

Cancer, santé sexuelle et intimité

Accompagnement des patient(es) traité(es) pour un cancer du sein
par chimiothérapie et / ou hormonothérapie

Contributeurs

- **Coordination**

Daniel Habold, Fadila Farsi; Pierre Bondil (Réseau Espace Santé Cancer / Rhône-Alpes);

- **Membres du groupe de travail**

Fazya AIT KACI , Antonia ALTMEYER, Isabelle BLANCHET, Christine BOISRIVEAUD, Pierre BONDIL, Marina BURGUNDER, Coralie CHALAYE, Vanessa CONRI, Dominique DELAVIERRE, Isabelle GABELLE-FLANDIN, Philippe GABELLE, Daniel HABOLD, Géraldine HEZARD-NOBILI, Elsa KALBACHER, Christine KERR, Isabelle LOMBARD, Aline MALPESA, Eliane MARX, Nathalie MENEVEAU, Anne MEUNIER, Gilles NALLET, Patricia PINAULT, Marie RICHARD, Corinne ROUSTAN, Laurence VANLEMMENS, Edith VANLERENBERGHE.

- **Coordination méthodologique**

Majid BRUNET, Fadila FARSI (Réseau Espace Santé-Cancer/Rhône-Alpes, Lyon)

- **Relecture**

Pierre Mares, Sylvain Mimoun

- **Contributeurs (participants aux ateliers des J2R du 06/12/2012)**

- BERAHA Cyril (Marseille) ; BLAIZAC Christine (Toulon) ; BRUNET Majid (Lyon) ; CARCONE Isabelle (Moulins) ; CARRE Isabelle (Montfermeil) ; COROT Nathalie (Saint Genis Laval) ; COSTA Brigitte (Reims) ; DOLIZY Isabelle (Charleville-Mézières) ; FILIPUCCI Catherine (Tallard) ; GARCIA Virginie (Aubagne) ; GIDDE Gisèle (Montpellier) ; GIUDICELLI Marie(Nice) ; GUERIN-MEYER Véronique (Angers) ; HARNIST Christelle (Aubagne) ; HUBIN Angélique (Moulins) ; KACZMAREK Willème (Draguignan) ; KALBACHER Elsa (Besançon) ; KESSAS Sylvie (Le Havre) ; KLOUCHE Lynda (Marseille) ; LAVIGNON Christine (Moulins) ; LEPEU Gérard (Avignon) ; MALPESA Aline (Besançon) ; MARTIN Natacha ; MARQUEZ Stéphanie (Tarbes) ; POGGI Paula (Marseille) ; REINIGER Chantal (St Quentin) ; ROCHAS Cathy (Voiron) ; ROUTHIER Michel (Thonon-les-Bains) ; SINCLAIR Catherine (Férolles-Attilly) ; STEINER COLLET Nathalie (Genève, Suisse) ; VESSARD Marie (Voiron) ; VITTOT Martine (Marseille) ; ZENDAGUI Pascale (Oullins).

Tables des matières

Pourquoi un référentiel cancer et sexualité ? Pourquoi le sein ? _____	4
Pourquoi la chimiothérapie / l'hormonothérapie _____	5
Objectifs du référentiel _____	6
Pour qui ? Pour quels cancers ? Quel âge ? _____	7
Quand l'aborder avec le patient et le couple _____	8
Qui doit en parler et comment en parler _____	9
Cancer et sexualité : être acteur de soins _____	10
Modèles sexuels de la femme, réponse sexuelle physiologique féminine, dysfonctionnements _____	11
Facteurs prédictifs _____	12
Effets indésirables de la chimiothérapie / hormonothérapie _____	13
Morbidité sexuelle et intime liée à la chimiothérapie / hormonothérapie _____	14
Mesures préventives _____	15
Traitement préventif des dysfonctions sexuelles chimio ou hormono induites _____	16
Diagnostic / Evaluation des troubles sexuelles _____	17
Tenir compte aussi de _____	18
Gestion des troubles sexuels induits par la chimio/hormonothérapie : gestion des symptômes _____	19
Prise en charge psychologique _____	21
Check list santé sexuelle dans le parcours personnalisé de soins : phase d'annonce _____	24
Check list santé sexuelle dans le parcours personnalisé de soins : phase de traitement spécifique _____	25
Check list santé sexuelle dans le parcours personnalisé de soins : phase de sortie _____	26
Check list santé sexuelle dans le parcours personnalisé de soins : phase de surveillance _____	27
Annexe 1 : Glossaires / Définitions / Références bibliographiques _____	29
Annexe 2 : Effets secondaires des protocoles de chimio/hormonothérapie _____	31
Références bibliographiques _____	33

Pourquoi un référentiel cancer et sexualité ?

Pourquoi parler du cancer du sein ?

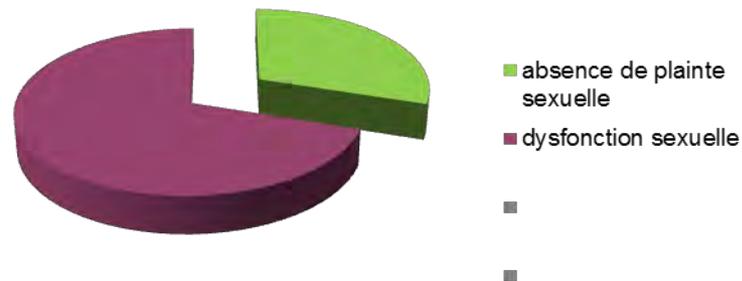
- 1^e cancer chez la femme,
- Incidence / Prévalence en augmentation : 53 000 nouveaux cas en 2011
- chronicisation,
- demandes sociétales,
- qualité de vie,
- droit à information....

Pourquoi la sexualité ?

- **Symbolique du sein** (féminité, maternité, image de soi, confiance en soi...);
- **Critère pertinent de qualité de vie** / bien-être,
- **Droit à l'information** : Enquêtes auprès des femmes traitées et littérature soulignent un défaut d'information de la part du monde médical et paramédical sur cette thématique ce qui est contradictoire avec le droit à l'information des patients et l'exigence déontologique des soignants.
- Seulement 30% des couples ont pu évoquer la sexualité avec un professionnel de santé durant le suivi médical pour le cancer du sein
- **Insuffisance de prise en charge** : 50% des femmes ont un syndrome climatérique non traité après cancer du sein (Antoine C & al, Climateric 2008)

☞ Voir aussi référentiel
«Cancer, vie et santé sexuelle»

Prévalence des troubles de la sexualité en cas de cancer du sein



- Les troubles sexuels apparaissent tout au long de la maladie.
- Quelque soit la chimiothérapie, les troubles du désir sexuel et les dyspareunies non pris en charge persistent au-delà de 3 années

la chimiothérapie ?

- Fréquence en augmentation des chimiothérapies,
- Chaque chimiothérapie impacte de façon variable la santé sexuelle
- Prévalence de la morbidité sexuelle directe ou indirecte
 - ✓ Troubles trophiques, fatigue, poids, alopecie, confiance...
 - ✓ impact sur vie intime et / ou de couple...

l'hormonothérapie ?

- Traitement fréquent et long +++ (5 ans),
- Responsable d'altération du désir sexuel, bouffées vaso-motrices...
- Risque majeur de non observance
- Morbidité sexuelle/intime directe et indirecte

Traitements curatifs, palliatifs, adjuvants, co-adjuvants?

- Effets indésirables valables dans tous les cas de figure, de priorité et intensité variables.
- Les considérer au plus tôt des stratégies thérapeutiques

Pourquoi la vie intime du couple ?

- Impact sur la Qualité de vie / bien-être,
- Facteur majeur d'ajustement au cancer
- Observance des traitements : cibler le couple et prendre en compte la difficulté si la personne est isolée ou pas de soutien
- Perturbations longues, nécessité d'expliquer au/à la partenaire

✿ La chirurgie a un impact important, sur l'image corporelle en particulier, responsable d'un sentiment de rupture affective dans la relation du couple et d'une perception de peur du partenaire.
La radiothérapie impacte différemment et moins la santé sexuelle
Elles feront l'objet d'un référentiel à venir

Objectifs du référentiel

Ce référentiel a pour objectif de :

- sensibiliser les professionnels à la question de la sexualité / intimité chez les patient(e)s atteint(e)s d'un cancer du sein traité(e)s par chimiothérapie et/ou hormonothérapie
- les aider à détecter, à prévenir et à prendre en charge les troubles de la sexualité / intimité, induits par la chimiothérapie et/ou l' hormonothérapie.
- optimiser la rencontre et le parcours de la personne malade par un accompagnement global et **interdisciplinaire**

1. La rencontre (plan individuel)

- **Sensibiliser** tous les soignants qui prennent en charge des malades porteur(ses)s d'un cancer du sein, 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, grâce à ce pré requis, pouvoir repérer et distinguer les problématiques simples des complexes requérant un avis spécialisé ou 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 chimiothérapie / hormonothérapie.
- **Proposer** une réponse adaptée et personnalisée des troubles de la santé sexuelle des malades et des proches.

Pour qui ?

➤ Patient(e)s / Couples

- L'accès à l'information pour les malades et proches est une obligation pour les professionnels : exigence déontologique
- Tout cancer du sein survenant chez la femme jeune, ménopausée ou non, ou âgée de plus de 70 ans (même si l'intérêt sexuel diminue au-delà mais peut ne pas être nul).
- Toute femme vivant avec un/une partenaire, ou vivant seule.
- Tout homme porteur d'un cancer du sein : plus rare (Incidence : environ 1/100000), et de prise en charge spécifique

- **Et ce, à tous les stades de la maladie : on ne peut pas préjuger des attentes intimes des malades, y compris en stade palliatif, où l'affectif prime souvent sur le corporel**
- **En prenant en compte les dimensions de la fertilité, de l'onco-génétique, des problématiques oncologiques spécifiques**

➤ Professionnels impliqués dans le parcours de soins

- Tous les professionnels de santé et en soins de support qui au quotidien, repèrent les besoins des patients, les prennent en soin, leur donnent ou les orientent vers la bonne information
- Chaque catégorie professionnelle doit pouvoir trouver sa place et ses missions dans la prise en charge

Cancer et sexualité :

Quand l'aborder avec le patient et le couple ? *

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

* Tout au long du « PARCOURS PERSONNALISE de SOINS » avec assurance qu'à chaque étape, l'approche de la santé sexuelle puisse être, pour le patient et le soignant, un temps de soin de support

	Année(s)	Sortie du traitement		
Moment	Du cancer puis des traitements	Traitement de chimiothérapie	de chimiothérapie +/- entrée traitement hormonothérapie	Après Cancer
Enjeu	Légitimer	Prévenir	Encourager / Autoriser	Réadapter
Action	Information Prévention Evoquer la réadaptation	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, psychologue, dispositif d'annonce professionnels en soins de support	Cancérologues, Gynécologues IDE, professionnels en soins de support, réseaux Médecins généralistes...	Cancérologues, Spécialistes d'organes IDE coordinatrice, réseaux...	Médecins généralistes, médecins de la santé au travail, Kinésithérapeutes Spécialistes d'organes, sexologues, Associations,

☞ Phase d'annonce
page 24

☞ Phase de traitement
Spécifique
page 25

☞ Phase de sortie
page 26

☞ Phase de surveillance
page 27

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

En parler

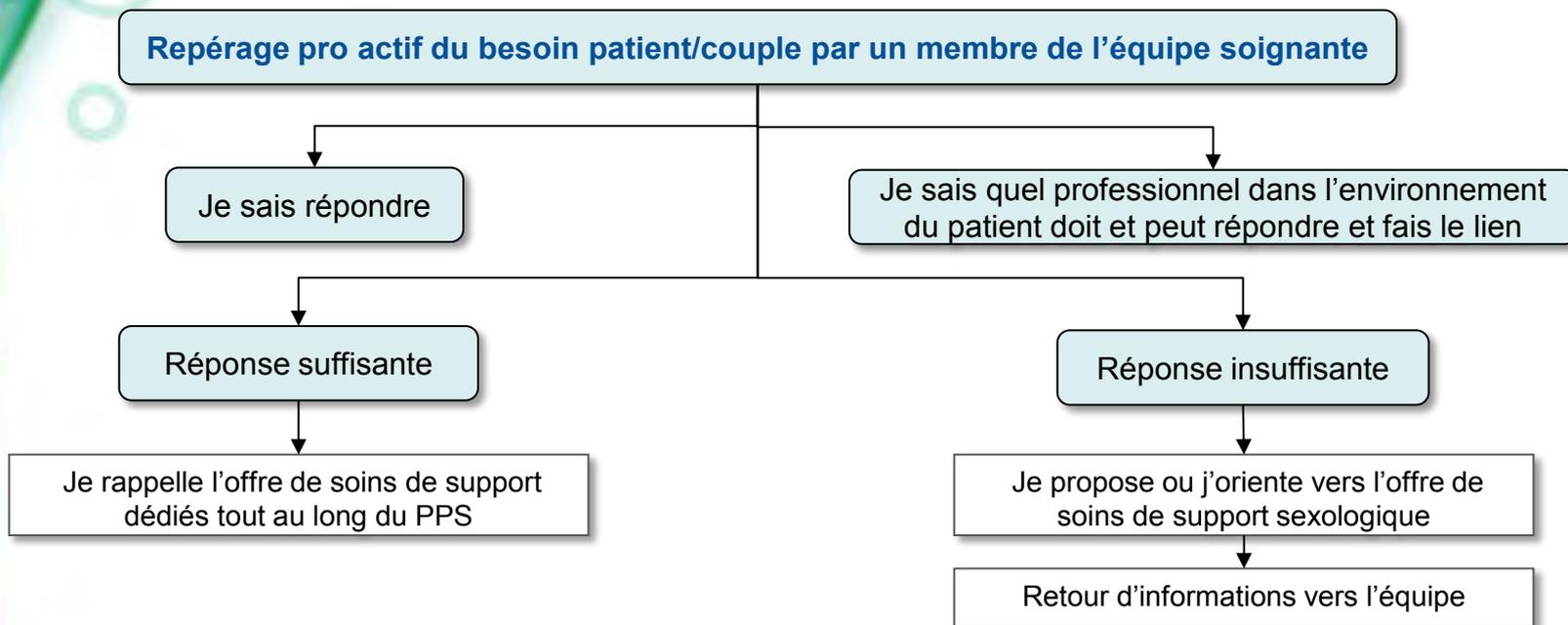
Qui ?

- 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 adopter une attitude proactive à la recherche de troubles, afin de répondre aux demandes ou à défaut orienter vers des professionnels identifiés et assurer le devoir d'information sur les modifications possibles de la sexualité en respectant le cheminement des patients.
- **Les professionnels en soins de support** : socio esthéticiennes, diététiciennes, assistantes sociales, professionnels du bien être corporel.

Comment ?

- **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.

Cancer et sexualité : être acteur de soins



Le sexologue

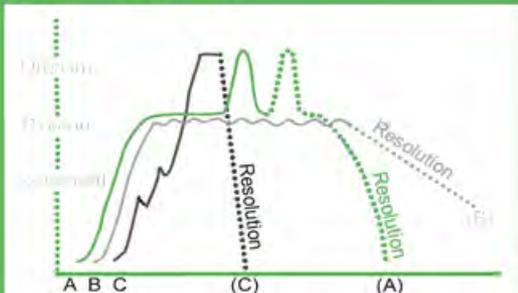
- Un professionnel diplômé formé à la prise en charge des troubles sexologiques simples ou complexes, sachant travailler en transversalité avec le monde de l'oncologie et des soins de support
- il peut être médecin spécialiste ou généraliste, infirmier(e), sage femme, psychologue, kinésithérapeute, conseiller(e) conjugal(e)
- il peut participer à l'information et formation des équipes en lien avec les réseaux territoriaux et régionaux pour s'assurer de la prise en compte précoce des problématiques de santé sexuelle du couple dans le cancer du sein a été assurée
- il répond aux demandes cliniques les plus complexes ou les plus spécifiques dans le cadre d'accords ville/hôpital à mettre en œuvre au sein d'un annuaire de ressources à l'initiative des réseaux et 3C.

Rappel de la réponse sexuelle physiologique féminine

Modèles sexuels de la femme

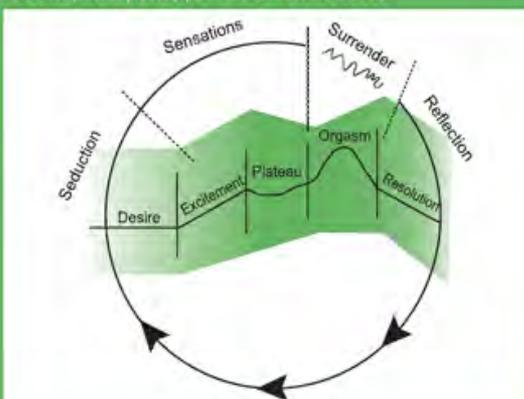
Rappel des dysfonctions sexuelles de la femme

FIGURE 1. Female Sexual Response Model Developed by Masters and Johnson¹



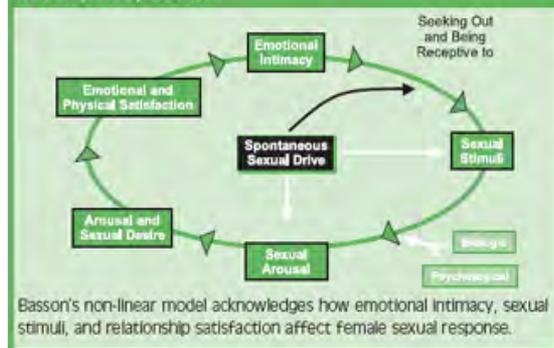
This model reflects the different responses different women may have or an individual woman may have on different occasions. For instance, Woman A has a smooth transition from excitement to plateau to orgasm to resolution and has multiple orgasms on this occasion. Woman B (or Woman A on a different occasion) has a smooth transition up to plateau but doesn't experience an orgasm. This is not a problem if it is an occasional occurrence (e.g., it is Woman A, who sometimes experiences orgasm) but would be diagnosed as a sexual disorder if this occurs every time. Woman C has a different pattern of transition from excitement through orgasm and resolution than either A or B—again possibly reflecting the same woman on another occasion or three different women.

FIGURE 2. Circular Model of Female Sexual Response Developed by Whipple and Brash-McGreer⁵

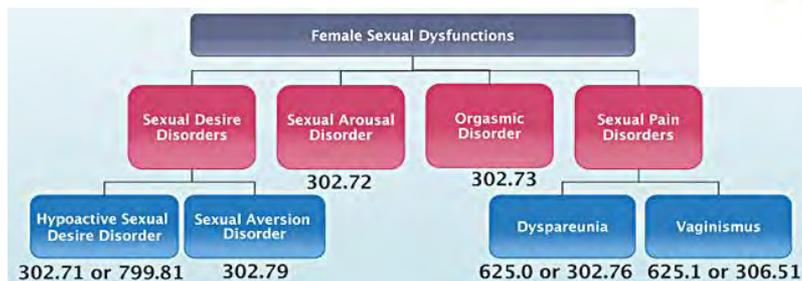
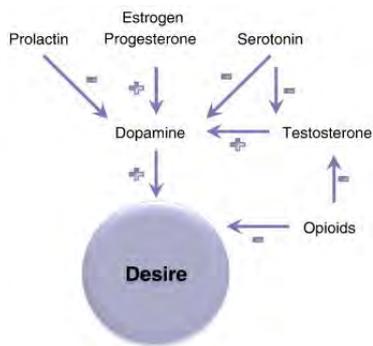
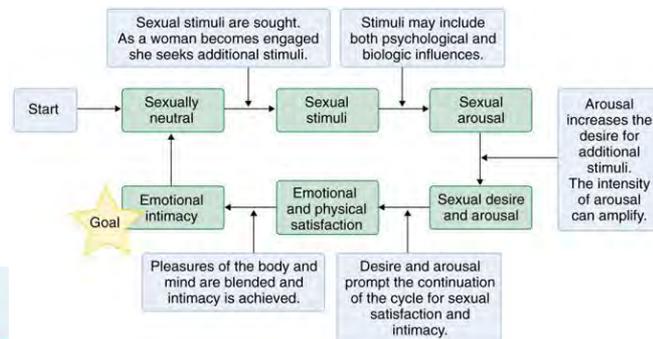


Whipple and Brash-McGreer's circular model of female sexual response shows how pleasure and satisfaction during one sexual experience can lead to the seduction phase of the next sexual experience.

FIGURE 3. Non-linear Model of Female Sexual Response Developed by Basson⁶



Basson's non-linear model acknowledges how emotional intimacy, sexual stimuli, and relationship satisfaction affect female sexual response.



Facteurs prédictifs

Repérage des vulnérabilités

- Absence de partenaire ou partenaire non aidant
- Vie sexuelle antérieure au cancer peu active ou avec problèmes
- Projet parental
- Idées fausses et mythes concernant les relations entre activité sexuelle et apparition d'un cancer
- Co morbidités, antécédents de maladie mentale
- Violences sexuelles

Facteurs associés à l'absence d'une reprise d' activité sexuelle (ou non satisfaction)

- Sècheresse vaginale
- Age > 55 ans
- Diagnostic de cancer du sein récent,
- Ménopause induite par le traitement du cancer : l'absence d'activité sexuelle est signalée par les femmes qui présentent des symptômes vasomoteurs [OR=1,93; IC à 95% (1,41 - 2,63; p <0,001)] et les femmes utilisant des inhibiteurs d'aromatase [OR = 3,5]
- Problème lié à l'image corporelle : Les femmes qui ressentent une altération de l'image corporelle signalent plus fréquemment une absence d'activité sexuelle [OR 2,5; IC 95% (1,6 - 3,7; p <0,001)]
- Sentiment de rupture affective dans la relation du couple
- Perception de la peur du partenaire ***

Facteurs prédictifs d'une santé sexuelle considérée comme satisfaisante par les femmes traitées pour un cancer du sein

- la perception, pour la femme, de son attractivité sexuelle en lien avec l'image du corps et l'estime de soi
- la qualité de la relation et de la communication avec le partenaire ;
- l'absence de difficultés sexuelles avant le cancer chez la femme ou son partenaire ;
- l'absence de sècheresse vaginale ;

Les deux premiers items semblant être les deux facteurs conditionnant le plus l'adaptation et la satisfaction des femmes survivantes concernant leur santé sexuelle.

Effets indésirables des chimiothérapies / hormonothérapies

Effets secondaires communs à presque toutes les molécules de chimiothérapie

- Alopécie
- Fatigue
- Nausées
- Altération du goût et de l'odorat
- Sécheresse cutanée et des muqueuses

Effets secondaires/ communs à presque toutes les molécules d'hormonothérapie

- Prise de poids ± importante
- Fatigue
- Baisse de la libido
- Douleurs diffuses, arthralgies
- Bouffées de chaleur
- Risque de thrombose (Tamoxifène)
- Risque d'hypercholestérolémie
- Risque de kyste ovarien
- Risque de cancer de l'endomètre avec le Tamoxifène (ce risque est peu important mais sa gravité nécessite une information éclairée pour minimiser l'impact psychologique de la découverte fortuite ou la surévaluation par la malade de ce risque)

NB

- L'association de plusieurs molécules peut aggraver la sévérité des symptômes.
- Certains effets secondaires sont propres à certaines molécules.

Voir annexe 2

Morbidité sexuelle et intime liée à la Chimio/hormonothérapie (directe et indirecte)

	Effets indésirables impactant la sexualité	Molécules incriminées
Effets sur l'appareil gynécologique	<ul style="list-style-type: none"> • sécheresse vaginale, • changements dans le cycle menstruel, aménorrhée, • démangeaisons génitales; écoulement vaginal & saignement vaginal anormal; • symptômes gynécologiques (atrophie), • modifications des seins; sensibilité mammaire, gynécomastie (chez l'homme) 	<p>Doxorubicine Cyclophosphamide Tamoxifène Anti aromatasés Agonistes LH-RH</p>
Effets généraux pouvant impacter l'activité sexuelle	<ul style="list-style-type: none"> • Bouffées vasomotrices, • Anémie, fatigue, essoufflement • Mucite, ulcérations digestives, • Nausées, vomissements, diarrhées • Alopécie • Myalgies, névralgies, • Eruption cutanée, desquamation, sécheresse cutanée • Prise de poids 	<p>Communs à presque toutes les molécules</p>

Mesures préventives +++

Information de la patiente / couple

- Informer sur les perturbations possibles induites par le cancer et les traitements de chimiothérapie et d'hormonothérapie : Information simple en respectant le rythme d'intégration et les besoins des patients et du couple
- Proposer au partenaire, avec l'accord du patient d'assister aux consultations médicales

Prévenir

- **Prévenir le symptôme le plus pénalisant (la « sécheresse »)** pour le maintien d'une sexualité satisfaisante en proposant à la patiente/couple une stratégie thérapeutique spécifique et personnalisée, le plus souvent intégrative (*en évitant les Traitements Hormonaux de Substitution*) :
 - **Trophicité vulvo-vestibulaire, mucites et dermites, infections urinaires :**
 - Traitements locaux
 - Acidifier le pH vaginal / ovules et gels acides lactiques,
 - Hydrater-lubrifier / Gels vaginaux
 - Restaurer la souplesse tissulaire et perméabilité / ovules et gels acides hyaluroniques, Vit E
 - Limiter les érythèmes et lésions de la peau / crèmes dermiques
 - Rééducation relâchement des muscles du plancher pelvien: méthode proprioceptive pelvi-périnéale, électro stimulation, bio feedback...
 - **Réduire le syndrome climatérique :**
 - Acupuncture, relaxation, hypnose
 - Magnésium
 - Place discutable des alicaments, probiotiques et symbiotiques
- **Lutter contre la fatigue, l'anémie, les douleurs**
Voir référentiels concernés

Détection précoce : (utiliser si possible des outils d'évaluation)

- Inconfort intime, vulvodynies, dyspareunies, vaginites, appréhension des rapports sexuels
- Infections urinaires, incontinences,
- Algies pelviennes, névralgies pudendales
- Anxiété, altération de l'image corporelle

Traitement préventif des dysfonctions sexuelles chimio ou hormono induites

Cancer hormono-dépendant

Mise en route d'un traitement CT ou HT

Femme non ménopausée avant le cancer (25%)

Femme ménopausée avant le cancer

Aménorrhée attendue

non

oui

temporaire

définitive

Préconisation

Traitements réparateurs

- Rééducation PP
- Avis gynécologue
- Avis sexologue

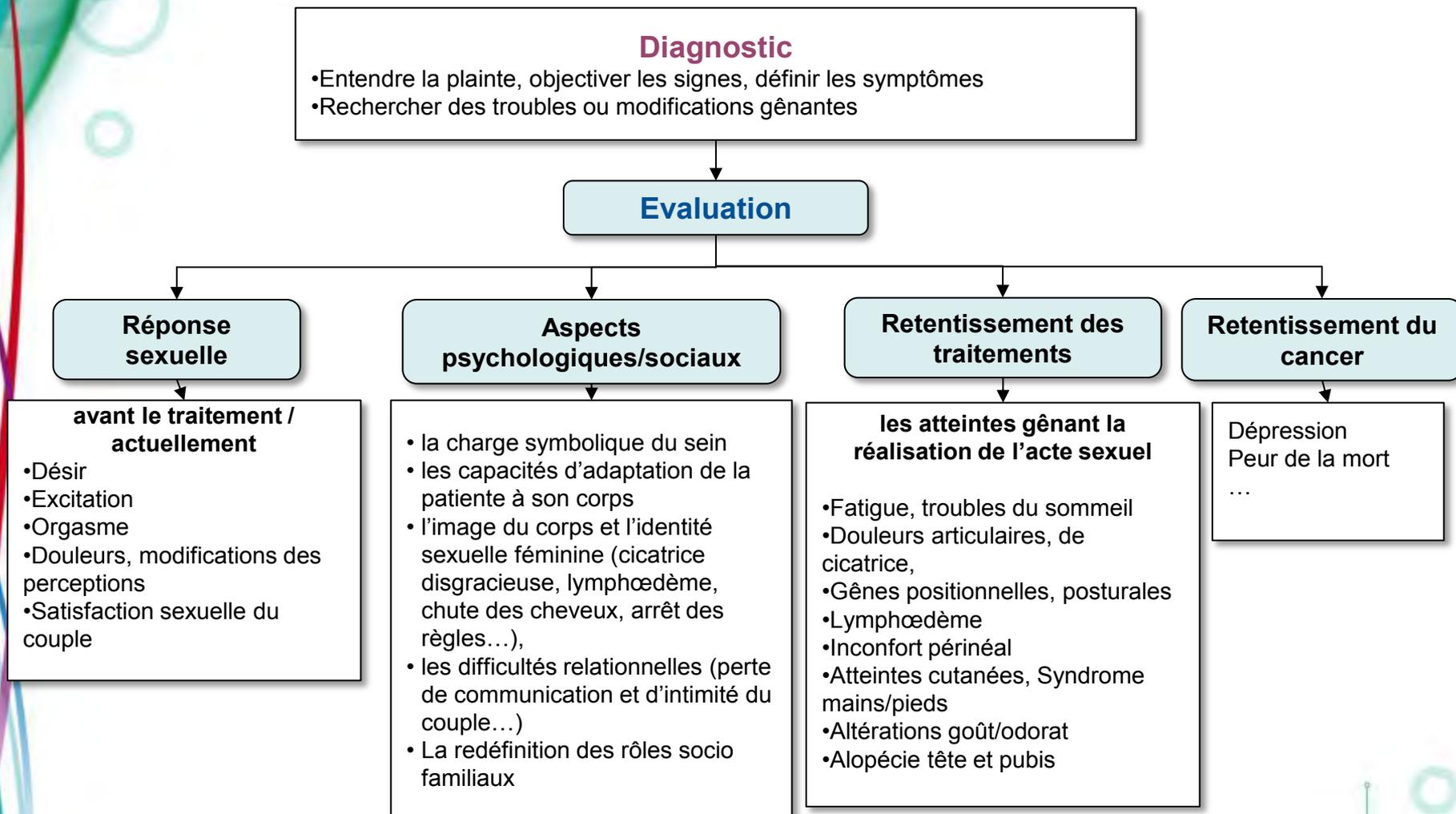
Prévention primaire

- **Proposer contraception** : 1^e objectif : contraception; 2^e objectif : aborder santé sexuelle; 3^e objectif : limiter passage toxiques (pas d'études)
- **Travailler sur l'image corporelle** : Soins esthétiques (peau/phanères/bouche); Activité Physique Adaptée; Hygiène alimentaire
- **Autoriser les rapports sexuels et l'autostimulation**, connaitre postures sexuelles relâchant les muscles pelvipérinéaux (andromaque, cuillers...)
- **Relaxation, Acupuncture, Yoga ...** >> référentiel pratiques non conventionnelles
- **Antidépresseurs** : en préférant les IRS moins pourvoyeurs de dysfonctions sexuelles, limitation des opiacés
- **Maintien de la trophicité vulvovaginale / traitements non hormonaux** : lipogels et polycarbophyles / régénérants hydratants / stabilisateurs de flore vaginale / lubrifiants

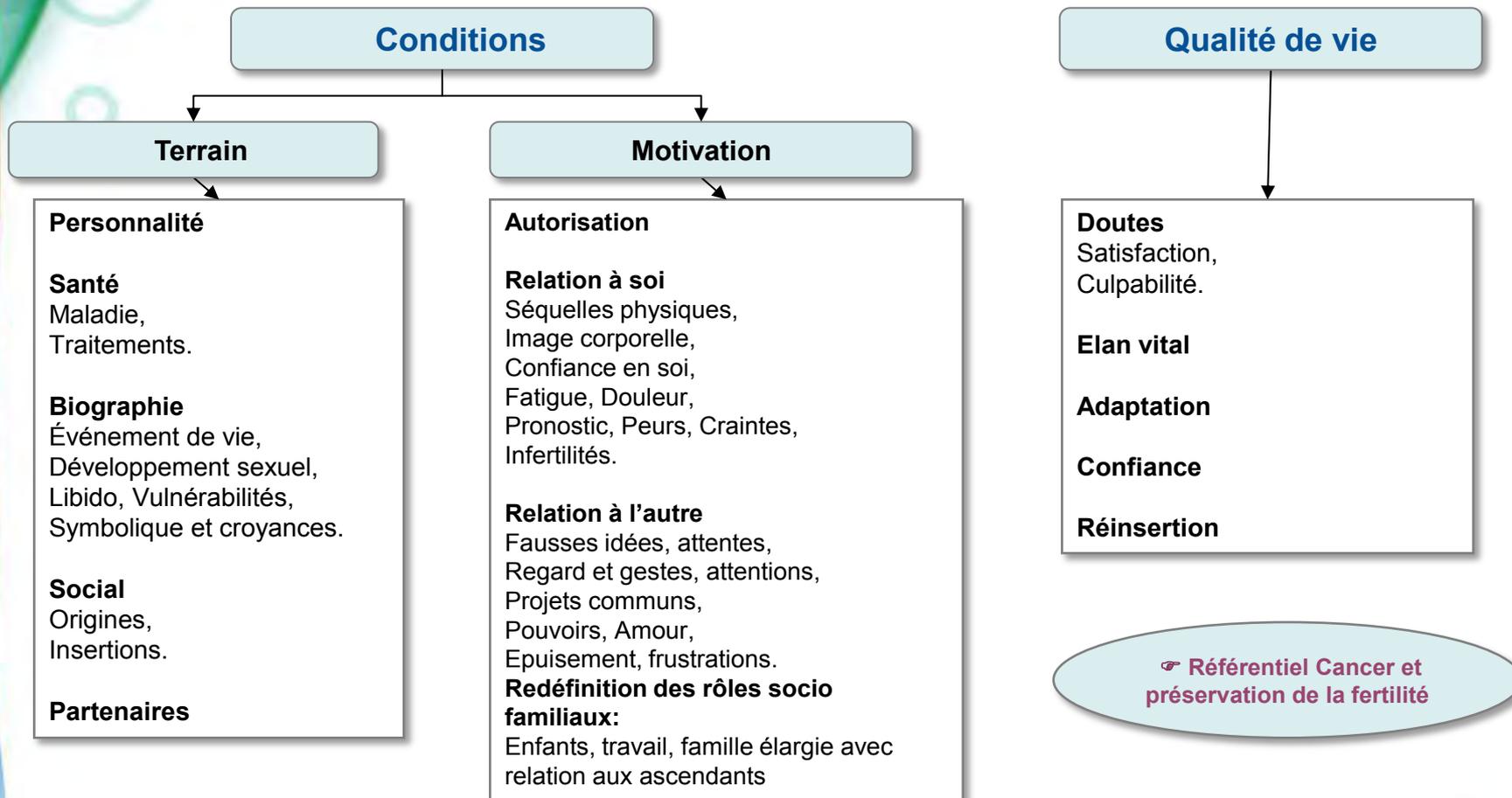
Interroger la patiente sur les traitements qu'elle a découverts sur internet ou dont elle a entendu parler

☞ Voir aussi référentiel «pratiques non conventionnelles»

Diagnostic/ évaluation des troubles sexuels



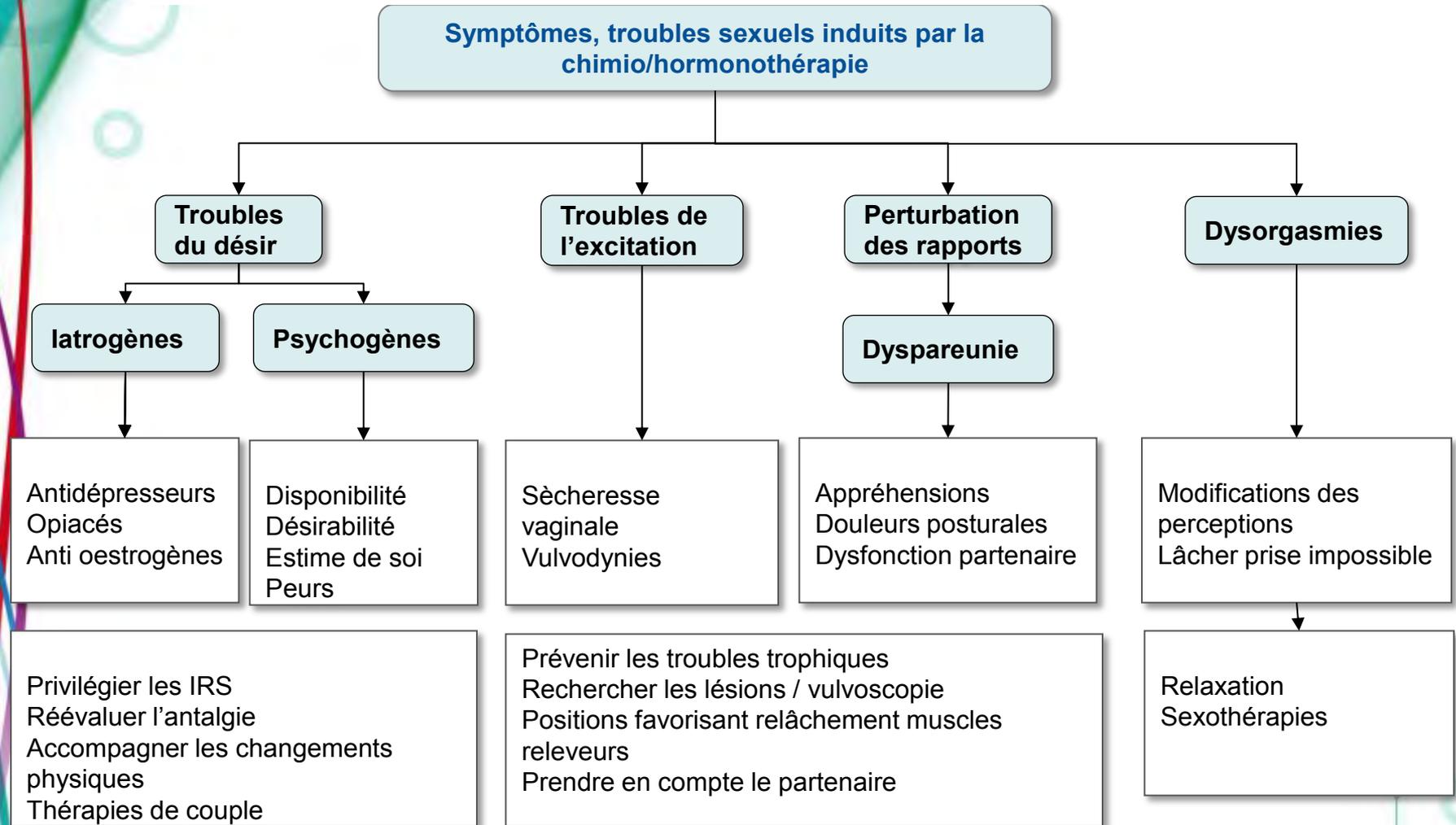
Tenir compte aussi de :



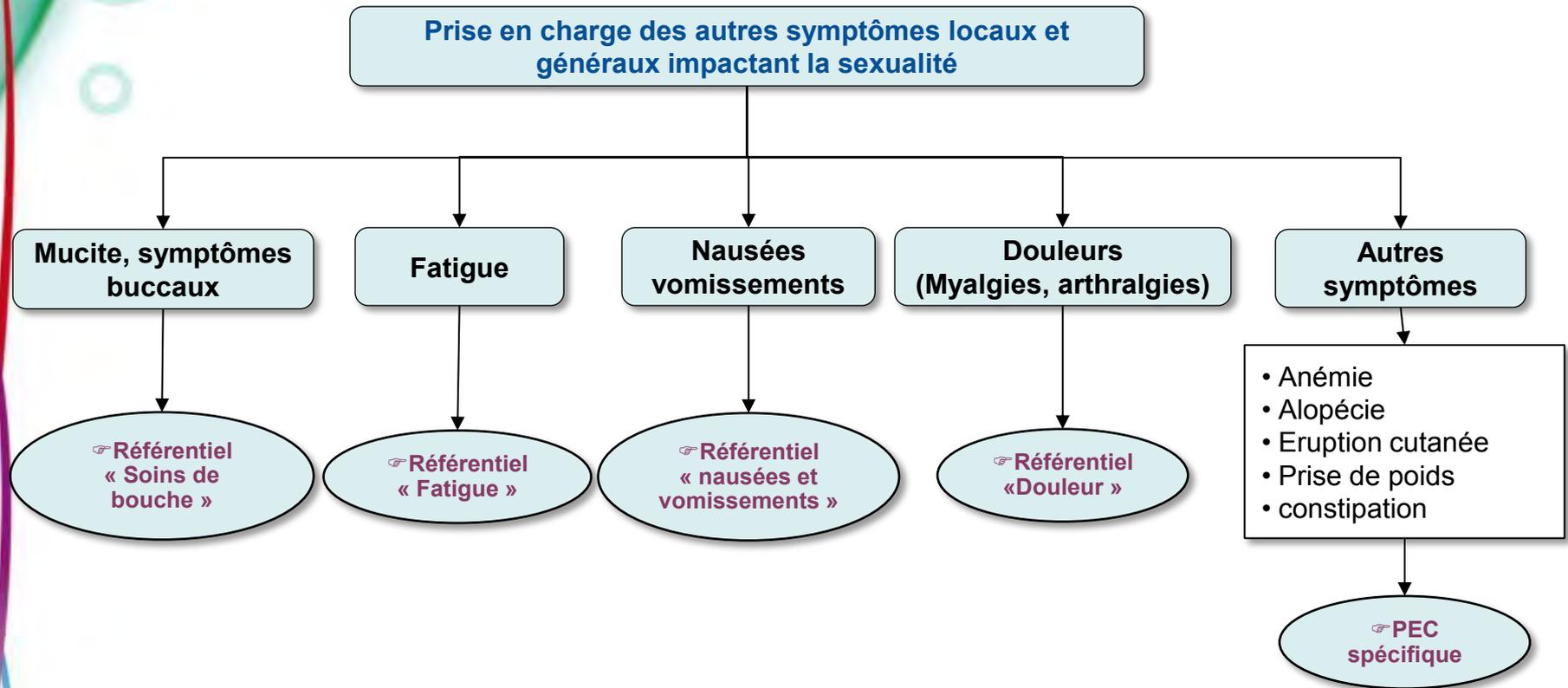
Impacts possibles sur la vie

- **Hérédité** et peur de « donner » le cancer à sa descendance
- **Impact social/familial** : enfants, travail...

Gestion des troubles de la sexualité induits par la chimio/hormonothérapie : Gestion des symptômes



Gestion des troubles de la sexualité induits par la chimio/hormonothérapie : Gestion des signes généraux impactant la sexualité



Prise en charge psychologique 1/3

Fondement de l'identité, l'image du corps est mise à l'épreuve

L'image du corps

C'est l'image mentale du corps, la perception subjective de son physique et de son apparence, de son état de santé, de son fonctionnement corporel normal et de sa sexualité. (S. Dobeault et al 2009)

La maladie cancéreuse et les traitements entraînent

- Une atteinte de l'image corporelle
- Une crise identitaire.

C'est une remise en cause de l'identité psychique, corporelle et sexuée, dans un contexte de maladie potentiellement mortelle, de perte d'énergie et d'élan vital (nausées, fatigue... perte de place familiale, sociale et professionnelle pour la femme).

L'état physique et psychologique de la femme va influencer sa disponibilité et réceptivité sexuelles.

La sexualité fait partie du domaine de l'intime et les personnes ne font pas spontanément la démarche d'en parler.

Atténuer l'impact psychologique est une étape importante pour :

- Améliorer la nouvelle image du corps de la femme
- Augmenter son estime de soi

La femme a donc besoin d'un accompagnement par la parole, délivrée par l'équipe médicale et soignante, les psychologues, socio-esthéticiennes, professionnels du bien être corporel (kinésithérapeute, sophrologue, relaxologue,...)

Prise en charge psychologique 2/3

«J'ai moins de désir »

Si chez l'homme l'atteinte de la fonction sexuelle renvoie à la problématique de la performance, chez la femme il sera plus question de la désirabilité et de la séduction.

Les troubles du désir de la femme sont liés :

- A la perception corporelle de la femme et de son attractivité sexuelle.
- A la sécheresse vaginale.

Les professionnels de santé et les partenaires des soins de support

Avec ouverture, tact, délicatesse, chaleur, naturel, climat de confiance instauré dans le dialogue (relation souple, questions discrètes), ils pourront accompagner la femme et son compagnon.

- Interroger la femme sur la perception qu'elle a de son corps.
- Identifier l'origine de la dysharmonie sexuelle : provient-elle du conjoint, de la femme elle-même, du contexte conjugal ?
- Rassurer la femme sur la normalité : avoir moins de désir sexuel avec son partenaire et de disponibilité affective avec son entourage est normal (la femme a besoin d'être comprise), expliquer au partenaire.
- Privilégier l'intimité et la tendresse dans le couple : exploration d'une intimité physique nouvelle, plus fragile, moins génitale (apprivoiser le fait de se toucher en dehors des sentiers balisés de la performance sexuelle).
- Préserver le contact physique, la sensibilité des femmes par rapport aux caresses mais aussi la caresse des mots.
- Lors des relations intimes préparer l'environnement (relaxation, musique... utilisation de gels lubrifiants...).

Tout mettre en œuvre pour redonner au couple confiance et sérénité, après l'ébranlement provoqué par le cancer. Pour se retrouver physiquement, la femme et/ou son conjoint ont besoin d'encouragements.

Prise en charge psychologique 3/3



Retentissement propre au traitement au long cours

La prise de thérapeutiques au long cours et en particulier après la phase initiale du traitement, peut générer en soi de l'anxiété (« la maladie est toujours là »).

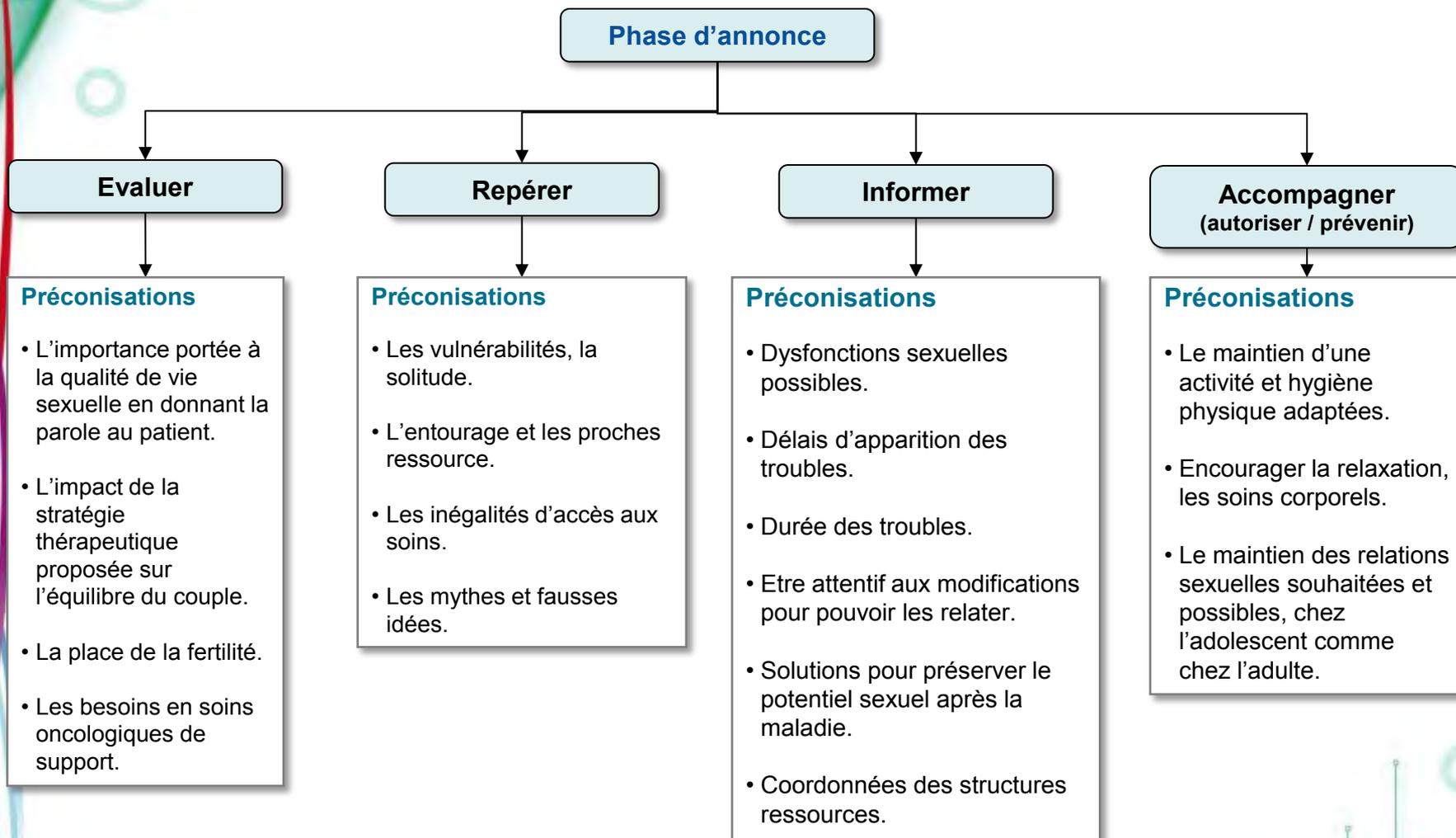
La succession des temps de traitements différents, plus ou moins longs, ambulatoires ou au domicile, associée à des phases de vécu différentes dans les domaines biopsychosociaux mais aussi culturels, spirituels ou autres, peut s'accompagner de troubles de l'humeur (irritabilité...), sans relation directe avec les molécules.

Ces troubles de l'humeur peuvent à leur tour entraîner des difficultés d'ordre relationnel au sein du couple et questionnements quant à l'observance des traitements. Ces retentissements sont importants à repérer. Par une écoute permettant la verbalisation de la patiente sur son ressenti à vivre ces traitements, les soignants permettent une communication.

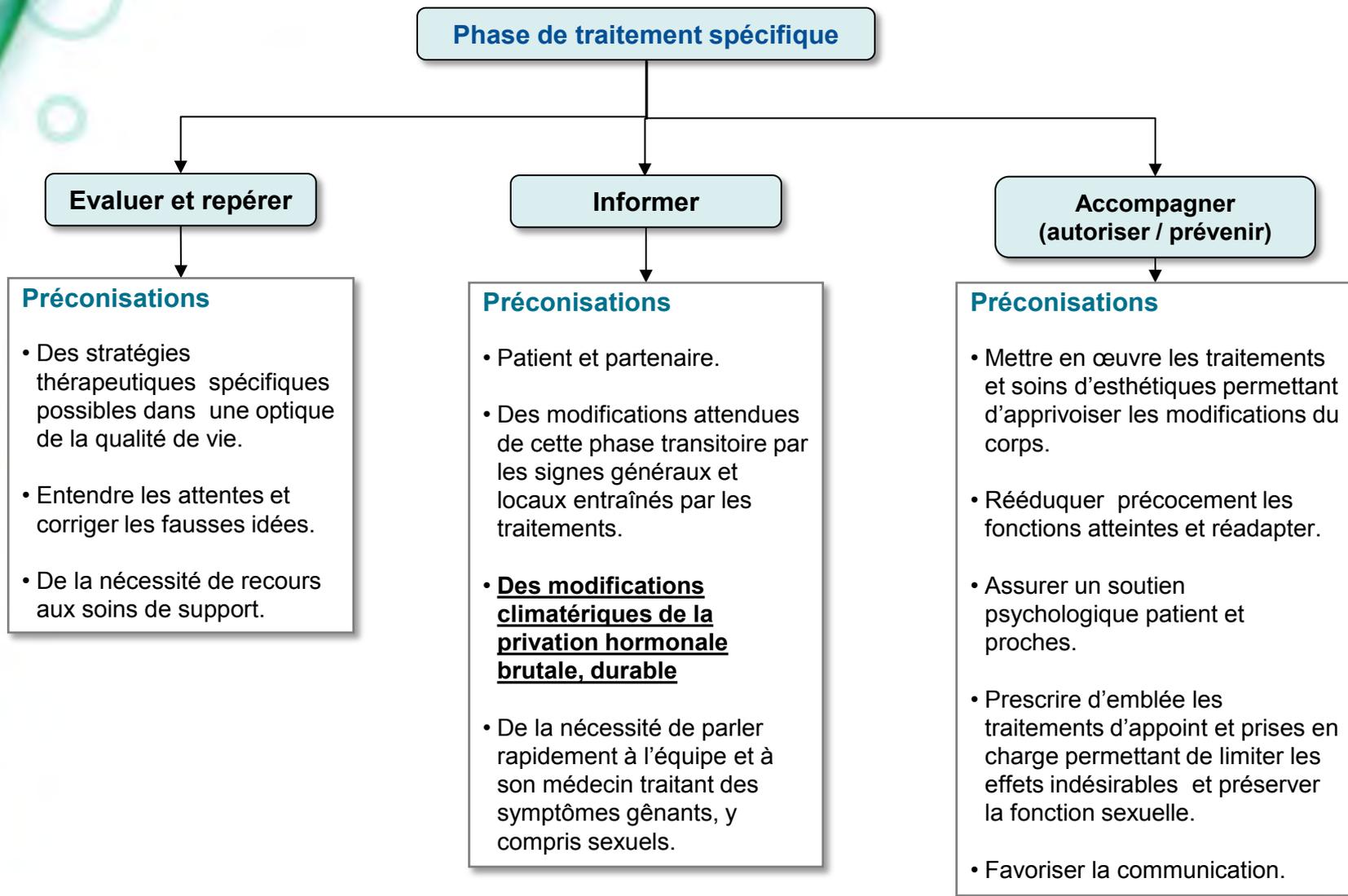
Et effets dûs aux autres traitements

En plus des traitements spécifiques, nous devons également évoquer les répercussions de traitements associés comme certains antidépresseurs ou les opioïdes qui peuvent altérer le désir et la vitalité

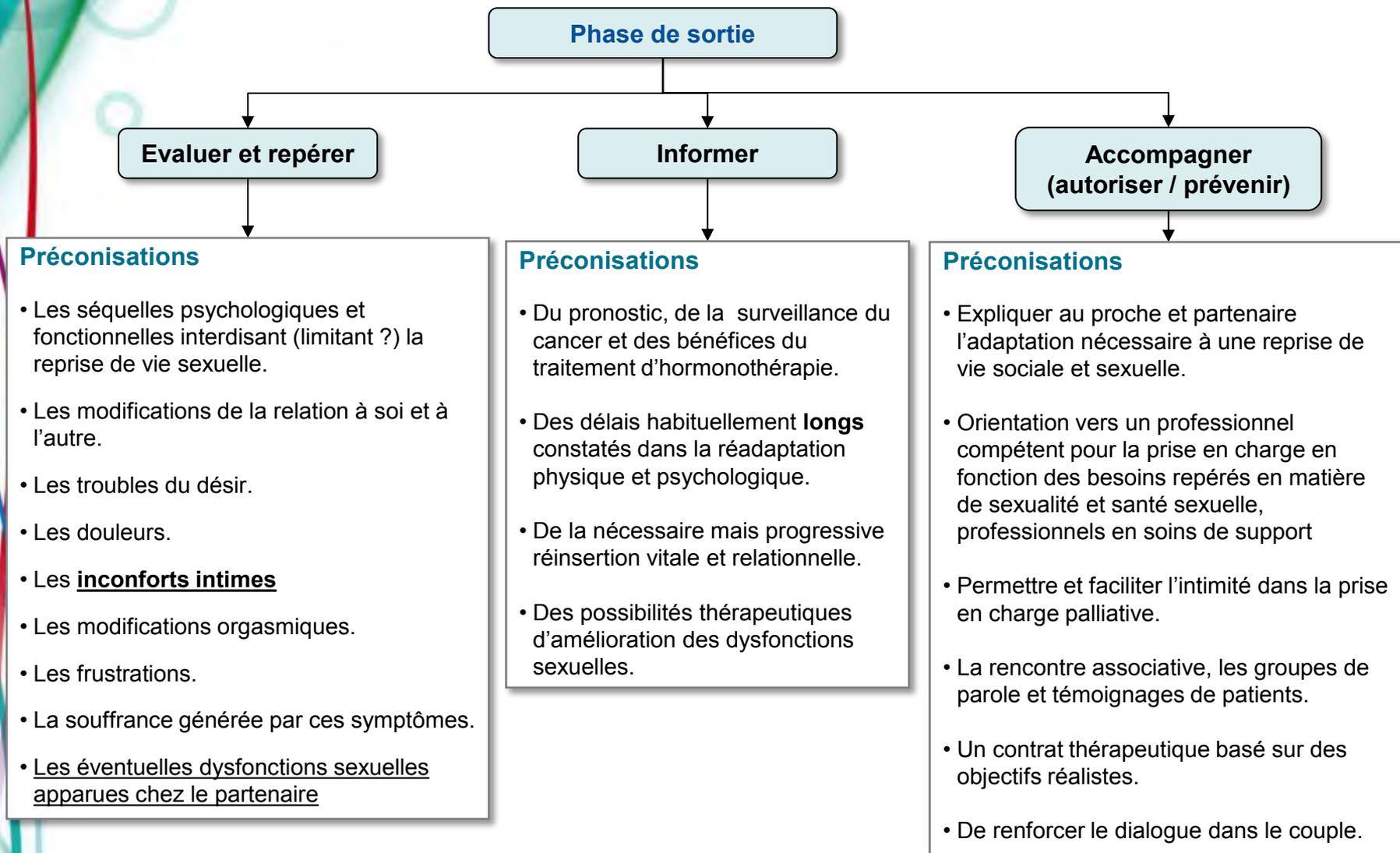
Check-list santé sexuelle dans le parcours personnalisé de soins



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

Phase de surveillance

Évaluer et repérer

Préconisations

- La plainte sexuelle du patient, du couple.
- Les attentes individuelles et/ou du couple.
- Le qualité de l'adaptation et de la résilience.
- La nouvelle dynamique de couple.

Informer

Préconisations

- Revenir sur les stratégies thérapeutiques spécifiques finalement utilisées, et rappeler les dysfonctions fréquemment observées.
- Recenser les freins familiaux, sociaux, professionnels à la réinsertion.
- Rappeler le droit à la santé sexuelle.

Accompagner (autoriser / prévenir)

Préconisations

- Évoquer les évolutions possibles des scripts sexuels, autoriser et provoquer l'imaginaire érotique.
- D'évoquer des projets, des vacances, un temps pour se retrouver.
- Des traitements adjuvants améliorant les symptômes restant gênants.

Annexes

Annexe 1

Glossaire / Définitions / Concepts

La qualité de vie (QdV)

« perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. La QdV est associée de manière complexe avec : la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales, la relation avec l'environnement, la culture et la politique » (OMS)

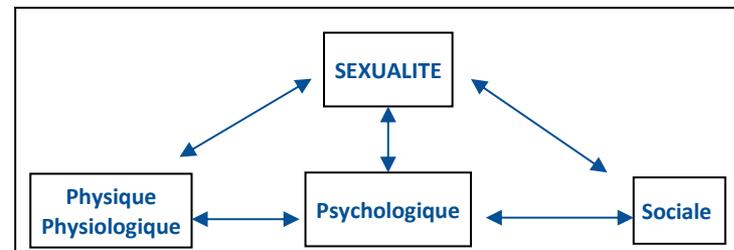
Santé Sexuelle

« 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 dysfonctionnement 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. » (OMS)

Dimensions biopsychosociales de la sexualité



D'un point de vue conceptuel, trois dimensions sont identifiées dans la sphère sexuelle : le désir sexuel (intérêt pour l'activité sexuelle), le fonctionnement sexuel (excitation sexuelle, rapport sexuel ou coït, orgasme), et la satisfaction sexuelle (appréciation globale de sa vie sexuelle) (Ganz et coll., 1999)

Les troubles et symptômes pouvant impacter la sante sexuelle sont :

- soit des dysfonctions sexuelles : on entend par là les troubles du désir et d'excitabilité, les troubles orgasmiques, les dyspareunies (qui ne sont pas l'objet de ce référentiel),
- soit des symptômes liés à la maladie ou au traitement.

(Pour en savoir davantage, voir référentiel cancer, vie et sante sexuelle)

Glossaire / Définitions / Concepts (suite)

- **Traitement adjuvant** : Un traitement « adjuvant » est un traitement administré après que le cancer ait été traité localement en totalité (chirurgie généralement) en vue de prévenir une éventuelle rechute. Il peut s'agir de Chimiothérapie, d'hormonothérapie, de thérapeutiques ciblées ou de radiothérapie
- **Traitement néo adjuvant** : Administration de traitements adjuvants (chimiothérapie, hormonothérapie, radiothérapie) avant la chirurgie pour un cancer du sein localisé.

Annexe 2

Effets secondaires des protocoles de chimio / hormonothérapie

Effets secondaires		
Protocole	Fréquents	Moins fréquents
<p>AC</p> <p>Doxorubicine + cyclophosphamide</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Alopécie et autres troubles des phanères (cils, pilosité pubienne...), • Nausées, vomissements • Leuconeutropénie, fièvre, frissons, maux de gorge • Troubles des phanères • Réactions cutanées, dermatites, ongles abîmés • syndrome « main-pied » • Mucite, aphtes • Aménorrhée, bouffées vasomotrices, oligospermie, azoospermie, 	<ul style="list-style-type: none"> • Réaction allergique • Arthralgies, myalgies • Diarrhées, gastralgies, douleurs abdominales • Prise de poids, • Syndrome pseudo grippal (écoulement nasal / oculaire)
<p>TAC</p> <p>Docétaxel+ doxorubicine + cyclophosphamide</p>	<p>Idem protocole AC +</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fatigue, faiblesse • Douleur /oppression thoracique • Aménorrhée • Rétention liquidienne, possibilités d'œdèmes (pouvant être sévères) 	<p>Idem protocole AC +</p> <ul style="list-style-type: none"> • Paresthésie, troubles neurologiques, neuropathies périphériques
<p>FEC</p> <p>5-FU (F) + épirubicine (E) + cyclophosphamide (C)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Alopécie et autres troubles des phanères (cils, pilosité pubienne...), • Nausées, vomissements • Leuconeutropénie, fièvre, frissons, maux de gorge • Aphtes, mucite 	<ul style="list-style-type: none"> • Toxicité cardiaque • Essoufflement, respiration difficile • Troubles veineux • Troubles cutanés • Syndrome pied-main • Aménorrhée, bouffées vasomotrices, azoospermie

Effets secondaires des protocoles de chimio / hormonothérapie

Effets secondaires		
Protocole	Fréquents	Moins fréquents
<p>TC</p> <p>Docétaxel + cyclophosphamide</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Alopécie et autres troubles des phanères (cils, pilosité pubienne...), pouvant être sévères et définitives. • Réactions cutanées, dermatites, ongles abîmés • Syndrome « main-pied » • Fatigue, faiblesse • Troubles neurologiques, paresthésie, neuropathies périphériques • Douleur /oppression thoracique • Aménorrhée, ou azoospermie, bouffées de chaleur 	<ul style="list-style-type: none"> • Troubles digestifs • Irritation de la bouche, aphtes • Leucopénie fièvre • Prise de poids, • Syndrome pseudo grippal (écoulement nasal / oculaire)
<p>FAC</p> <p>5-FU (F)+ cyclophosphamide (C) + doxorubicine</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Alopécie et autres troubles des phanères (pilosité pubienne...), • Nausées, vomissements • Leuconéutropénie, fièvre, frissons, maux de gorge • Troubles des phanères, réactions cutanées • syndrome « main-pied » • Mucite, aphtes • Aménorrhée, bouffées vasomotrices, oligospermie, azoospermie, • Toxicité cardiaque 	<ul style="list-style-type: none"> • Réaction allergique • Arthralgies, myalgies • Troubles digestifs, • Prise de poids, • Syndrome pseudo grippal (écoulement nasal / oculaire)
<p>TCH</p> <p>Docétaxel + carboplatine + trastuzumab</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Fatigue • Alopécie et autres troubles des phanères (cils, pilosité pubienne...), pouvant être sévères et définitives. • Réactions cutanées, Inflammation des muqueuses, syndrome « main-pied », ongles abîmés • Douleur /oppression thoracique • Aménorrhée, bouffées de chaleur • Manifestations allergiques. Risque de réactions anaphylactiques sévères • Toxicité rénale • Œdèmes • Troubles neurologiques, paresthésie, neuropathies périphériques 	<ul style="list-style-type: none"> • Troubles digestifs • Arthralgies, myalgies • Irritation de la bouche, aphtes • Toxicité hématopoïétique : • Prise de poids • Syndrome pseudo grippal (écoulement nasal / oculaire) • Troubles cardiaques

Références bibliographiques

- Althof SE, Leiblum SR, Chevret-Measson M et al. Psychological and interpersonal dimensions of sexual function and dysfunction. *J Sex Med* 2005 ; 2 : 793-800.
- Badr H, Taylor CL: Sexual dysfunction and spousal communication in couples coping with prostate cancer. *Psychooncology* 2009 ; 18 : 735-46.
- Bajos N, Bozon M. *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*. Ed La Découverte, Paris 2008.
- Beaulieu E, Montagut J. Comité consultatif national d'éthique (CCNE), rapport n° 62 : Médicalisation de la sexualité : le cas du sildénafil. Novembre 1999. www.ccne.fr
- B eesley V, Eakin E, Steginga S, Aitken J, Dunn J, Battistutta D : Unmet needs of gynaecologica l cancer survivors: implications for developing community support services. *Psychooncology*. 2008 ; 17 : 392-400.
- Boisson M, Godot C, Sauneron S : *La santé mentale, l'affaire de tous : Pour une approche cohérente de la qualité de la vie*. 2009, www.strategie.gouv.fr
- Bondil P : *Qualité de vie, mieux-être, devoir d'information et médecine humaniste*. In : *La dysfonction érectile*. Ed John Libbey. Eurotext, Paris 2003, pp: 63-83.
- Brace C, Schmocker S, Huang H, Victor JC, McLead RS, Kennedy ED : Physicians' awareness and attitudes toward decision aids for patients with cancer. *J Clin Oncol* 2010; 28:228692
- Brédart A, 2, Dolbeault S, Savignoni A , Besancenet C, This P, Flahault C, Falcou MC, Asselain B, Copel L : Difficultés sexuelles après le traitement d'un cancer du sein non métastatique : résultats d'une étude exploratoire. *La Lettre du Cancérologue* 2009 ; 28 : 392-5
- Chartier-Kastler E, Amar E, Chevallier D, Montaigne O, Coulange C, Joubert J-M, Giuliano F. Does Management of Erectile Dysfunction after Radical Prostatectomy Meet Patients' Expectations? Results from a National Survey (REPAIR) by the French Urological Association. *J.Sex. Med.* 2008 ; 5 : 693-704
- Dany L., et Al, *Sexualité féminine et cancer : une recherche exploratoire*, in *Psycho-Oncologie*, 2011 Vol. 5, pp 197-207.
- Davies NJ, Kinman G, Thomas RJ, Bailey T : Information satisfaction in breast cancer and prostate cancer patients : implications for quality of life. *Psycho-oncology* 2008 ; 17 : 1048-52.
- Dilhuydi JM. et Bacque MF. « Le proche : nouvel acteur de soin », *Psycho-oncologie* 2006.
- Dolbeau S, Flahault C, Brédart A : Approche psycho-oncologique des difficultés intimes et sexuelles des patientes atteintes de cancer féminin et de leur conjoint. *La l ettre du Cancérologue* 2009 ; 28 : 418-22
- Fobair P, Spiegel D : Concerns about sexuality after breast cancer. *Cancer J.* 2009 ; 15 : 19-26
- Garos, S, Kluck, A, Aronoff, D. Prostate cancer patients and their partners : Differences in satisfaction indices and psychological variables. *J Sex Med*, 2007 ; 4 : 1394-1403.
-

Références bibliographiques

- Giarni A : *Sexual health : the emergence, development, and diversity of a concept. Ann Rev Sex Res 2002 ; 13 : 1-35.* • Habold D, Bondil P : *Cancers de l'homme et retour à la sexualité. La Lettre du Cancérologue, 2010 ; 29 : 170-9*
- Hawkins Y, Ussher JM, Gilbert E, Perz J, Sandoval M, Sundquist K : *Changes in sexuality and intimacy following the diagnosis and treatment of cancer: the experience of informal cancer cares. Cancer Nurs 2009 ; 32 : 271-98.*
- Hatzimouratidis F, Amar E, Eardley I, et al : *Guidelines on male sexual dysfunction : erectile dysfunction and premature ejaculation. Eur Urol 2010 ; 57 : 804-14.*
- Hendren SK, O'Connor BI, Liu M, Asano T, Cohen Z, Swallow CJ et al : *Prevalence of male and female sexual dysfunction is high following surgery for rectal cancer. Ann Surg 2005 ; 242 : 212-23.*
- Hodgkinson K, Butow P, Hunt GF, Wyse R, Hobbs KM, Wain G : *Life after cancer : couple's and partner's psychological adjustment and supportive care needs. Support Care Cancer 2007 ; 15 : 405-15*
- Hoerni B : *Pratique médicale et sexualité. Rapport du Conseil de l'Ordre des Médecins, décembre 2000 ; www.conseil-national.medecin.fr/arti*
- INCA, *La situation du cancer en France en 2010, Coll Rapports et synthèses, www.e-cancer.fr*
- INCa, *La situation du cancer en France en 2011, Collection Rapports & synthèses, ouvrage collectif édité par l', Boulogne-Billancourt, octobre 2011*
- Incrocci L : *Cancer and sexual function. Curr. Urol. 2007 ; 1 : 11-17.*
- Incrocci L « *Cancer et fonction sexuelle* », *Sexologies 2007;16:263-318*
- *International Society for Sexuality and Cancer (ISSC). www.issc.nu*
- Katz A : *The sounds of silence : sexuality information for cancer patients. J Clin Oncol 2005 ; 23 : 238-41.*

- Knight SJ, Latini DM : *Sexual side-effects and prostate cancer treatment decisions ; patient information needs and preferences. Cancer J.2009 ; 15 : 41-4.*
- Kotronoulas G, Papadopoulou C, Patiraki E : *Nurses' knowledge, attitudes, and Practices regarding provision of sexual health care in patients with cancer : critical review of the evidence. Support Care Cancer. 2009 ; 17 : 479-501.*
- Krychman ML : *Sexual rehabilitation medicine in a female oncology setting. Gynecol Oncol 2006 ; 101 : 380-4.*
- Jannini EA, Fisher WA, Bitzer J, McMahon CG : *Is just sex fun? How sexual activity improves health ? J Sex Med 2009 ; 6 : 2640-8.*
- Julien, JO, Thom, B, Kline, NE : *Identification of barriers to sexual health assessment in oncology nursing practice. Oncol Nurs Forum, 2010 ; 37 : 186-90.*
- Lange MM, Marijnen CA, Maas CP et al : *Risk factors for sexual dysfunction after rectal cancer treatment. Eur J cancer 2009 ; 45 : 1578-88.*
- Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C : *La vie 2 ans après le diagnostic de cancer, La Documentation Française, Paris 2008.*
- Lee SJ, Schover LR, Partridge AH, Patrizio P, Wallace WH, Hagerty K, Beck LN, Brennan LV, Oktay K : *American Society of Clinical Oncology: recommendations on fertility preservation in cancer patients. J Clin Oncol 2006 ; 24 : 2917-31.*
- Lemieux L, Kaiser S, Pereira J, Meadoes LM : *Sexuality in palliative care : Patient perspectives. Palliative Medicine, 2004 ; 18 : 630-637.*
- Lindau ST, Gavrilova N, Anderson D : *Sexual morbidity in very long term survivors of vaginal and cervical cancer : a comparison to national norms. Gynecol Oncol 2007 ; 106 : 413-8.*
- Marx E. *Colloque « Cancer et Sexualité » 21 et 22 Mai 2005, Psycho-oncologie 2005; 3: 139-206.*
- Marx E. « *Cancer et Sexualité* », *Psycho-oncologie décembre 2007; vol.1; 4 : 211-310. (XXIVe Congrès de la Société Française de la Psycho-oncologie 19-20-21 décembre 2007).*
- McCabe M, Althof SE, Assalian P, Chevret-Measson M, Lieblum SR, Simonelli C et al : *Psychological and interpersonal dimensions of sexual function and dysfunctions. J Sex Med 2010 ; 7 : 327-36.*

Références bibliographiques

- Mimoun S, Brioschi PA, Veluire M, Zarca M : *Interférence du cancer du sein sur la sexualité. Oncologie 2009 ; 11 : 771-4. Montorsi F, Adaikan G, Becher F, et al : Summary of the recommendations on sexual dysfunction in men. J Sex Med 2010 ; 7 : 3572-88.*
- Mimoun S., Veluire M., Zarca D., Bondil P., Habol D., *Interférence du cancer du sein sur la sexualité, Recommandations Guidelines, RCP Nice Saint Paul de Vence 2011, Oncologie volume 13, Novembre, 2011; pp 840-844*
- Muller A, Parker M, Waters BW, Flanigan RC, Mulhall JP : *Penile rehabilitation following radical prostatectomy: predicting success. J Sex Med 2009 ; 6 : 2806-12.*
- Mulhall JP, Morgentaler A : *Penile rehabilitation should become the norm for radical prostatectomy patients. J sex Med 2007 ; 4 : 538-43.*
- Nelson S, Devici S, Stasi J, Scardino P, Mulhall JP: *Sexual bother following radical prostatectomy. J Sex Med 2010; 7: 129-35.*
- Opsomer RJ. « Xe Symposium du Centre Pathologie Sexuelle Masculine (CPSM) », Louvain Médical 2006; 125 :S421-S486.
- Park ER, Norris RL, Bober SL : *Sexual health communication during cancer care : barriers and recommendations. Cancer J. 2009 ; 15 : 74-7.*
- Pinault P., A. Fischesser, H. Maïdi : *De la sexualité de la femme atteinte d'un cancer du sein ; La lettre du cancérologue . Vol.XX-n°7-septembre 2011*
- Pitceathly C, Maguire P : *The psychological impact of cancer on patient's partner and other key relatives : a review. Eur J Cancer. 2003 ; 39 : 1517-24.*
- Plans Cancer 2003-2007 et 2009-2013. www.plan-cancer.gouv.fr/
- Poinot R, Brédart A, This P et al : *Impact sur la qualité de vie et la sexualité du traitement hormonal chez les patientes atteintes d'un cancer du sein. Rev Francoph Psycho-oncol 2005 ; 3 : 161-9.*
- P réau M, Bouhnik AD, Rey D, Mancini J : *Les difficultés sexuelles à la suite de la maladie et des traitements. In : Le Corrolier-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C. La vie deux ans après le diagnostic de cancer, La Documentation Française, collection Etudes et statistiques Paris, 2008 : 299-310.*
- Pujols Y, Meston CM, Seal BN : *The association between sexual satisfaction and body image in women. J Sex Med 2010 ; 7 : 905-16.*
- Ravazi D. et Delvaux N. « Précis de Psycho oncologie de l'adulte », Edition Masson 2008.
- Relander, T, Cavallin-Sthäl E, Garwicz S, Olsson AM, Willen M: *Gonadal and sexual function in men treated for childhood cancer. Med Pediat Oncol 2000 ; 35 : 52-63.*
- Rizk T : *Les proches atteints d'un cancer : usure et temporalité. Abord de la problématique et expériences croisées des professionnels et des intéressés. 2007, INCA ; www.e-cancer.fr*
- Roustan C. : *Mutilation Reconstruction Cancer du Sein ; de quelle écoute singulière les femmes ont-elles besoin? Approche psycho-dynamique du cancer chez l'adulte; mémoire de DU 2005/2006.*
- Sadvovsky R, Bason R, Krychman M, Martin Morales A, Schover L, Wang R, Incrocci L : *Cancer and sexual problems. J Sex Med 2010 ; 7 : 349-73.*
- Schover LR : *Sexuality and fertility after cancer. Hematology. 2005 ; 36 : 523-7.*
- Tierney K., *Sexuality: a quality-of-life issue for cancer survivors, Seminars in Oncology Nursing, may 2008, Vol. 24 N°2, pp 71-79*
- Schraub S et Marx E : *Brochures Sexualité et cancer pour l'homme et pour la femme, téléchargeables sur Ligue contre le cancer : www.ligue-cancer.net*
- Scott JL, Kayser KA : *Review of couple-based interventions for enhancing women's sexual adjustment and body image after cancer. Cancer J : 2009 ; 15 : 48-56.*
- Sigal Zafrani B. et Cottu P. « Sexualité et Cancer féminin », *La lettre du Cancérologue octobre 2009 ; 28 : 390-428*
- SOR Savoir patient : *Vivre pendant et après un cancer. Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer. Cancer et sexualité. www.e-cancer.fr*
- Tindle D, Denver K, Lilley F : *Identity, image and sexuality in young adults with cancer. Seminar Oncol 2009 ; 36 : 281-8.*
- Van der Wielen G, Mulhall JP, Incrocci L : *Erectile dysfunction after radiotherapy for prostate cancer and radiation dose to the penile structures : a critical review. Radiotherapy Oncol. 2007 ; 84 : 107-13.*
- Véluire M : *Place du sexologue dans un service d'oncologie. La Lettre du cancérologue 2009 ; 28 : 424-6.*
- Zebrack B : *Information and service needs for young adult cancer patients. Support Care Cancer 2008 ; 16 : 1353-60.*