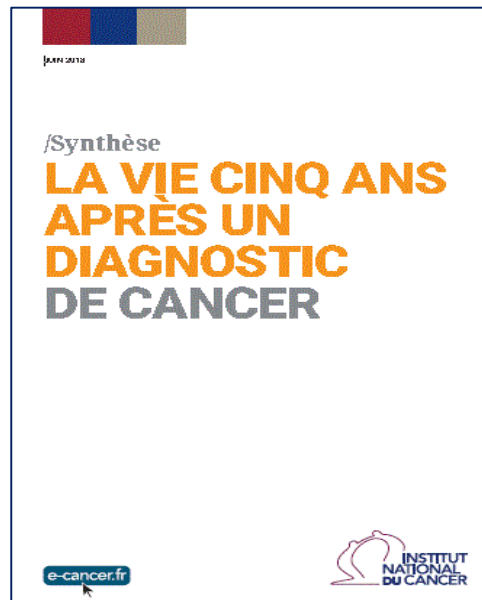
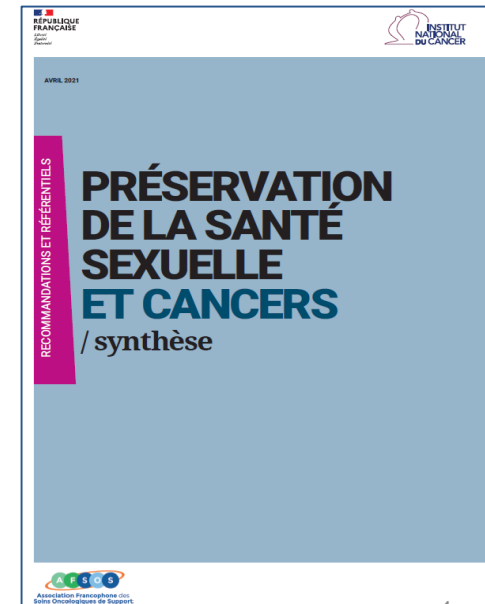


EFFETS INDÉSIRABLES GYNÉCOLOGIQUES : COMMENT LES ÉVITER ET LES TRAITER ?

Santé sexuelle après cancer du sein : résultats des études VICAN 2 et 5 / Recommandations Label INCa 2021



Dr Fadila Farsi
(Lyon-CLB- ONCO-AuRA)



Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier/modérateur: Fadila FARSI

Je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

Preservation de la vie intime et de la sexualité/ point de vue des concernés

Dans toutes les enquêtes, dans tous les pays du monde, les patients sont très demandeurs et attendent que le professionnel de santé en parle», Dr Pierre Bondil, chirurgien urologue et sexologue au Centre hospitalier Métropole-Savoie

Importance et impact sur vie sexuelle

From: [Feeling well and talking about sex: psycho-social predictors of sexual functioning after cancer](#) ; Perz et al. BMC Cancer 2014, 14:228 657pt (535 ♀ et 122 ♂) et 148 part. (87♀ et61♂)

Table 3 Sexual importance and activity by gender and cancer classification for People with Cancer (PWC)

Item/Variable	Women		Men		Test for group difference			Sexual cancer		Non-sexual cancer		Test for group difference		
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	χ^2	<i>p</i>	ϕ	<i>n</i>	%	<i>N</i>	%	χ^2	<i>p</i>	ϕ
Sex important part of the relationship:					13.17	0.001	0.158					2.715	0.257	0.072
Very im														
Somew														
Not im														
Sex impo												0.007		0.125
Very im														
Somew														
Not im														
Change in														
onset of cancer:												0.086		0.069
Yes	394	76.8	99	84.6				432	79.1	55	70.5			
No	119	23.2	18	15.4				114	20.9	23	29.5			

La sexualité a une place importante dans leur couple

La sexualité a une place importante dans leur vie

La survenue du cancer a un impact important sur leur vie intime



Under the red dress project /

beth-whaanga-devoile-les-consequences-de-son-cancer-du-sein-



Impacts et souffrances sexuelles (et psychosociales)



Variables selon l'individu, souvent pas ou peu visibles



importance de les rechercher (interrogatoire, questionnaires, check-list...)



«...Chaque jour, nous marchons au milieu des gens. Ces individus paraissent normaux, mais sous leurs vêtements, parfois, les corps ont une toute autre histoire à raconter....»

Catherine, 50 ans, célibataire (Double mastectomie en 2012)

« Il y a des femmes qui assument. Moi, je n'en fais pas partie. Depuis qu'on m'a retiré les deux seins en urgence sur récurrence foudroyante, trois ans après mon premier cancer, je n'arrive toujours pas à me regarder – au point de prendre ma douche dans le noir – ni à me toucher, sauf à travers un tissu.

Je suis tellement dégoûtée de moi-même qu'à ce jour il m'est impossible de me projeter dans une relation amoureuse, encore moins d'avoir une

vie intime. Rien que le mot séduction me fait peur. J'ai conscience que, sans un gros travail sur moi, je n'arriverai pas à m'accepter. Mais le préalable, déjà, c'est que je termine la reconstruction de mes seins. »

Carole, 46 ans, mariée depuis 17 ans (Mastectomie en juin 2014)

« **Quand j'ai vu mon mari devenir tout blanc en découvrant la cicatrice, j'ai compris qu'il n'était pas prêt.** Depuis, je porte toujours un petit débardeur assez court, qui masque juste la poitrine. J'en ai plein: des blancs, des noirs, avec des fleurs, en coton ou avec de la dentelle... Mon prochain investissement, c'est un soutien-gorge spécial asymétrie, dont le deux bonnets sont en dentelles. C'est cher, mais c'est sexy! Mon mari aimerait que je me fasse reconstruire. Moi, je n'y tiens pas. Je suis certes une amazone mais « en bas », je suis toujours vivante »! »

Amélie, 29 ans, en couple depuis 10 ans (Mastectomie en juin 2014)

« **J'ai préparé mon mari en lui montrant, avant l'intervention, des photos de mastectomie sur Internet. Du coup, il n'a non seulement pas été perturbé par ma cicatrice quand il l'a vue la première fois, mais c'est plutôt moi qu'elle dérange dans les moments d'intimité.**

Même si, dans son regard, je me sens toujours autant désirée, je préfère pour l'instant garder une nuisette.

Ça me rassure. J'en avais déjà des sexy, avec dentelles et tout. Mais mes copines ont eu la bonne idée de m'en offrir de nouvelles pour mon anniversaire, très... tentantes! Cela dit, si le désir est revenu, mon corps ne suit pas toujours à cause de l'hormonothérapie. J'espère que ça ira mieux après... »

VICAN2 (2012)



Anne-Déborah BOUHNİK
et Julien MANCINI

19

Sexualité, vie affective et conjugale

• Anne-Déborah BOUHNİK • Julien MANCINI

L'ESSENTIEL

Le couple préservé, mais pas la sexualité

La vie de couple semble préservée deux ans après le diagnostic de cancer chez les hommes comme chez les femmes. Cependant, on observe un retentissement important de la maladie sur la vie sexuelle dans les deux sous-populations, et cela quelle que soit la localisation du cancer. Plus de la moitié des personnes interrogées (53,2%) déclarent une diminution de leur libido (voire une disparition pour 22,4%). Les facteurs en lien avec cette diminution mettent en évidence l'impact global de la pathologie cancéreuse sur la sexualité en l'absence d'atteinte fonctionnelle directe de la maladie et/ou des traitements. Cependant, si la maladie affecte pareillement le désir sexuel chez les hommes et chez les femmes, ce sont les hommes qui rapportent plus souvent une baisse du nombre de rapports sexuels (52,3% des hommes *versus* 41,7% des femmes, $p < 0,001$) et qui s'en montrent plus insatisfaits (39,5% *versus* 24,4%, $p < 0,001$).

La sexualité, un aspect peu abordé par les soignants

Les problèmes liés à la sexualité sont peu fréquemment abordés par l'équipe soignante, particulièrement chez les femmes. Chez les hommes, 18,3% déclarent avoir parlé de sexualité avec l'équipe soignante à l'initiative du personnel, 16,9% de leur propre initiative et 17,2% ne l'ont pas souhaité. Chez les femmes, ces taux sont respectivement de 4,0%, 6,7% et 24,5%. Bien que toutes les localisations de cancer soient sources de difficultés sexuelles, celles-ci sont davantage abordées pour les localisations en lien avec la sphère génitale, comme la prostate ou l'utérus. Elles sont également plus souvent abordées par les personnes rapportant de telles difficultés, mais pour une grande part, de leur propre initiative.

Mieux prendre en compte les difficultés sexuelles des patients

La sexualité étant partie intégrante d'une meilleure qualité de vie, compte tenu de l'impact de la maladie cancéreuse et de ses traitements, il apparaît indispensable de renforcer la communication autour de ces questions, afin que les personnes puissent mieux appréhender l'après-cancer. Pour cela, il apparaît nécessaire d'organiser ou de renforcer la formation du personnel soignant afin qu'ils soient à même de communiquer avec les personnes en vue d'améliorer le vécu de la maladie et de les orienter si nécessaire vers les spécialistes adaptés.

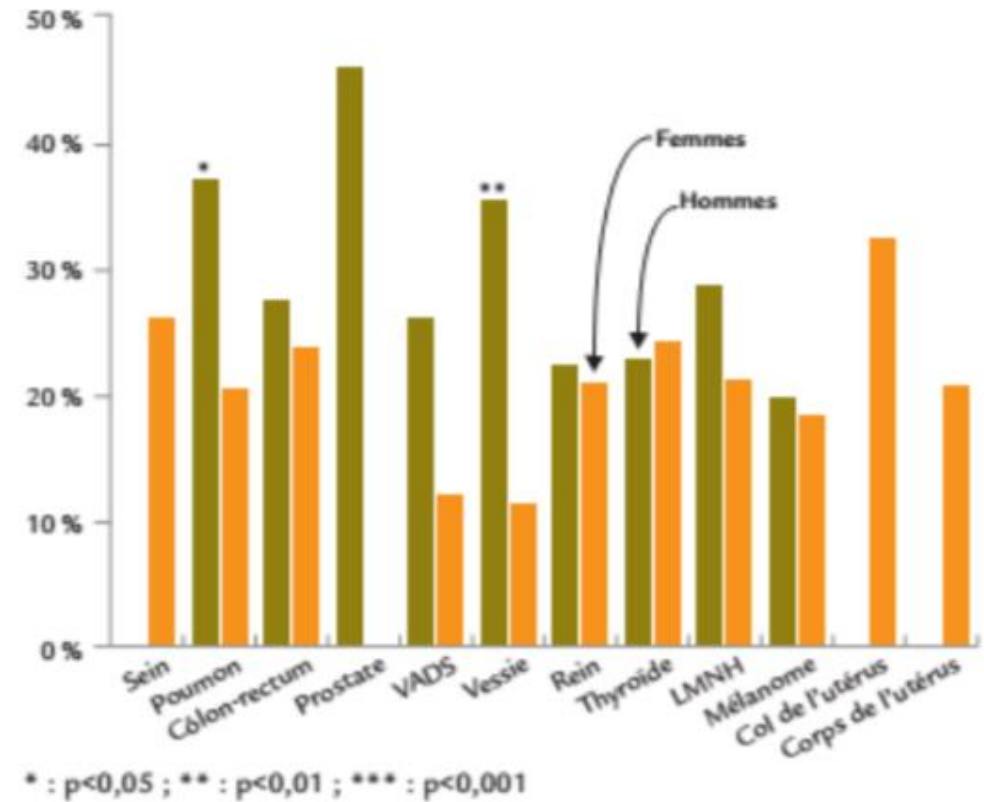


Vie conjugale et sexualité



- **Couple préservé...**
 - 4,5% de séparation vs 1,5% de nouveaux couples
- **...mais sexualité altérée**
 - Baisse de la libido (53,2%), de la fréquences des rapports sexuels (46,8%) → fréquente insatisfaction

INSATISFACTION QUANT À LA FRÉQUENCE ACTUELLE DES RAPPORTS SEXUELS (ENQUÊTE VICAN2 2012)





Discussions avec l'équipe soignante

- Elles sont rares:

PROPORTION DE FEMMES ET HOMMES AYANT PARLÉ DE LEUR SEXUALITÉ AVEC L'ÉQUIPE SOIGNANTE DEPUIS LE DÉBUT DE LA MALADIE (ENQUÊTE VICAN2 2012)



- Même pour les cancers de la sphère génitale (prostate=55,3%, col=48,0%)

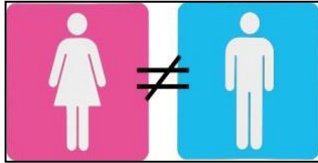
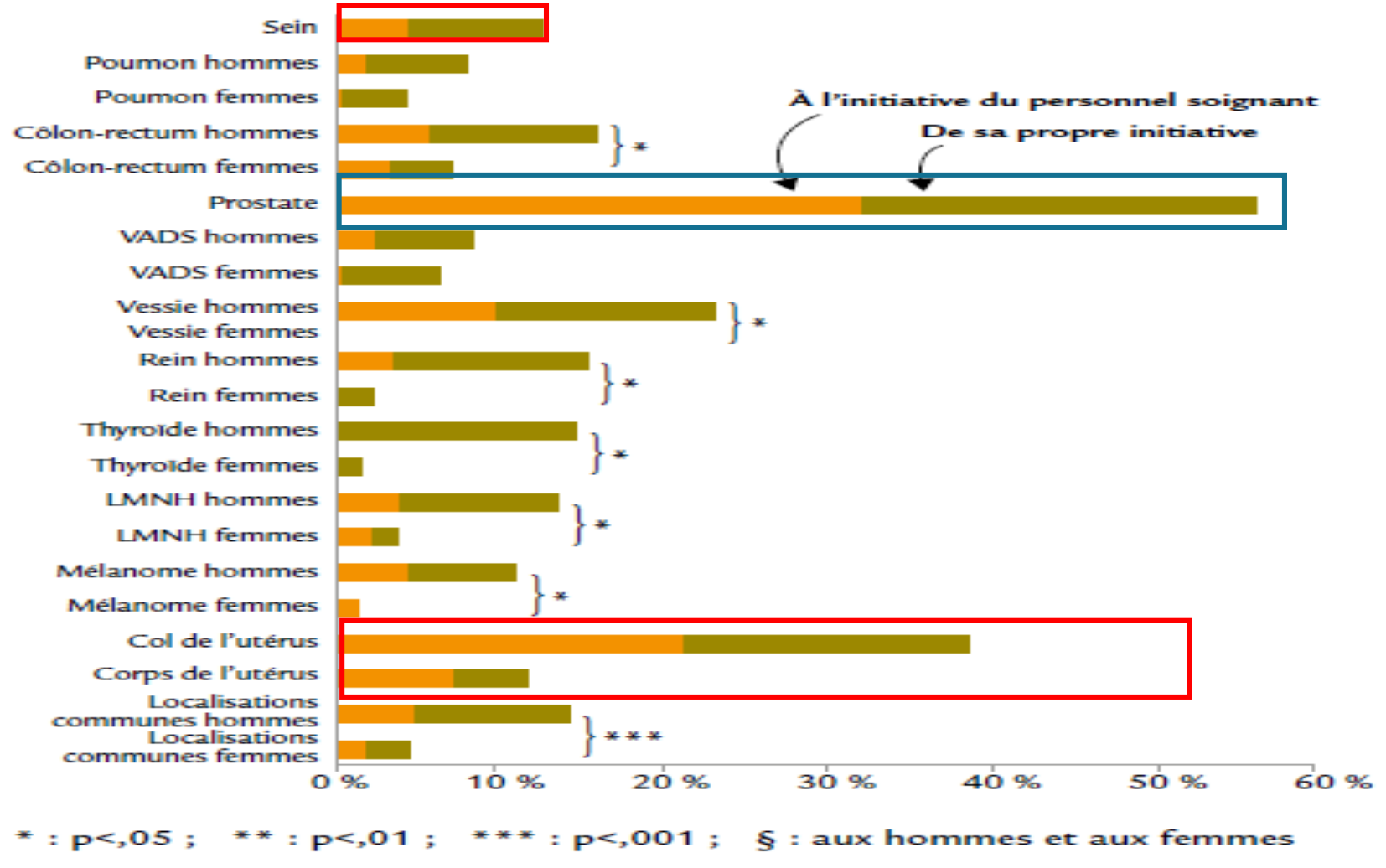
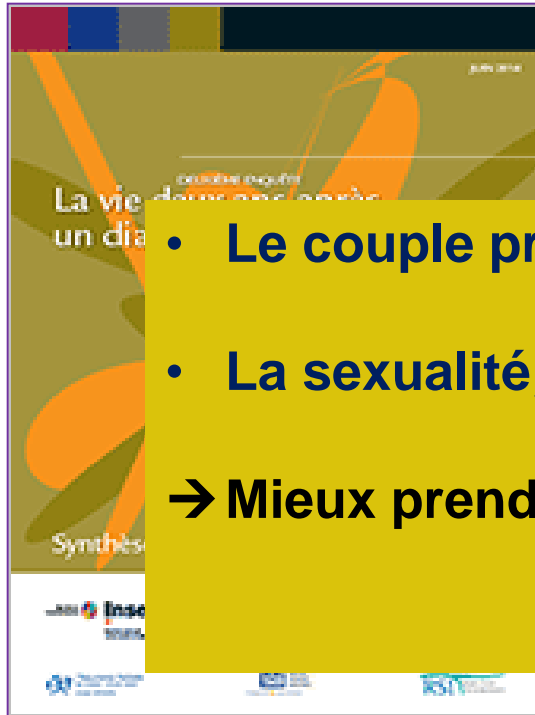


FIGURE 19.7.
PROPORTION DE FEMMES ET D'HOMMES AYANT PARLÉ DE LEUR SEXUALITÉ AVEC L'ÉQUIPE SOIGNANTE DEPUIS LE DÉBUT DE LA MALADIE, PAR LOCALISATION (VICAN2 2012)



déficit dialogue/ d'information
 → déficit de dépistage des problèmes et de proposition de soins



- **Le couple préservé, mais pas la sexualité**
 - **La sexualité, un aspect peu abordé par les soignants**
- Mieux prendre en compte les difficultés sexuelles des patients**

**Anne-Déborah BOUHNİK
et Julien MANCINI**

L'ESSENTIEL

Le couple préservé, mais pas la sexualité

La vie de couple semble préservée deux ans après le diagnostic de cancer chez les hommes comme chez les femmes. Cependant, on observe un retentissement important de la maladie sur la vie sexuelle dans les deux sous-populations, et cela quelle que soit la localisation du cancer. Plus de la moitié des personnes interrogées ont constaté une disparition évidente de la sexualité, indépendamment de l'atteinte de l'organe, si la maladie est localisée ailleurs, ce sont les troubles sexuels qui en montrent l'impact.

Les difficultés sexuelles sont respectivement de 4,0%, 6,7% et 24,5%. Bien que toutes les localisations de cancer soient sources de difficultés sexuelles, celles-ci sont davantage abordées pour les localisations en lien avec la sphère génitale, comme la prostate ou l'utérus. Elles sont également plus souvent abordées par les personnes rapportant de telles difficultés, mais pour une grande part, de leur propre initiative.

Mieux prendre en compte les difficultés sexuelles des patients

La sexualité étant partie intégrante d'une meilleure qualité de vie, compte tenu de l'impact de la maladie cancéreuse et de ses traitements, il apparaît indispensable de renforcer la communication autour de ces questions, afin que les personnes puissent mieux appréhender l'après-cancer. Pour cela, il apparaît nécessaire d'organiser ou de renforcer la formation du personnel soignant afin qu'ils soient à même de communiquer avec les personnes en vue d'améliorer le vécu de la maladie et de les orienter si nécessaire vers les spécialistes adaptés.

VICAN5 / Résultats - Vie affective et conjugale

ÉVOLUTION DE LA RELATION DE COUPLE DEPUIS LE DIAGNOSTIC ET SATISFACTION (EN %) (VICAN5 2016)

N = 4 174 répondants à VICAN 5 (dont 2009 ayant déjà répondu à VICAN 2)
84,2% H et 72,9% F en couple

		Sexe			Échantillon			
		Ensemble	Hommes	Femmes	p	18-52 ans	53-82 ans	p
Depuis votre maladie, vous diriez que votre relation de couple s'est :	● Renforcée	35,5	28,5	40,5	***	45,3	27,1	***
	● La même	52,8	62,1	46,2		41,1	63,0	
	● Détériorée	10,7	8,9	12,1		13,0	8,8	
	● NSP / refus	0,9	0,5	1,2		0,7	1,1	
Je suis satisfait(e) de la fréquence des étreintes et des baisers entre nous	● Enormément / Très / Assez	75,0	73,1	76,3	ns	74,8	75,1	ns
	● Peu / Pas du tout	25,0	26,9	23,7		25,2	24,9	

***, **, *, ns : respectivement significatif à $p < 0,001$, $p < 0,01$, $p < 0,05$, non significatif (test du χ^2).

Champ : répondants à l'enquête VICAN5 déclarant être en couple avec la même personne qu'au moment du diagnostic (Np = 2 931).

Note : Exclusion des non-réponses (16,3 %) à la question sur la satisfaction incluse dans le module évaluant la sexualité des personnes.

Analyses : statistiques descriptives pondérées.

Tous

- un tiers des patients sont gênés par leur apparence ; plus de 35% se sentent moins attirants;
- 56,8 % rapportent une baisse de leur libido ;
- 53,8 % une baisse de leur capacité à avoir un orgasme.

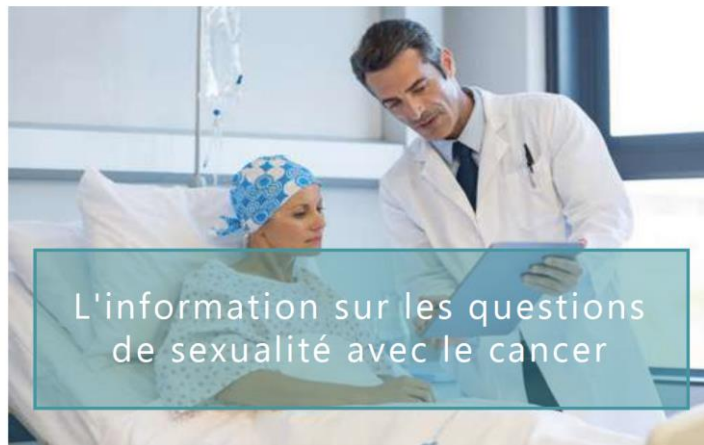
Cancer du sein

- **l'attirance sexuelle : 43,9 % disent s'être sentie moins attirant(e) sexuellement à cause de la maladie ou des traitements**
- **diminution de libido : 60 %**
- **diminution de la capacité à avoir un orgasme 50%**
- **la fréquence des rapports sexuels et leur satisfaction (rapports en diminution 63,9% - absence au cours des 15 derniers mois 47,9 %- peu ou pas satisfaisants : 39,7%)**

37 % n'ont pas répondu à au moins une des 5 questions portant sur la sexualité

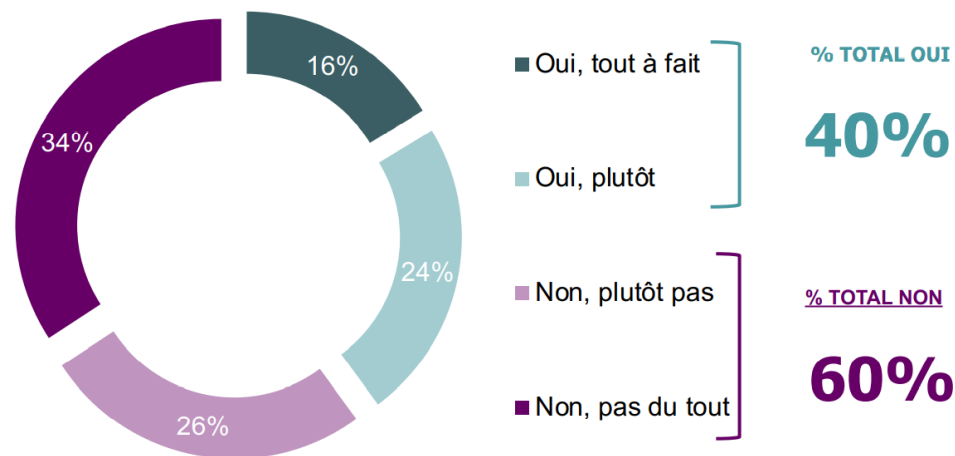
« L'information sur les questions de sexualité avec le cancer »

Etude réalisée par l'Institut Think pour la Fondation ARC 7 au 13 juin 2021

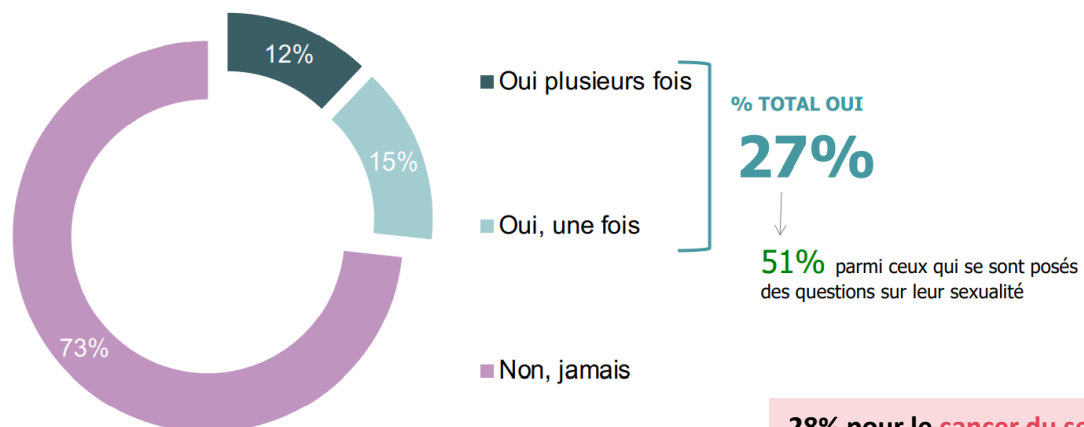


521 malades de + 40 ans

Au cours de votre maladie, vous êtes-vous posé des questions sur votre sexualité ?



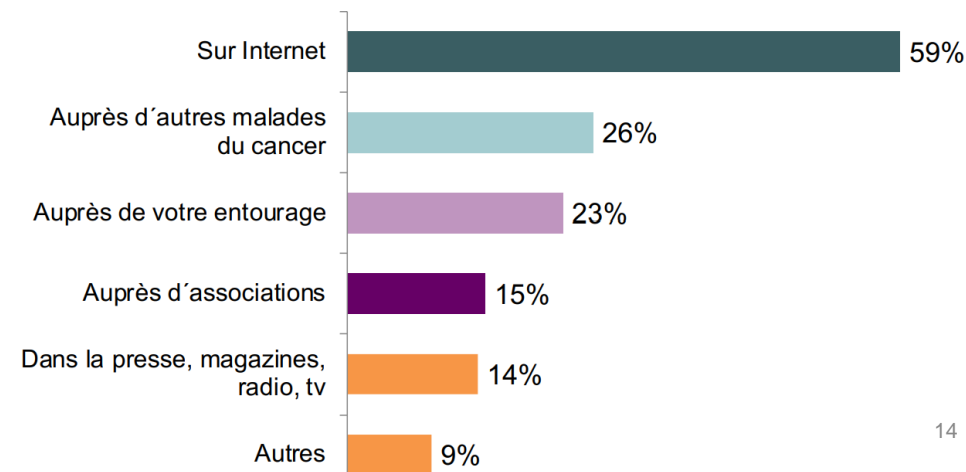
La question de votre sexualité a-t-elle été évoquée par l'équipe soignante lors de votre prise en charge médicale ?



28% pour le cancer du sein) selon la méthodologie des quotas.

(Si oui en Q11) Au delà des soignants, par quel(s) moyen(s) avez-vous eu accès à de l'information sur le sujet de la sexualité ?

(base 24% = 123) (Réponses multiples)



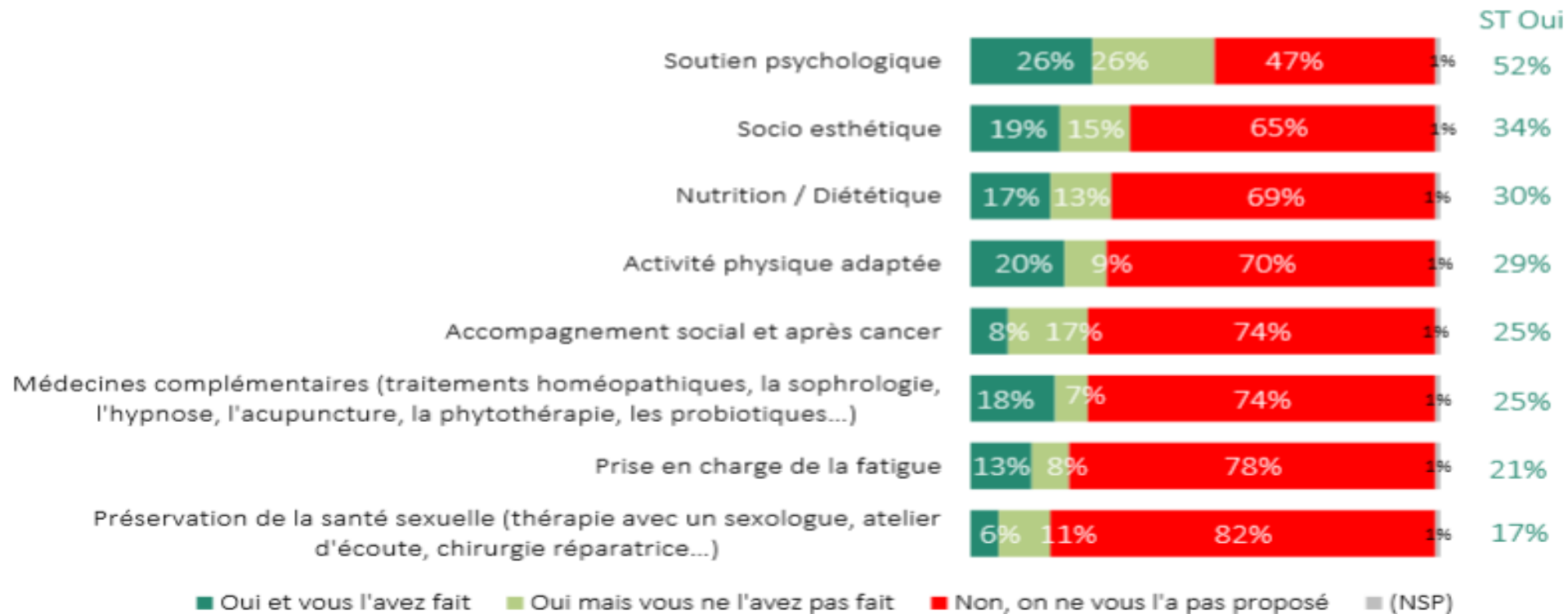
Soins oncologiques de support proposés aux femmes touchées par un cancer

Echantillon de 304 femmes touchées/ayant été touchées par un cancer interrogé via internet du 20 au 24 août 2018



Lors de votre maladie, vous-a-t-on proposé les soins oncologiques de support suivants...

Femmes touchées par un cancer



ST Au moins un oui : 68%

Attitudes des professionnels de santé de la SGO

enquête internationale 2017 = 124 réponses sur 1955 membres après 3 relances

588

S. Bedell et al. / Gynecologic Oncology 144 (2017) 586–591

80% médecins seniors ou juniors, 56% avec plus de 15 ans expérience, 23.4% ayant eu formation sur DS

Table 2

Clinicians' attitudes toward statements about sexual functioning and cervical cancer patients, comparing providers who received training about sexual dysfunction vs. those who did not receive training.

Statement	Providers With Training			Providers Without Training		
	Very Much or Somewhat Disagree	Neutral	Very Much or Somewhat Agree	Very Much or Somewhat Disagree	Neutral	Very Much or Somewhat Agree
I rarely initiate discussions regarding sexual function with my patients ($p = 0.08$)	82.6 (%)	3.4 (%)	13.8 (%)	65.8 (%)	14.9 (%)	19.1 (%)
I feel uncomfortable initiating discussions regarding sexual function with patients ($p = 0.83$)	82.8	10.3	6.8	83.0	7.4	9.5
Gynecological oncologists should deal with a patient's sexual issues ($p = 0.41$)	17.2	3.4	79.2	9.6	7.4	82.9
Sex is private and discussing it with patients will interfere in our provider-patient relationship ($p = 0.22$)	89.6	3.4	6.9	95.8	1.0	3.1
If a patient has a sexual problem, they will raise the subject ($p = 0.86$)	69.0	17.2	13.8	62.7	18.0	19.2
If a patient has concerns regarding sexual issues after treatment and I am uncomfortable providing guidance, I will refer them to a colleague or a specialist ($p = 0.94$)	20.6	10.3	68.9	20.2	12.8	67.0
A patient's concern regarding sexual function following treatment will often guide the treatment chosen for them ($p = 0.28$)	58.6	17.2	24.1	41.5	24.4	34.0
Patients oftentimes elect themselves a treatment based on their expected sexual functioning thereafter ($p = 0.50$)	65.5	17.2	17.2	56.4	14.9	28.7
Following treatment, I have patients facing unexpected issues related to sexual function ($p = 0.13$)	56.4	14.9	28.7	17.0	14.9	68.0
Information regarding sexual function in patients undergoing treatment for cervical cancer is lacking ($p = 0.02$)*	34.5	10.3	55.1	11.6	11.7	76.6
I am interested in receiving education about different treatment modalities and their effect on the sexual function of cervical cancer patients ($p = 0.93$)	34.4	6.9	58.5	6.4	21.2	72.3

* $p < 0.05$.

Les effets secondaires et séquelles

A impact sur la sexualité et la vie intime

Les symptômes du cancer ou liés aux traitements pouvant impacter la sexualité sont variés :

Il est important de souligner que ces troubles ne sont ni systématiques ni nécessairement permanents.



Physiques :

- fatigue, troubles du sommeil,
- douleurs, nausées, troubles respiratoires (dyspnée),
- modifications corporelles (chirurgies, stomies, dermatoses)

Psychiques ou émotionnels :

- détresse, peur de la mort ou de la récurrence, culpabilité,
- perte de l'estime et de la confiance en soi ou du partenaire,
- Baisse de la libido

Physiologiques :

- modification des tissus génitaux pouvant entraîner une sécheresse des muqueuses vaginales,
- troubles de l'érection ou de l'éjaculation.

Des astuces, telle que l'hydratation des muqueuses, la lubrification, sont abordés en consultation.

Elles viennent compléter un travail de fond sur les autres éléments pouvant perturber l'intimité.

Catherine Adler-Tal, psycho-sexologue spécialisée

« Toxicité à impact sur vie intime »

Elle peut être importante, multifactorielle, brutale, prolongée, masquée, mais parfois évitable ET traitable

Bondil P, Habold D, Damiano D et al. Le parcours personnalisé de soins en oncosexologie : une nouvelle offre de soins au service des soignés et des soignants. Bull Cancer 2012;99(4):499-507.

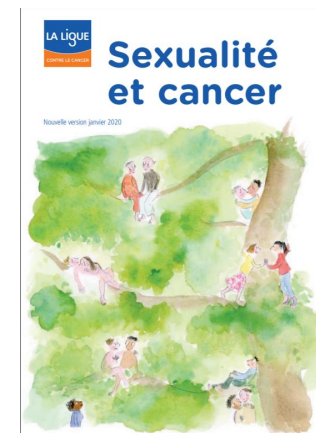
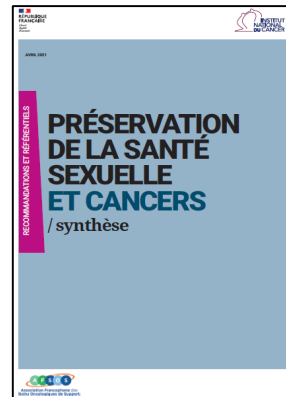
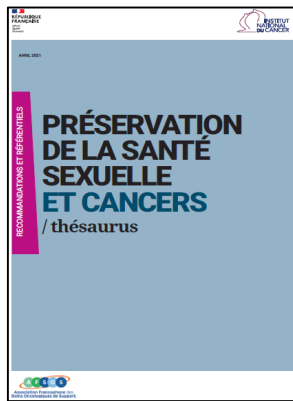
Les principales causes

- **chirurgies / radiothérapies pelviennes**
- **chimiothérapies / thérapies ciblées**
- **hormonothérapies**
- **séquelles mutilantes / invalidantes**

Les patients les plus vulnérables

- **Personnes isolé(e)s**
- **jeunes**
- **femmes**
- **précarité**
- **ATCD violences sexuelles**
- **Les minorités (sexuelles LGBT /culturelles)**

Les initiatives et améliorations dans ce domaine



3^e Plan cancer / Stratégie décennale soins de supports dont préservation de la vie intime et de la fertilité

2. PRÉSERVER LA CONTINUITÉ ET LA QUALITÉ DE VIE



- Plan cancer 2014-2019**
- OBJECTIF 7** Assurer des prises en charge globales et personnalisées
 - OBJECTIF 8** Réduire les risques de séquelles et de second cancer
 - OBJECTIF 9** Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle

AXE 2 : LIMITER LES SÉQUELLES ET AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE

- réduction des séquelles,
- offre existante de prise en charge des séquelles
- offre de réhabilitation fonctionnelle et de reconstruction post-traitement

Objectif 7

L'accompagnement des patients a été amélioré s'agissant des soins de support et de l'hospitalisation à domicile

La définition d'un panier des soins oncologiques de support (SOS) permettra d'améliorer l'accompagnement des patients

Action 7.6

La DGOS a saisi l'Institut national du cancer (INCa) pour disposer d'une expertise sur le panier de soins permettant d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de cancer.

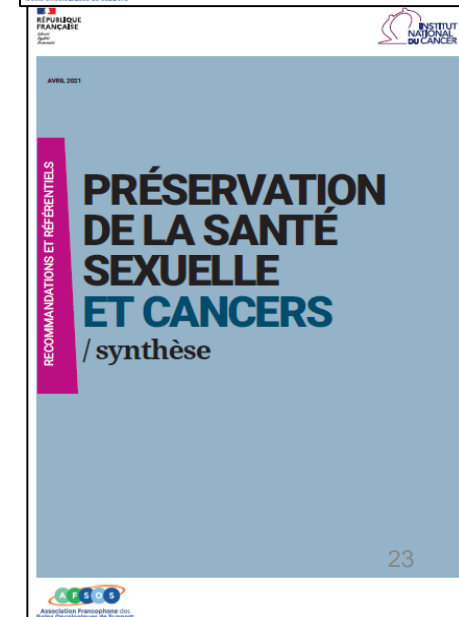
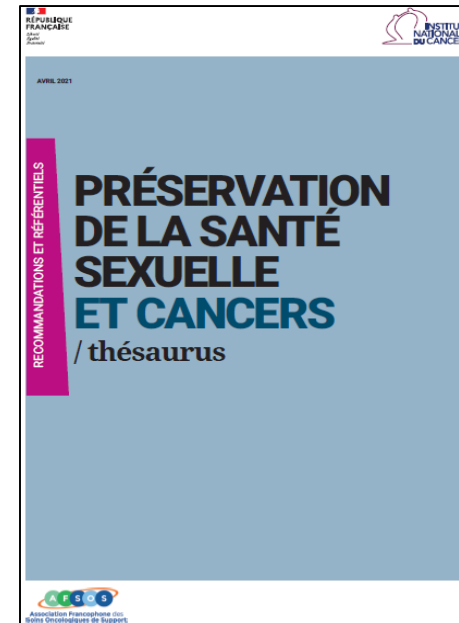
Le rapport d'expertise de l'INCa conduit à montrer que, outre les quatre catégories de soins de support constituant le socle de base (douleur, appui diététique et nutritionnel, psychologique ainsi que social, familial et professionnel), six catégories de soins de support supplémentaires ont démontré leur intérêt : 1) activité physique ; 2) conseils d'hygiène de vie ; 3) soutien psychologique des proches et des aidants ; 4) soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité ; 5) prise en charge des troubles de la sexualité ; 6) deux techniques particulières d'analgésie (hypnoanalgésie et analgésie intrathécale).

Ce même rapport met en exergue trois éléments forts dans la détection de besoins et l'orientation des patients vers de soins de support :

- l'évaluation systématique et périodique des besoins des patients tout au long du parcours de la maladie et dans la phase d'après traitements ;
- l'identification d'une organisation permettant une action coordonnée des différents acteurs des SOS ;
- des temps de réunions pluriprofessionnelles pour permettre une meilleure coordination entre les acteurs, particulièrement dans les cas où les patients sont en situation médicale et/ou sociale complexes.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	4
Objectifs et cibles	4
Préambule sur la sexualité	5
Conclusions et recommandations	6
De quoi parle-t-on ?	6
Pourquoi s'en occuper ?	7
Pour quels préoccupations et/ou troubles ?	11
Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?	12
À quels moments du parcours de soins l'aborder ?	16
Qui doit l'aborder ?	17
Comment l'aborder ?	18
Quelles actions ?	20
Quels outils (évaluation et dépistage) disponibles au quotidien ?	22
Dans quelles situations adresser à un sexologue ?	23
Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?	24



RECOMMANDATIONS

- Il est recommandé :
 - d'intégrer la préservation de la santé sexuelle et la vie intime tout au long des parcours de soins et de l'après-cancer au titre des soins de support, compte tenu des impacts négatifs du cancer et de ses traitements et de l'importance de la vie intime pour une majorité de patients et de couples (Grade B) ;
 - que les professionnels de santé connaissent les bases de la santé sexuelle, les principaux déterminants de la vie intime et sexuelle ainsi que les symptômes les plus fréquemment rencontrés en cas de cancer et leur traitement (Grade B).

QUELLES ACTIONS ?

Il est recommandé :

- **de privilégier dans tous les cas, les objectifs d'efficacité carcinologique (Grade A) ;**
- que le choix du traitement se fasse d'un commun accord, après une information éclairée et partagée, si le patient souhaite privilégier sa qualité de vie sexuelle et que c'est possible, comme en cas de cancer de prostate localisé peu agressif (Grade C) ;
- d'inclure en amont d'un traitement et tout au long du plan de soins, une information quant aux conséquences sur la santé sexuelle et aux solutions disponibles en cas de dysfonction sexuelle (Grade A) ;
- de sensibiliser les professionnels de santé sur le fait qu'informer, rassurer et donner des conseils hygiéno-comportementaux de base suffit parfois à prévenir ou minimiser les impacts sexuels ou intimes (Grade C), de même que l'accompagnement des prescriptions facilite l'observance ;
- d'établir un diagnostic situationnel des connaissances du malade (et du couple) dans le domaine de la santé sexuelle et de la vie intime et, si besoin, de renforcer leurs savoirs et leurs compétences psychosociales (Grade C) ;
- de proposer un traitement préventif (si indiqué) ou curatif précoce (si besoin) des troubles sexuels, notamment pour améliorer la capacité érectile et la trophicité vaginale (Grade C) ;
- d'orienter vers les professionnels adéquats en cas de demande du patient, de troubles sexuels très complexes

QUELLES SITUATIONS SPÉCIFIQUES OU DE VULNÉRABILITÉ ?

ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES

- Il est recommandé :
 - de considérer, de principe, l'AJA comme une personne autonome en capacité de s'exprimer, de comprendre, de décider puis d'agir (Grade C) ;
 - d'aborder la notion d'intimité et/ou de sexualité avec l'adolescent en fonction de son développement (Grade B) ;
 - de sensibiliser l'AJA sur la possibilité de séquelles sexuelles à moyen et long terme, d'où l'intérêt d'un suivi prolongé (Grade C).

PERSONNES ÂGÉES

- Il est recommandé de traiter les dysfonctions sexuelles des personnes et couples âgés demandeurs selon les mêmes règles que pour les plus jeunes (Grade B).

DIVERSITÉS CULTURELLES

- Il est recommandé de se préoccuper des problématiques sexuelles en cas de cancer chez les patients d'origine socioculturelle différente en conservant une attitude neutre et ouverte, en étant attentif aux difficultés de communication et de compréhension ainsi qu'à leurs spécificités (Grade C).

DIVERSITÉ SEXUELLE ET DE GENRE

- Il est recommandé de se préoccuper des demandes sexuelles et intimes des populations lesbiennes, gays, bisexuels et transgenres (LGBT) en cas de cancer selon les mêmes règles que pour les autres patients (Grade B).

POUR QUELS PRÉOCCUPATIONS ET/OU TROUBLES ?

Il est recommandé :

- **d'évaluer régulièrement l'existence de préoccupations, besoins et attentes des patients et des couples dans ce domaine, car souvent masqués ou inavoués, tout en respectant leur sensibilité et leur temporalité (Grade B) ;**
- **d'avoir une approche globale (biopsychosociale) en raison de l'étendue, de l'hétérogénéité et de l'intrication des besoins et attentes (Grade B) ;**
- **d'analyser les impacts sexuels et/ou intimes du point de vue du patient (expérience patient) pour éviter les différences de perception soigné-soignant (Grade C).**

QUI DOIT L'ABORDER ?

RECOMMANDATIONS

- L'information concernant les impacts sur la santé sexuelle et la vie sexuelle et intime fait partie, non seulement des devoirs et obligations professionnelles (déontologiques et éthiques), mais aussi, légales de tout professionnel de santé (loi Kouchner).
- **Chaque professionnel de santé impliqué** dans les parcours de soins en oncologie doit évaluer à intervalles réguliers les éventuelles atteintes, souffrances ou plaintes des malades liées à la santé sexuelle et/ou à la vie intime tout au long du parcours de soins (Grade B). Le bilan de la santé sexuelle peut être fait, si besoin, par un autre professionnel dans le cadre des soins de support (Avis d'experts).
- Il est recommandé que ces professionnels de santé participent à des formations de **sensibilisation à la préservation de la santé sexuelle** et que tous les moyens soient mis en œuvre pour permettre d'y accéder et de réaliser ces formations (Grade C).

Repérage pro actif du besoin patient/couple par un membre de l'équipe soignante

Je sais répondre

Je sais quel professionnel dans l'environnement du patient doit et peut répondre et je fais le lien

Réponse suffisante

Réponse insuffisante

Je rappelle l'offre de soins de support sexologique dédiée tout au long du PPS

Je propose ou j'oriente vers l'offre de soins de support sexologique

Retour d'informations vers l'équipe

COMMENT L'ABORDER ?

- **Il est recommandé (Grade C) :**
 - d'aborder la problématique de la santé sexuelle et de la vie intime avec tact et mesure ;
 - **d'utiliser une sémantique simple et adaptée à la population concernée, c'est-à-dire, compréhensible, médicale et à visée pédagogique.** Les problématiques sont souvent simples et aisées à aborder en pratique quotidienne ;
 - **de s'inspirer des questions conseillées par le consensus de l'ICSM** (cf. tableau des conclusions) pour aborder la question de la sexualité ;
 - de respecter la confidentialité, la pudeur et l'intimité du patient et du couple, et d'observer une neutralité quant à leurs valeurs, en lien avec le contexte éducatif et culturel ;
 - de conseiller l'emploi des différents outils d'information dédiés (papiers et numériques), sous réserve que la source soit fiable.

Exemple de phrases/ questions conseillées par l'ICSM (International consultation on Sexual Medicine)

Pour aborder le sujet

« À ce moment de la consultation, en général, je pose quelques questions sur la sexualité. Êtes-vous d'accord pour aborder ce sujet ? »

« Parfois, les patients souffrant de cancer ont des problèmes sexuels. Avez-vous des préoccupations de cet ordre dont vous voudriez parler ? »

« Y a-t-il un problème sexuel ou une inquiétude dont vous voudriez parler ? »

Début de l'interrogatoire

« Êtes-vous sexuellement actif ? »

si réponse non : on peut lui demander si il/elle est satisfaite de cette situation ou bien si il/elle aimerait que ça change et, dans ce cas-là, ce qui pose problème et l'empêche d'avoir une vie sexuelle.

« À quel point cela vous gêne-t-il ? »

Cette question est importante, car un nombre non négligeable de personnes ont des problèmes sexuels pour lesquels ils ne veulent pas d'aide. Il peut être utile de leur demander pourquoi.

« Avez-vous déjà cherché une solution à ce problème ? »

Partenaire

« Comment réagit votre partenaire ? » « Est-ce que votre partenaire aimerait reprendre une vie sexuelle ? » « A-t-il/elle un problème sexuel ? »

Questions plus spécifiques

Êtes-vous satisfait/e du niveau de votre désir sexuel ?

Êtes-vous satisfait/e de la fréquence de vos rapports sexuels ?

Êtes-vous satisfait de votre capacité à avoir ou maintenir une érection ?

Avez-vous des difficultés pour éjaculer ?

Éjaculez-vous fréquemment plus tôt que ce que vous souhaiteriez ?

Avez-vous du mal à être lubrifiée ?

Avez-vous du mal à avoir un orgasme ?

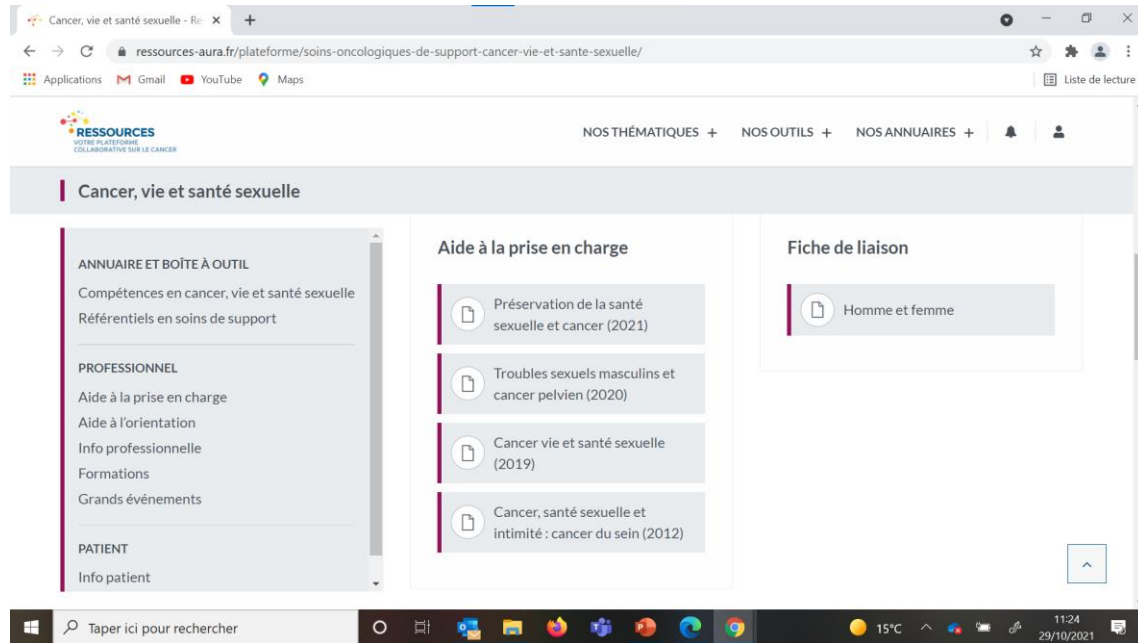
Avez-vous des douleurs lors des rapports sexuels ?

Êtes-vous satisfait/e de votre vie sexuelle ?

- Il est recommandé d'adresser à un professionnel de santé (médecin, psychologue, sage-femme, infirmier, kinésithérapeute, pharmacien, psychomotricien) diplômé en sexologie lorsque le patient en émet le souhait, quelle qu'en soit la raison, ou en cas de problématique complexe de la vie sexuelle, intime ou relationnelle pour laquelle la réponse apportée par l'équipe soignante de première intention n'est pas suffisante ou satisfaisante (Avis d'expert).
- L'amélioration de l'orientation des patients par les professionnels de 1^{ère} ligne passe par :
 - une identification claire des compétences et des ressources en oncosexualité et en sexologie au sein des établissements et des territoires ;
 - la mise à disposition d'une information facilement accessible pour les patients et les professionnels (Avis d'expert).

Plateforme ressource AuRA:

référentiels/aide à la décision; annuaires de compétence/aide à l'orientation; journées dédiées



Annuaire régionaux

Rechercher une compétence



Plateforme Onco-Fertilité



« Ce projet a été initié avec un objectif concret qui concerne directement les patients : faciliter leur parcours, et leur assurer l'accès à une préservation de la fertilité lorsqu'elle est justifiée, et ce quel que soit le lieu de leur prise en charge oncologique ou hématologique au sein de la région. Pour les professionnels, le travail au sein de cette plateforme permet un renforcement très constructif des liens entre les équipes d'aide médicale à la procréation et les équipes d'oncologie, d'hématologie, de gynécologie. »

Dr Christine Rousset-Jablonski - Gynécologue médicale - Centre Léon Bérard

Plateforme Onco-Sexualité



« En s'intéressant au domaine encore confidentiel de l'onco-sexualité, cette plateforme apporte une réponse supplémentaire à l'amélioration de la prise en charge globale des patients atteints de cancer. La lisibilité de l'offre est confortée par la dimension interactive du site et l'actualisation permanente des données. Une belle réalisation au bénéfice des patients et au service des professionnels. »

Lénaïck Tanguy - Directrice adjointe - Département de Conseil en Stratégie - Institut de cancérologie HCL - Hospices Civils de Lyon

6/11/2021




ONCO AURA
RÉSEAU RÉGIONAL DE CANCÉROLOGIE
AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

SOIGNANTS ET PARAMÉDICAUX

MÉDECINS ET PHARMACIENS

CANCER, VIE ET SANTE SEXUELLE : DEVENIR REFERENT

OBJECTIFS PÉDAGOGIQUES

A l'issue de la formation, les participants :

- Ont acquis et approfondi leurs connaissances en matière de communication, d'oncologie, de soins de support et de sexologie.
- Savent repérer, évaluer les besoins, résoudre les problèmes et orienter vers les bonnes ressources pour la suite de la prise en charge.
- Connaissent les limites de leur rôle et les pratiques professionnelles correspondantes en matière de cancer, vie et santé sexuelle.
- Se sont appropriés le référentiel et savent l'expliquer

MÉTHODE PÉDAGOGIQUE ET DÉROULEMENT DE LA FORMATION

- Formation présentielle sur 1 jour et demi
- Apports théoriques et discussion sur les apports en partages d'expérience et de pratique (corpus global commun et aussi partie spécifique à l'activité professionnelle)
- Exercices d'appropriation sur la base de jeux de rôle et de cas clinique réalisés en petits groupe
- Analyse des pratiques relationnelles lors des jeux de rôle
- Utilisation de l'outil vidéo « miroir »

PUBLIC CIBLE / CONDITIONS D'ACCÈS

- Médecins, infirmiers, soignants responsables de projet SOS, IDA, IDEC, référent de la direction en matière de projet cancérologie d'un établissement, responsable réseau territorial.
- Avoir participé à une formation de sensibilisation et/ou avoir participé à une formation de formateurs et/ou connaître les référentiels.

DATES DE SESSIONS 2019
A venir

NOMBRE DE PARTICIPANTS
12 personnes
ONCO AURA se réserve le droit d'annuler la formation si le nombre minimum de stagiaires n'est pas atteint.

TARIF DE LA FORMATION
Établissements adhérents : **245 € TTC par personne***
Autres : nous consulter
*Les déjeuners sont inclus

- 9h - 9h30 ○ ACCUEIL
- 9h30 - 11h ○ RÉFÉRENTIELS INTERRÉGIONAUX EN SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT
- Label Oncofertilité/référentiel régional oncofertilité
- Label Oncosexualité
- Informations sur troubles sexuels masculins et cancers pelviens
- Dr Pierre BONDIL et Dr Christine ROUSSET JABLONSKI - 1h30



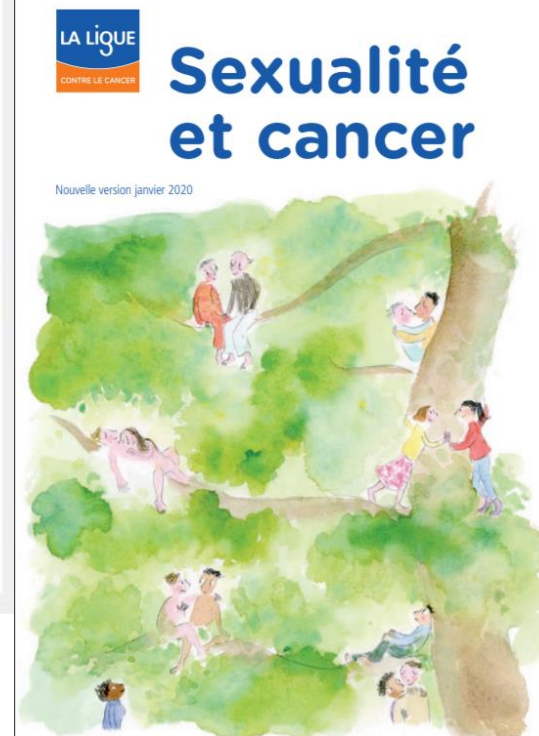
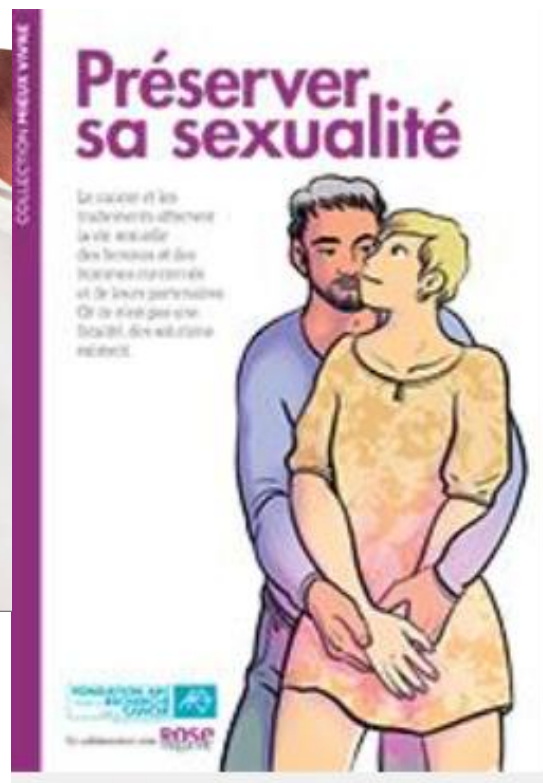
14 OCTOBRE 2021
9h - 16h30

JOURNÉE SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT

ONCO AURA
RÉSEAU RÉGIONAL DE CANCÉROLOGIE
AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

SFSPM LYON 2021

Mise à disposition des supports d'information pour les patients



Une journée nationale Cancer sexualité et fertilité

9èmes Rencontres Cancer Sexualité et Fertilité

LILLE

29 & 30 novembre 2021

Faculté de Médecine Henri Warembourg
Pole Recherche

Cancer, Fertilité et Sexualité :
quelles sont les ressources
accessibles en 2021 ?

1 ^{er} jour	
Mises au point interactives et partages d'expériences	
9h45-10h00	ACCUEIL DES PARTICIPANTS
10h00-10h30	Ouverture des rencontres par l'ARS Hauts de France, le comité Nord de la Ligue Nationale contre le Cancer, le Directeur du CHRU de Lille & le Directeur du Centre Oscar Lambret <i>Introduction</i>
10h30-11h30	Présentation des Référentiels INCA 10h30-11h00 – <i>Préservation de la santé sexuelle et Cancers</i> <i>Pierre Bondil (Chambery) & Fadila Farsi (Lyon)</i> 11h00-11h30 – <i>Préservation de la fertilité et Cancers</i> <i>Eric Huyghe (Toulouse) & Christine Decanter (Lille)</i>
11h30-12h30	Le territoire de proximité : quelles ressources en santé sexuelle ? enquête territoriale/régionale <i>Modération : Laurence Vanlemmens (Lille) & Alexandra Thierry (ARS HDF)</i> <i>Julie Prasivoravong (Lille), Carine Martin (Lille), Héloïse Turck (Lille)</i>
12h30-13h30	Déjeuner
13h30-14h00	Etat des lieux : avis des patients « Mon réseau » <i>Laure Guéroult-Accolas (Paris)</i>
14h00-14h30	Etat des lieux des ressources en santé sexuelle au niveau national : résultats de l'enquête Terrain <i>Eric Bauvin (Toulouse)</i>
14h30-16h00	Retour d'expériences : communications orales et présentation posters <i>Modération : Julie Prasivoravong (Lille) & Fadila Farsi (Lyon)</i>
16h00-16h30	Pause-café
16h30-17h30	Table Ronde : Hématologie et expériences GVH <i>Modération : Marie Lise Molinet (Lille) & Carine Martin (Lille)</i> <i>Leonardo Magro (Lille), Ibrahim Yakoubagha (Lille), Valérie Coiteux (Lille), Micha Srour (Lille), Clémentine Hennebicque (Lille)</i>

2 ^e jour	
Mises au point interactives et partages d'expériences	
9h15-10h00	Conférence d'actualité : Pertes de chance de la préservation de la fertilité : impact du COVID-19 dans la fertilité, la sexualité <i>Modération : Julie Prasivoravong (Lille) et Carine Martin (Lille)</i> <i>Christine Decanter (Lille) & Bérengère Ducrocq (Lille)</i>
10h00-10h30	Info Flash : immunothérapie et thérapie ciblée : où en est-on en 2021 ? <i>Eric Huyghe (Toulouse)</i>
10h30-11h00	Pause-café
11h00-12h00	Table Ronde : Les Adolescents et Jeunes Adultes dans tout cela ? Etude auprès de cette population et moyens d'appréhender la sexualité <i>Modération : Cyril Lervat (Lille)</i> <i>Présentation des Outils d'ETP sur le territoire Hauts de France. Problème des conséquences à plus long terme chez les adolescents et jeunes adultes.</i> <i>Fazya Ait Kaci (Lille), Loïc Dhont (Lille)</i>
12h00-13h00	Déjeuner
13h00-14h00	Table ronde : Quelles organisations en Parcours de soins en oncosexualité : Expériences de plusieurs équipes : <i>Modération : Eric Huyghe (Toulouse), Marion Gurruchaga (Réseau Onco HDF)</i> <i>Anne Laure Sedda (Lille) et Nora Alloy (Lille)</i>
14h00-14h30	Retour d'expériences Congrès SFPO : Couples et Cancers <i>Eliane Marx (Strasbourg) et Sylvie Dolbeault (Paris)</i>
14h30-15h30	Table Ronde : Dermatologie et Sexualité : mélanome et immunothérapies <i>Modération : Laurent Mortier (Lille) – Eve Desmedt (Lille)</i> <i>Carole Templier (Lille), Luc Chevalier (Lille)</i>
15h30-15h45	Conclusions des Rencontres Cancer Sexualité et Fertilité <i>Pierre Bondil (Chambery) et Laurence Vanlemmens (Lille)</i>
15h45	Fin du congrès

Enquête AIUS-ACORESCA « CANCER ET SEXUALITÉ »



L'Association Interdisciplinaire post Universitaire de Sexologie (AIUS) et l'Association des coordinateurs de réseaux de cancérologie (ACORESCA) vous invitent à participer à cette enquête.

Osons parler de sexualité

