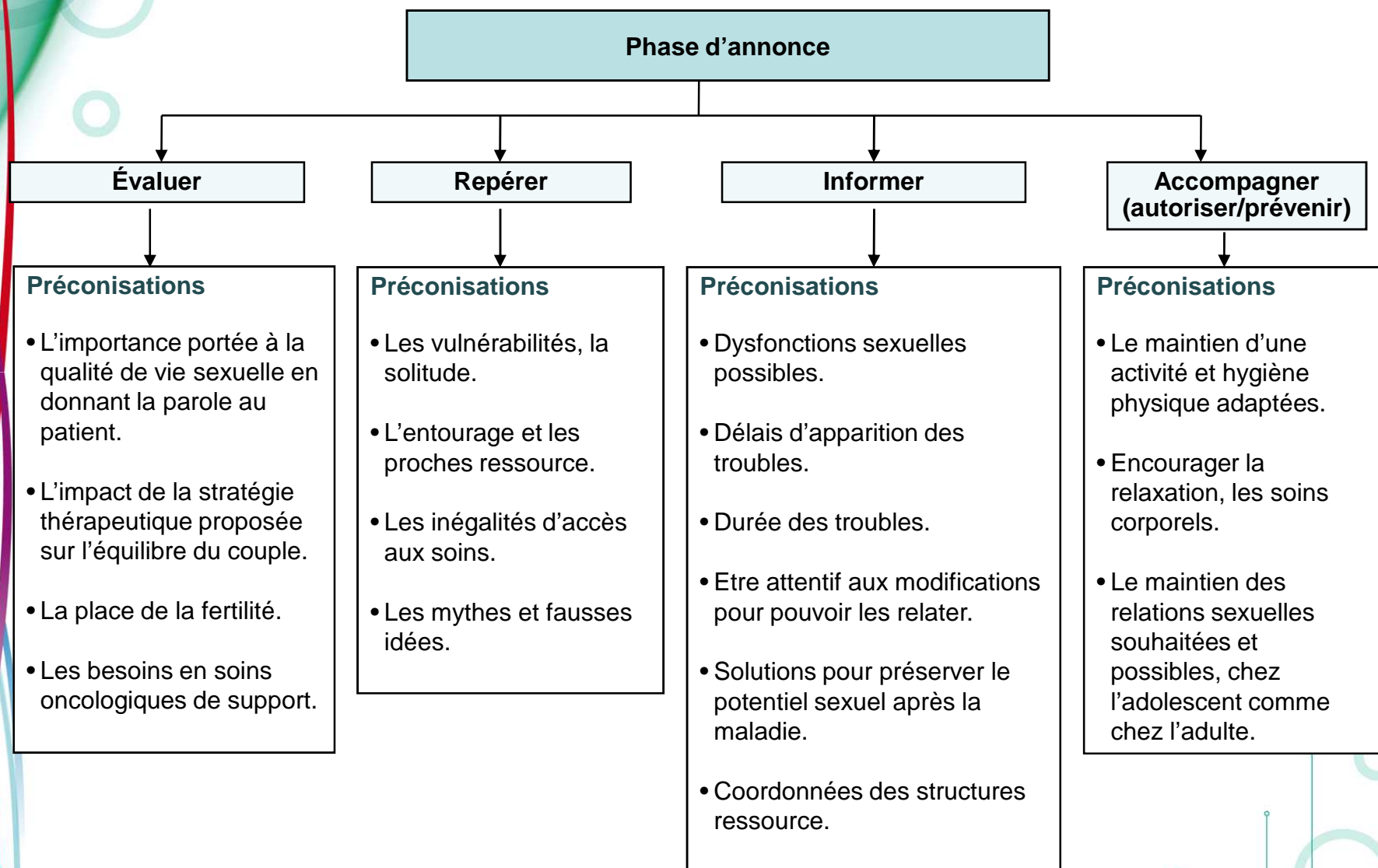
## Cancer et fertilité : pour quels troubles ?

L'annonce brutale de la perte du pouvoir de fertilité naturelle, les conditions techniques de réalisation en urgence des gestes de préservation gonadiques ont un impact négatif sur la sexualité future, perturbant la relation à soi, à l'autre, et peuvent être pourvoyeurs de dysfonctions sexuelles.

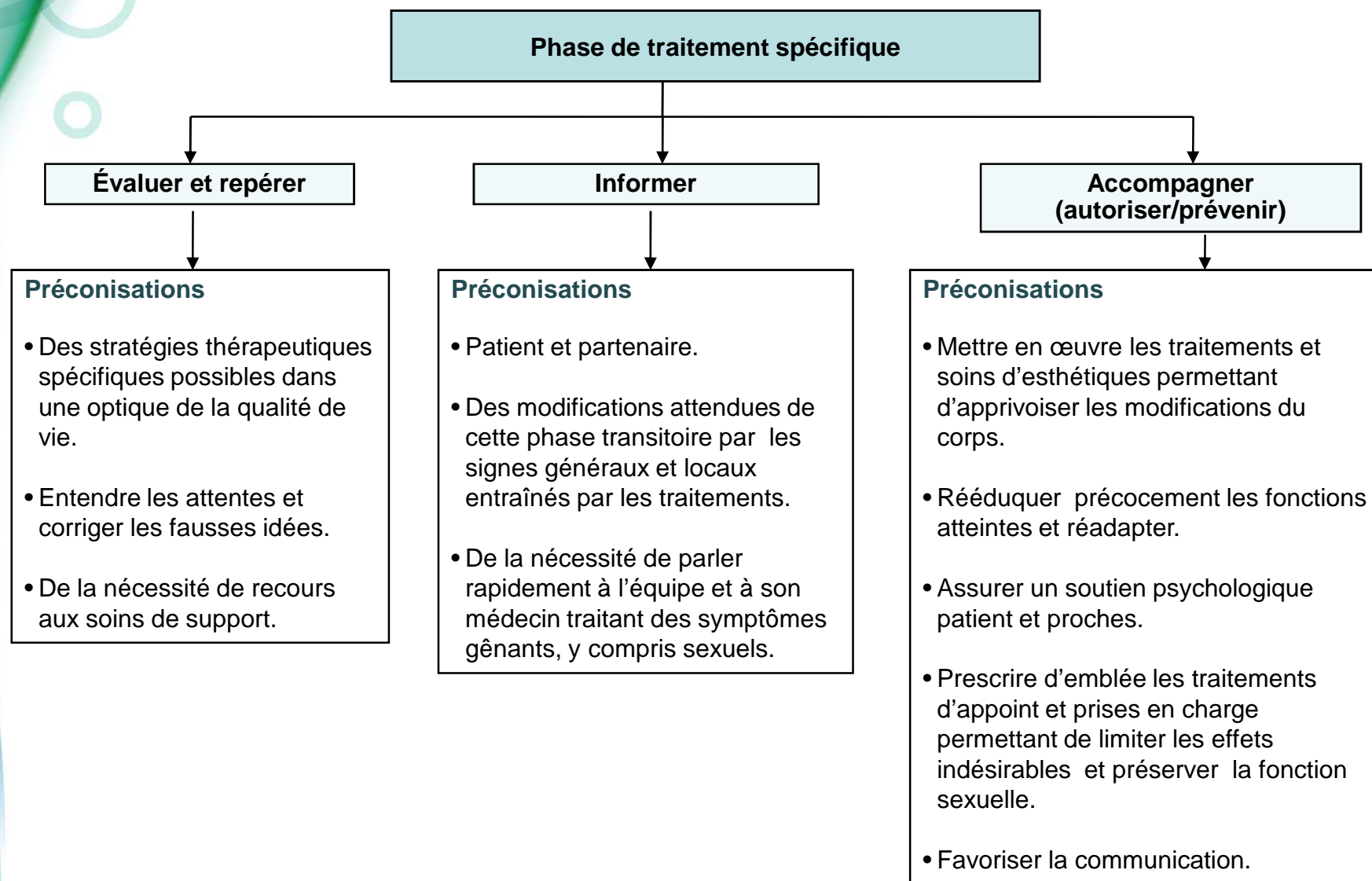
Qu'il s'agisse du développement psycho-sexuel de l'enfant et de l'adolescent, de la vie sexuelle de l'adulte jeune ou de quiconque en âge de procréer et qui voit son potentiel prématurément affecté, un accompagnement particulier du patient et de ses proches (parents des enfants, conjoints) est indispensable.

👉 Arbre Cancer et fertilité  
à venir

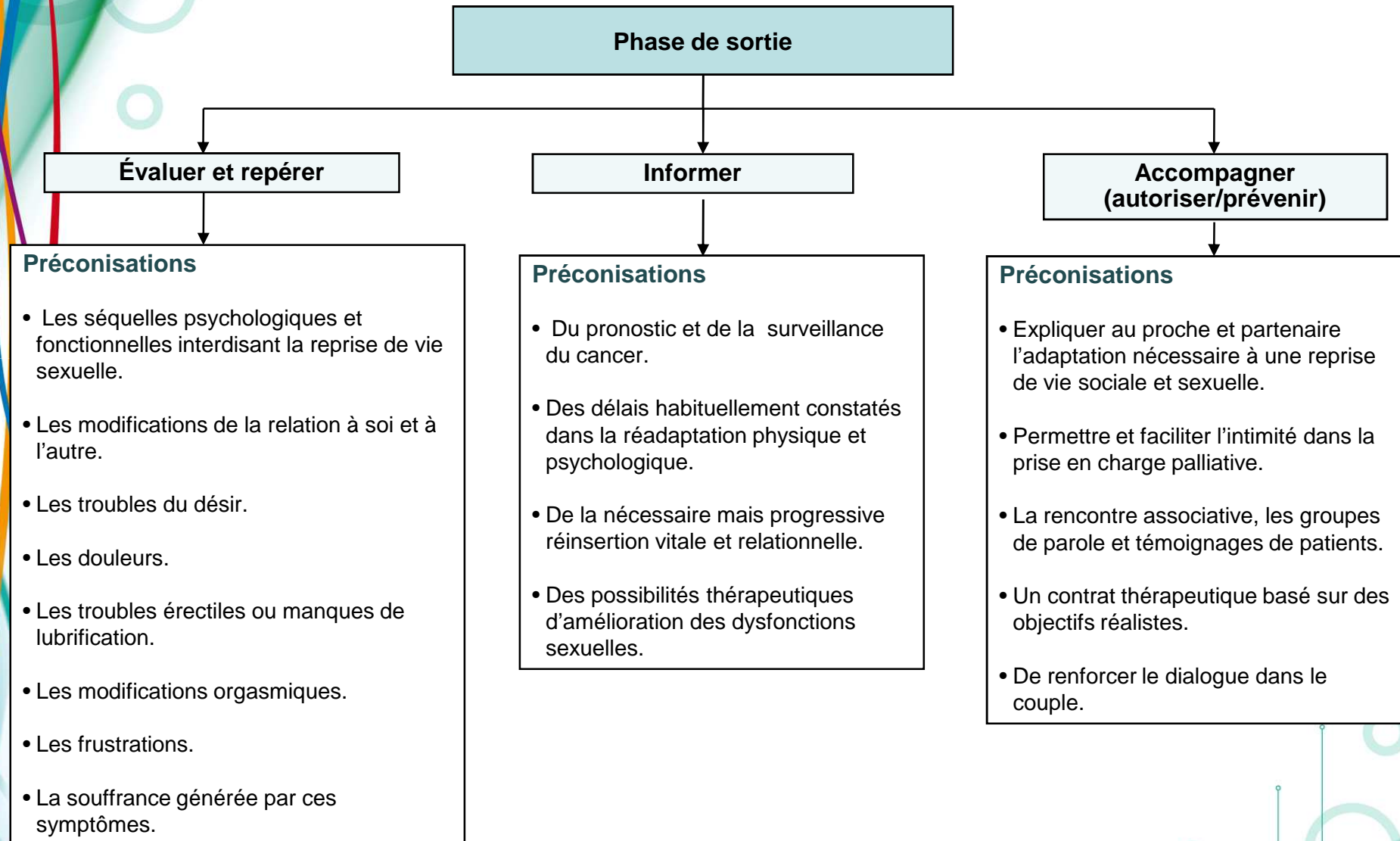
## Check-list santé sexuelle dans le parcours personnalisé de soins



## Check-list santé sexuelle dans le parcours personnalisé de soins

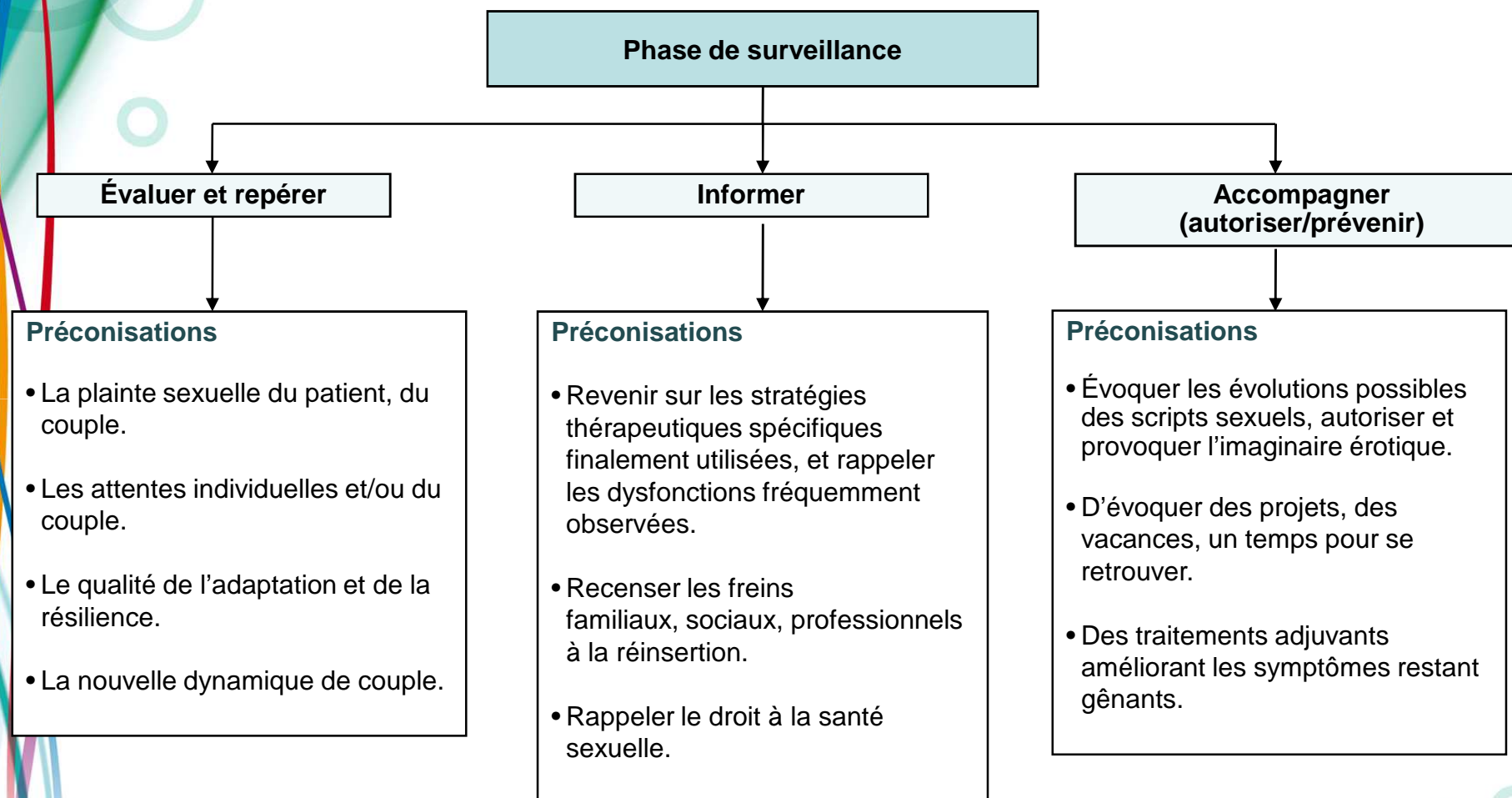


## Check-list santé sexuelle dans le parcours personnalisé de soins





## Check-list santé sexuelle dans le parcours personnalisé de soins



## Glossaire / Définitions

**Santé Sexuelle** : Définition actuelle, agréée par l'OMS

*« La Santé Sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité. Elle ne consiste pas uniquement en l'absence de maladie, de dysfonction ou d'infirmité.*

*La Santé Sexuelle a besoin d'une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, et la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui apportent du plaisir en toute sécurité et sans contraintes, discrimination ou violence.*

*Afin d'atteindre et de maintenir la Santé Sexuelle, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et assurés. »*

## Bibliographie

GIAMI A. *Sexual health: the emergence, development, and diversity of a concept. Annu Rev Sex Res. 2002;13:1-35*

EPAC, Laboratoire Sanofi Aventis. *Les souffrances du patient : « vivre et grandir dans la maladie ». Collection « A vivre ouvert » 2004*

BONDIL P. *Vieillesse sexuelle : mythes et réalités biologiques. Sexologies;2008; 17 (3) : 152-173*