

Cancer et santé sexuelle - Le rôle des soignants

Michel ROUTHIER – directeur ACCCES

Objectifs de la présentation

- Prendre conscience de l'attente des patients
- Légitimiser le rôle des professionnels
- Savoir quand et comment intervenir
- Savoir que c'est possible

Qui je suis pour parler de santé sexuelle ?

- je ne suis pas Médecin, Psychologue, Sexologue...
- expérience de cancérologie - cadre aux HDL en gastro
- réseau des formateurs relais en santé sexuelle

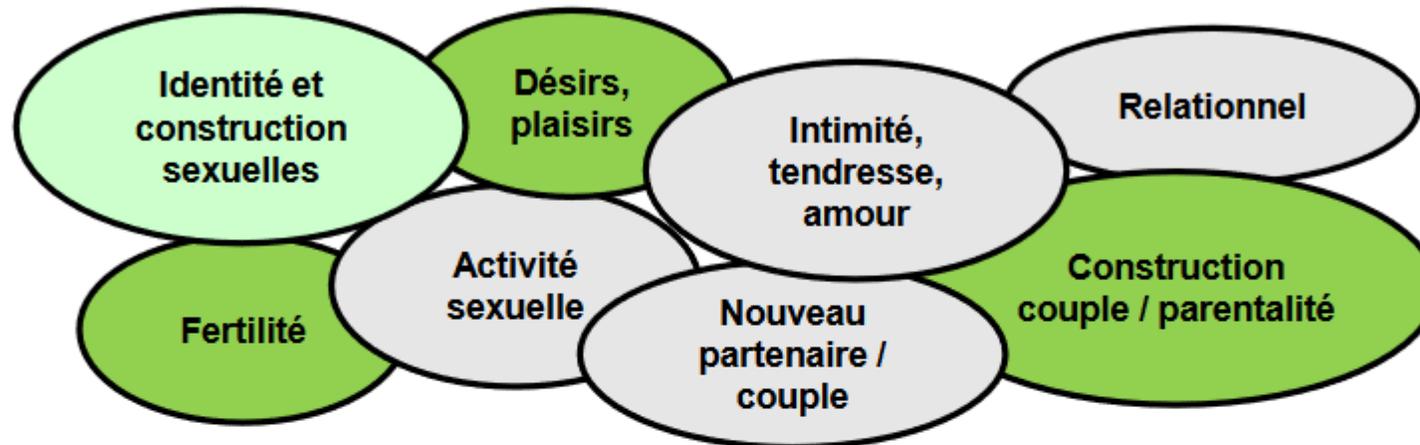
Onco sexologie – 2 tabous – un paradoxe

- cancer : souvent synonyme de mort
- sexualité : symbole de la vie
- paradoxe de notre société : accès facilité au « sexe »
- Les échanges sont compliqués
- Une histoire toujours singulière en fonction de : l'individu, le moment, différence entre hommes et femmes, la société, l'âge, les relations partenaires
- Une approche large :
 - les différentes sexualités, les différents partenaires
 - remise en cause des relations hétéronormatives
 - il existe différentes formes de relations sexuelles – script amoureux

De quoi parlons nous ?

- La santé sexuelle *est fondamentale pour la santé et le bien-être général des personnes, des couples et des familles*, ainsi que pour le développement social et économique des communautés et des pays. La santé sexuelle, lorsqu'elle est considérée de manière positive, *s'entend comme une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que comme la possibilité de vivre des expériences sexuelles agréables et sûres, exemptes de coercition, de discrimination et de violence. La capacité des hommes et des femmes à être en bonne santé sexuelle et à éprouver un sentiment de bien-être à cet égard dépend :*
 - *de leur accès à des informations complètes et de bonne qualité* sur le sexe et la sexualité ;
 - des connaissances dont ils disposent concernant les risques auxquels ils peuvent être confrontés et de leur vulnérabilité face aux conséquences néfastes d'une activité sexuelle non protégée ;
 - *de leur capacité à accéder aux soins de santé sexuelle ;*
 - *du milieu dans lequel ils vivent*, à savoir un environnement qui affirme et promeut la santé sexuelle.
- Les questions liées à la santé sexuelle sont très variées et englobent l'orientation sexuelle et l'identité de genre, l'expression sexuelle, les relations et le plaisir.

Variations et intrications des problématiques sexuelles / intimes liées à l'âge et à l'environnement lors des parcours de vie

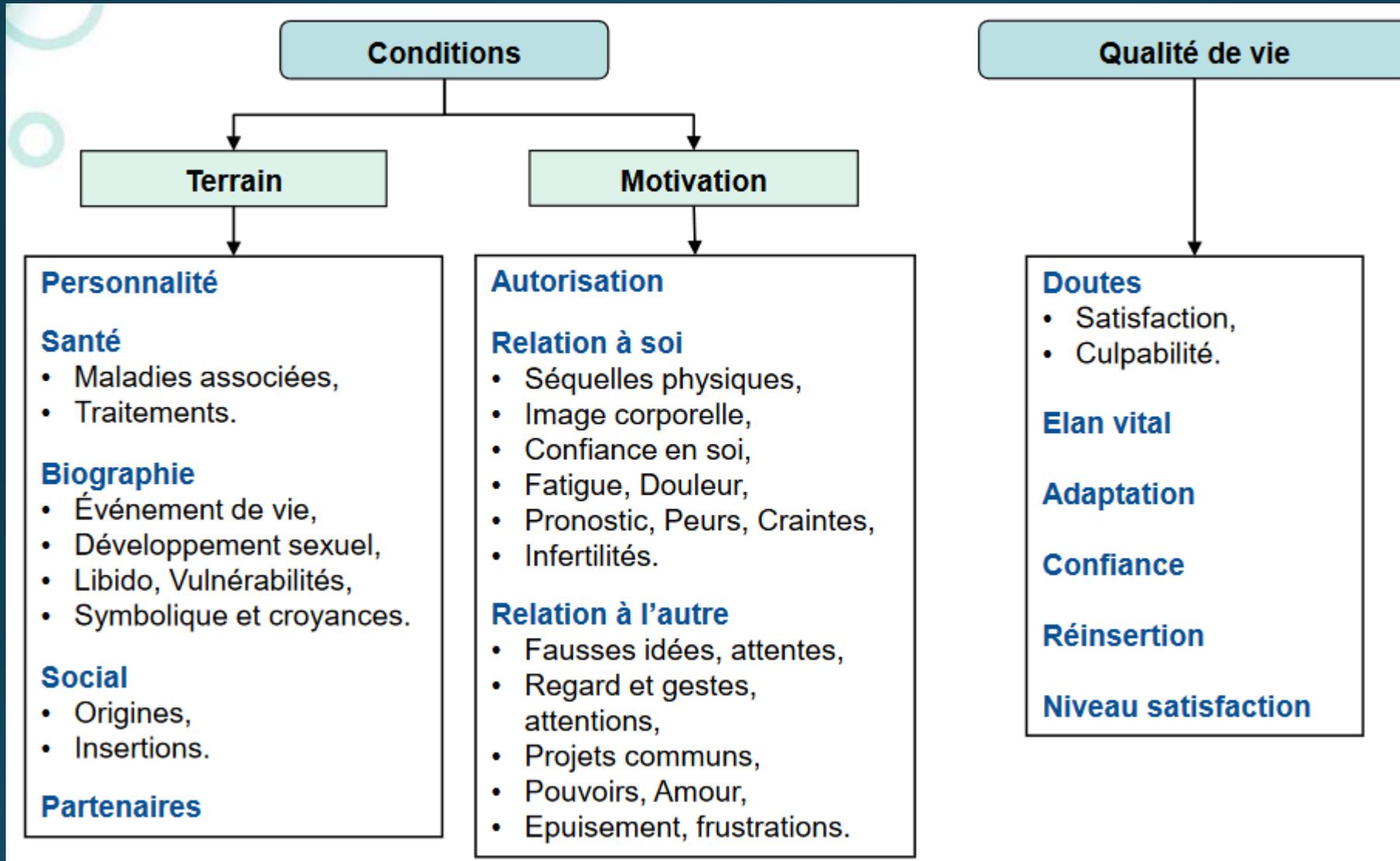


Si la sexualité génitale et identitaire débute à l'adolescence, la fertilité, la vie relationnelle sexuée et la construction du couple concernent les AJA mais aussi des adultes plus âgés incluant un nombre croissant de... seniors !



Objectifs, priorités et périodes d'activité sexuelle = changements fréquents mais caractérisés par de très larges variations inter et intra individuelles entraînant rarement une séparation et plutôt un renforcement des couples

(cf. Vican 1, 2 et 5).



Lien entre cancer et santé sexuelle

- 90% des patients auront une répercussion du cancer sur leur santé sexuelle
- 2/3 des patients expriment une atteinte de leur santé sexuelle (Enquête 2 ans après)
- 50% des femmes ou un syndrome climatérique non-traité dans la phase d'après traitement
- Tous les cancers sont concernés (pas uniquement de la sphère génitale, de la face, ORL...)
- lié aux :
 - Effets secondaires de la maladie : fatigue, anxiété/stress, atteinte de l'image corporelle, focalisation sur la maladie, redistribution des rôles sociaux....
 - Effets indésirables des traitements :
 - chirurgie (mastectomie, cicatrices, stomies, dysesthésie...)
 - chimiothérapies : nausées, vomissements, ménopauses, atteintes neurologiques, alopécie...
 - radiothérapie

Lien entre cancer et santé sexuelle

- Touche le patient son entourage/ses partenaires
- concerne aussi les personnes seules : obstacle supplémentaire pour retrouver une vie intime / une vie de couple
- la qualité de la relation est un facteur d'adhésion au traitement, de restauration de la confiance et un facteur prédictif de la survie
- Tous les patients et les partenaires ont besoin d'être informés des conséquences possibles sur la santé sexuelle et des solutions possibles
- Ne pas sous-estimer la demande ni la surestimer
- Informer, proposer, accueillir, écouter, orienter

Demandes des personnes

L'expérience de terrain montre que :

- Tous demandent une information ,
- 1/3 s'adapte sans plainte,
- 1/3 demande des choses simples,
- 1/3 souhaite un accompagnement plus spécialisé.

Encore faut-il que les professionnels de santé abordent le sujet !

Difficultés pour les soignants

- L'importance de différencier sexe, sexualité, et santé sexuelle
 - Sexe : Magazines, blog, pornographie.
 - Sexualité : identité sexuelle, préférences, pratiques, fantasmes....
 - Santé sexuelle : intimité, relation dans le couple, inconfort, douleur, perte du désir....

Difficultés pour les soignants

- Manque d'information de formation
- Penser que tous les professionnels de santé et des soins de support sont des acteurs possibles
- Maîtrise de la sémantique et rester dans son champ de compétence
- Connaitre les effets indésirables des traitements sur la santé sexuelle
- Avoir des objectifs d'un entretien en santé sexuelle clairs
- Nécessité d'une organisation et de relais

Des repères pour les soignants

- S'informer / Se former : en formation, référentiels, livret d'information des patients
- acquérir une sémantique : livrets d'information des patients et référentiels, s'entraîner
- rester dans son champ de compétence
- repérer les occasions ou les créer : douleur, un conforme, soins corporels, prothèse...
- Être proactif et offrir une ouverture
- Légitimer la demande / Autoriser
- Partir de ce qu'ils savent déjà / informer
- Orienter : ressources établissements, ressources territoires (ROR)

Des repères pour les soignants

- La sémantique :
 - Vie intime
 - Santé sexuelle, troubles de la santé sexuelle, du désir sexuel, de l'excitation, du rapport sexuel, du plaisir.
 - Un cancer et ses traitements retentissent sur le désir, la disponibilité et le plaisir
 - Lubrification, érection, corps caverneux
 - Scripts amoureux
 - Etc. ...

Des repères pour les soignants

- La sémantique :

Quelques questions à se poser

Comment était-ce avant la maladie ?

- Est-ce que j'étais satisfaite de ma/notre vie sexuelle ?
- Quelle était la fréquence de nos rapports ?
- Pouvions-nous aussi partager l'intimité sans rapports sexuels ?
- Qu'est-ce qui me plaisait ?
- Qu'est-ce qui me déplaisait ?
- Quelle importance avait-elle dans notre couple avant la maladie ?
- Parlions-nous de notre sexualité ?

Quelques questions possibles

Comment est-ce maintenant ?

Comment est-ce que je me perçois, est-ce que je me trouve attirante, séduisante ?

Ai-je confiance en mon compagnon ? Est-ce que je ressens de l'angoisse face à un éventuel rejet ?

Quelle est l'importance de la sexualité pour moi et notre couple aujourd'hui ?

Qu'est-ce qui me fait mal ? Qu'est-ce qui me fait peur ?

Qu'est-ce qui me fait du bien ? De quoi ai-je besoin pour rendre ma vie sexuelle satisfaisante ?

Quelles sont mes zones érogènes ? Ont-elles changé en raison de la maladie ?

Qu'est-ce qui m'empêche d'avoir du plaisir ?

Des repères pour les soignants

- La sémantique :

Quelques questions possibles

Comment est-ce maintenant?

- Qu'est-ce qui unit notre couple : la tendresse, la sexualité, les enfants, le partage du quotidien, la solidarité, le soutien...?
- Comment mon compagnon me perçoit-il ? A-t-il des craintes ?
- Que souhaite mon compagnon ? Lui ai-je posé la question ? Est-ce possible pour moi ?
- Si vous ressentez un éloignement, qu'est-ce qui a entraîné cette situation ? Est-elle vraiment liée à la maladie ?
- Parlons-nous plus ou moins de la sexualité qu'avant la maladie ?
- Est-ce que nous avons un langage commun pour parler de sexualité (de façon plutôt crue ou familière par ex.) ?
- Nos besoins sont-ils différents ? Si oui, comment le vivons-nous ?

D'autres questions possibles

- Qu'est-ce qui a changé ?
- Qu'est-ce que je ne veux plus ?
- Qu'est-ce que je souhaite à la place ?
- Est-ce que je souhaite que ma sexualité évolue dans mon couple ?
- Qu'en pense mon compagnon ? Comment le vit-il ?
- Suis-je prête à laisser une place à la nouveauté ?
Ai-je envie de faire évoluer ma relation de couple, ma vie sexuelle ?

Points d'attention particuliers

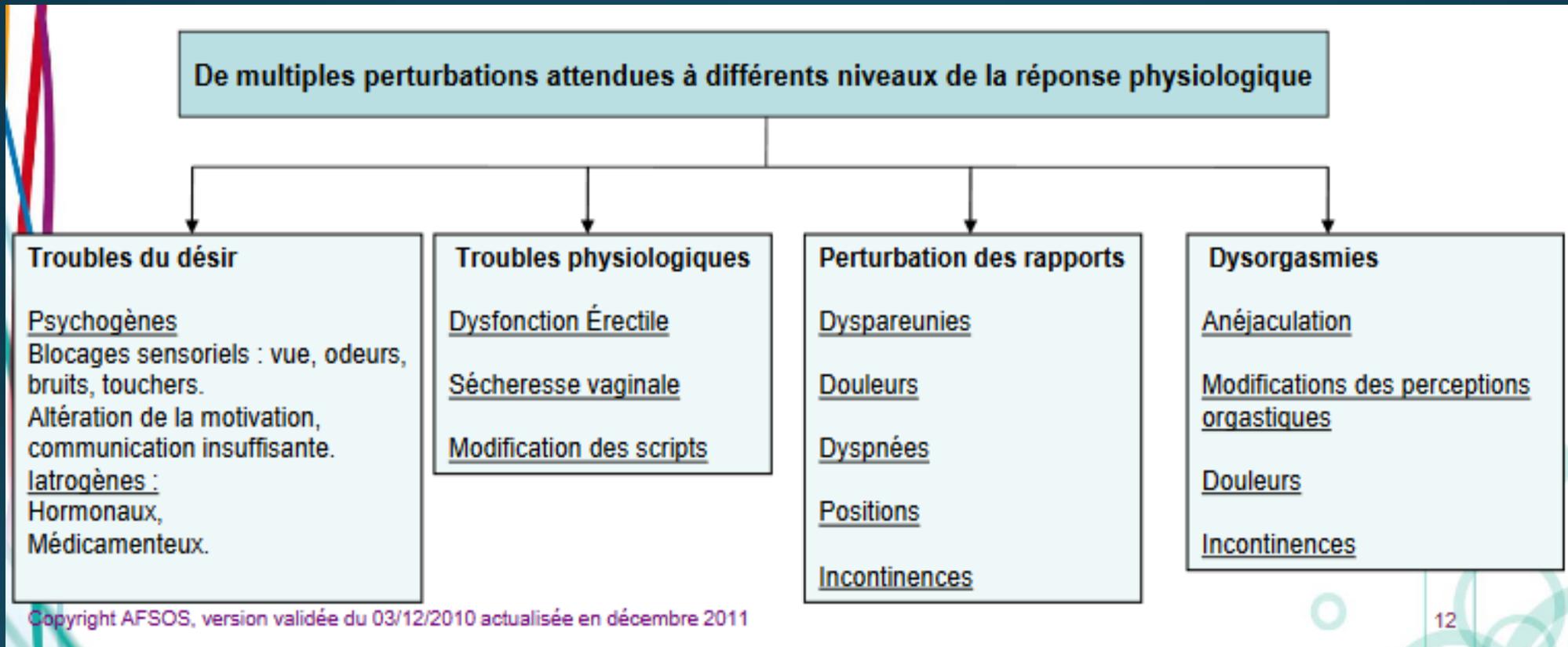
- **Cancer et fertilité :**
- L'annonce brutale de la perte potentielle de la fertilité naturelle, les conditions techniques de réalisation en urgence des gestes de préservation gonadiques ont un impact négatif sur la sexualité future, perturbant la relation à soi, à l'autre. Elles peuvent être pourvoyeuses de dysfonctions sexuelles.
- **La contraception :**
- Doit être adaptée au cancer, aux traitements et dans la période d'après traitement
- Les cancers hormono-dépendants ou non

A quel moment ?

- Annonce : en particulier s'il y a une nécessité de préserver la fertilité
- Pendant le traitement : qui peut durer longtemps
- A la fin des traitements : besoin de retrouver une « vie normale »

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
Professionnels de santé concernés en priorité	Tous les professionnels de santé			

Des repères pour les soignants



Des repères pour les soignants

Santé sexuelle	1. fonctions physiologiques Désir, excitation (érection/lubrification), plaisir (éjaculation, orgasme)	modifiée (oui/non) gênante (oui/non)
	2. douleur	oui / non
Santé non sexuelle	1. physique	bonne / moyenne /mauvaise
	2. mentale	
Hygiène de vie		bonne / moyenne /mauvaise
Vie sexuelle 	antérieure	absente / modérée / active
	actuelle	satisfaisante / moyenne / non satisfaisante
Projets de vie	1. parental	oui / ne sait pas / non
	2. nouveau partenaire* * en fonction du contexte (pas de partenaire, en cours de séparation...)	
Environnement	partenaire (H/F)	présent (oui / non) aidant / indifférent / opposant / communicant
	social / culturel	aidant / indifférent / opposant
Qualité de vie / bien-être	Liée à la vie 1) intime, 2) couple, 3) globale	satisfaisant / moyen / non satisfaisant

Des repères pour les soignants - Exemple le cancer du sein

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

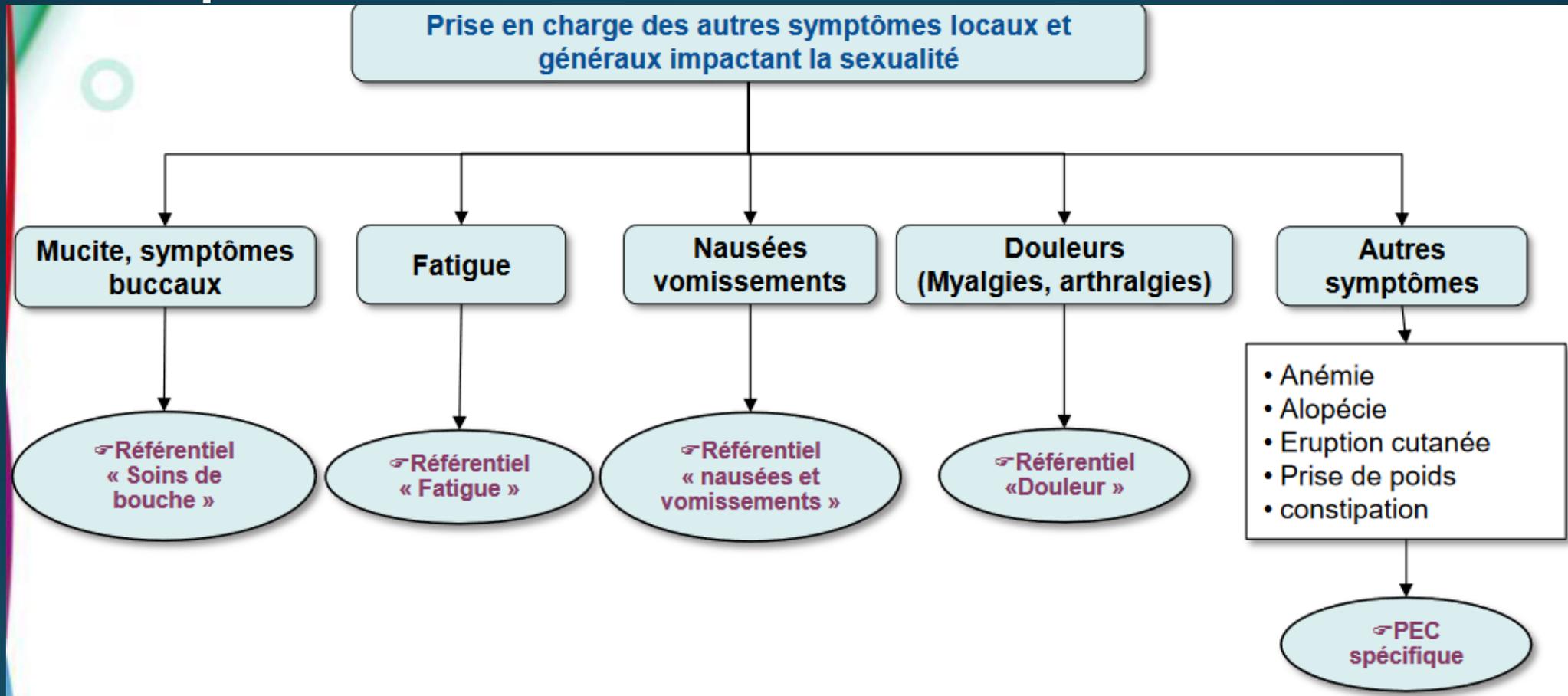
Effets secondaires/ communs à presque toutes les molécules d'hormonothérapie

- Prise de poids \pm 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)

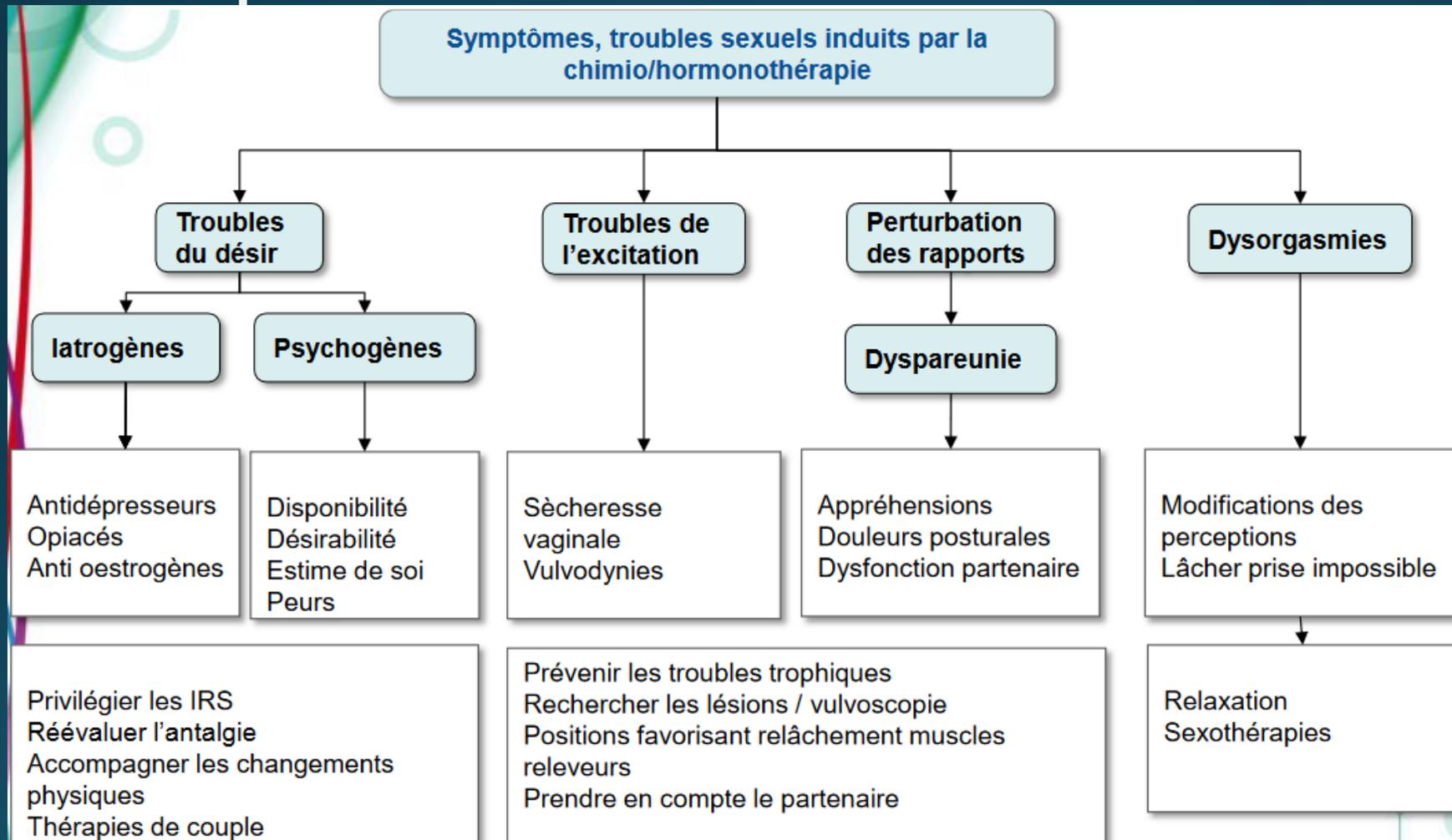
Des repères pour les soignants - Exemple le cancer du sein

	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) 	Doxorubicine Cyclophosphamide Tamoxifène Anti aromatases Agonistes LH-RH
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 	Communs à presque toutes les molécules

Des repères pour les soignants - Exemple le cancer du sein



Des repères pour les soignants - Exemple le cancer du sein



Pour aller plus loin

RESSOURCES  NOS THÉMATIQUES + NOS OUTILS + NOS ANNUAIRES + Q 🔔

Portail des soins oncologiques de support

Rechercher par mot clé

Rechercher par filtre

- Cancer et fertilité
- Alimentation
- Rééducation
- Activité physique et cancer
- Pratiques non conventionnelles à visée thérapeutiques
- Prise en charge sociale
- Gestion des toxicités
- Soins palliatifs
- Prise en charge de la douleur
- Cancer et sexualité
- Gestion des symptômes

4 Fiches disponibles

-  Cancer, santé sexuelle et intimité : accompagnement des patient(es) traité(es) pour un cancer du sein par chimiothérapie et / ou hormonothérapie (2012) 
-  Cancer, vie et santé sexuelle (2019) 
-  Référentiel de sensibilisation sur la santé sexuelle et la vie intime des adolescents et des jeunes adultes (AJA) atteints ou ayant été atteints d'un cancer (2017) 
-  Troubles sexuels masculins et cancer pelvien (2020) 

Pour aller plus loin

- Formation ONCO AURA :
- <https://formation.onco-aura.fr/workspaces/123/open/tool/home#/tab/-1>



OBJECTIFS PÉDAGOGIQUES

- Faire partager la problématique
- Donner envie de passer à l'action
- Savoir quand et comment intervenir
- Disposer des pistes de solutions notamment au travers du référentiel et du ROR



MÉTHODE PÉDAGOGIQUE ET DÉROULEMENT DE LA FORMATION

- Formation présentielle de 3 heures
- Formation qui s'appuie sur l'utilisation d'outil favorisant :
 - La permanence de la qualité de l'animation quelle que soit la taille du groupe ou les contraintes matérielles.
 - L'apprentissage immédiat d'un savoir et savoir faire utile pour engager la prise en charge

Pour aller plus loin- cancer et sexualité

- INCa :

- [la sexualité et le cancer du sein](#)
- [la sexualité et le cancer de la prostate](#)
- [la sexualité et le cancer du testicule](#)
- [la sexualité et le cancer de la vessie](#)
- [la sexualité et la leucémie lymphoïde chronique](#)
- [la sexualité et le lymphome de Hodgkin](#)

- Ligue contre le cancer :

- https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/sexualite-cancer_2021-10-.pdf

- Ligue Suisse conter le cancer – Français

- <https://boutique.liguecancer.ch/files/klis/webshop/PDFs/francais/cancer-et-sexualite-au-feminin-021030012111.pdf>

Pour aller plus loin

- France culture : LSD, La Série Documentaire (Sur)vivre sans sexe
- <https://www.radiofrance.fr/franceculture/lcd-la-serie-documentaire-sur-vivre-sans-sexe-du-12-au-15-avril-sur-france-culture-2161159>
- Arte Radio : un podcast à Soi « la vie des seins »
https://www.arteradio.com/son/61669529/la_vie_des_seins
-