

AVRIL 2021

RECOMMANDATIONS ET RÉFÉRENTIELS

# PRÉSERVATION DE LA SANTÉ SEXUELLE ET CANCERS

## / synthèse

L’Institut national du cancer (INCa) est l’agence d’expertise sanitaire et scientifique en cancérologie chargée de coordonner la lutte contre les cancers en France.

Ce document a été élaboré par l’Association francophone pour les soins oncologiques de support (AFSOS) qui en détient les droits.

Après avis de la commission des expertises de l’Institut national du cancer en date du 13 avril 2021, il a reçu le label de l’Institut par décision de son président N° 2021-06 portant Labellisation d’une recommandation nationale de bonnes pratiques cliniques en cancérologie intitulée : « Préservation de la santé sexuelle et cancers » en date du 6 mai 2021 publiée au Registre des actes administratifs de l’Institut.

Cela signifie que le groupe d’experts a été accompagné par les services de l’Institut et que le document a été réalisé dans le respect de la procédure de labellisation et des règles de qualité, de méthode et des règles déontologiques.

Ce document doit être cité comme suit : © Préservation de la santé sexuelle et cancers, Synthèse, publié par l’Institut national du cancer, mai 2021

Ce document est téléchargeable sur [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

# TABLE DES MATIÈRES

<b>Introduction.....</b>	<b>4</b>
<b>Objectifs et cibles .....</b>	<b>4</b>
<b>Préambule sur la sexualité.....</b>	<b>5</b>
<b>Conclusions et recommandations .....</b>	<b>6</b>
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
<b>Méthode.....</b>	<b>25</b>
Méthode d'élaboration des recommandations .....	25
Niveau de preuve (Tableau 1) .....	25
Gradation des recommandations (Tableau 1) .....	25
Constitution des groupes de travail .....	25
<b>Groupe de travail, coordination et experts relecteurs .....</b>	<b>26</b>
Coordination .....	26
Groupe de travail .....	26
Suivi du projet par l'Institut national du cancer.....	26
Relecture nationale .....	27

## ABRÉVIATIONS

AFSOS : Association francophone pour les soins oncologiques de support	HPV : papillomavirus humain
AJA : adolescents et jeunes adultes	ICSM : International consultation for sexual medicine
BISF-W : Brief index of sexual functioning for women	IIEF : International index of erectile function
DPI : déclaration publique d'intérêts	INCa : Institut national du cancer
EORTC : European organisation for research and treatment of cancer	LGBT : lesbienne, gay, bisexuelle, transgenre
FSFI : Female sexual function index	NP : niveau de preuve scientifique
	PROMs : patient reported outcome measures
	SCS : Sexual complaint screener

# INTRODUCTION

Depuis les années 2000, un changement majeur est survenu : du statut de maladie incurable, le cancer est passé à celui de maladie guérie ou en rémission. La conséquence positive a été d'attirer davantage l'attention sur la qualité de vie, le bien-être et la vie après, mais aussi pendant le cancer. « Préserver la continuité et la qualité de vie » était ainsi l'une des 4 priorités du Plan cancer 2014-2019. « Limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie » est l'un des axes de la nouvelle Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030. S'occuper de la vie intime et de la santé sexuelle en fait partie. Vivre de plus en plus longtemps avec un cancer (traité, suivi ou guéri) impose par conséquent de mieux prendre en compte la santé sexuelle et la vie intime (individuelle et de couple) dans les parcours de vie.

Mais, la prise en compte de la santé sexuelle et de ses troubles par le monde de la santé se heurte encore à

un registre tenace d'interdits et de tabous, ainsi que d'idées reçues et de fausses représentations qui sont aussi ceux des malades et de leurs proches. La maladie cancéreuse est un accident de vie majeur qui modifie, en règle générale brutalement et souvent profondément, la vie quotidienne identitaire et sociale (relationnelle, professionnelle...), mais aussi personnelle du malade et du partenaire (notamment conjugale, intime et sexuelle). En 2018, la population potentiellement concernée représentait plus de 5 millions de personnes (3,8 millions de malades traités ou guéris, les partenaires et les parents d'enfants ou adolescents malades).

Dans les études françaises (et internationales), l'information et la correction des troubles de la sexualité sont régulièrement citées parmi les besoins restés sans réponse.

# OBJECTIFS ET CIBLES

Ce référentiel concerne quasiment **tous les malades** (sauf les enfants) traités pour un cancer, quelle que soit la modalité de traitement dès lors que la maladie et/ou son traitement sont susceptibles de faire courir un risque sur la sexualité. Il s'adresse à eux quels que soient le genre, l'orientation sexuelle, le niveau social.

Ce référentiel est destiné aux **différentes catégories de professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins**, c'est-à-dire, de la phase d'annonce au suivi à long terme, incluant les médecins traitants généralistes.

L'**objectif principal** de ce référentiel est de **donner à tous les professionnels de la Cancérologie** les connaissances de base pour prévenir et traiter, dans la routine quotidienne, les **fréquents problèmes liés à la santé sexuelle** (versant biologique) et à son corollaire, la vie intime (versant psychoémotionnel, identitaire et relationnel) chez les patients atteints de cancer. Les **objectifs secondaires** sont de légitimer la demande, de lever le silence, de rassurer les professionnels de santé

et de **corriger les fortes inégalités** (souvent site et soignant dépendantes), en termes de qualité et d'équité dans ce domaine des soins de support, une des priorités du Plan cancer. **Point important, il n'est pas un manuel de médecine sexuelle ou de sexologie et il ne donne pas de protocoles thérapeutiques.**

Ce document synthétise les principales conclusions issues des éléments développés dans le thésaurus, disponible en téléchargement sur le site e-cancer. Le lecteur trouvera dans ce thésaurus l'ensemble des argumentaires soutenant ces conclusions et recommandations.

Voir également « Préservation de la fertilité chez les hommes et les femmes atteints d'un cancer » -01.2021  
- Ce document est téléchargeable sur e-cancer.fr

**La méthode est décrite page 25.**  
**Une liste d'abréviations est disponible page 3.**

# PRÉAMBULE SUR LA SEXUALITÉ

Toutes les enquêtes internationales ont montré l'importance de la sexualité pour une large majorité d'individus, y compris âgés (avec quelques différences homme/femme) et une réelle souffrance des hommes et des femmes atteints de dysfonctions sexuelles.

Véritable fondement de l'identité générée sociale, la sexualité fait partie des **besoins fondamentaux de l'être humain**. Selon l'OMS, elle est « un aspect central de la personne humaine tout au long de la vie et comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuels, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction » tandis que la santé sexuelle est « un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité ». Il y a déjà 20 ans, le Comité consultatif national d'éthique reconnaissait la vie sexuelle « comme expression et facteur de bien-être impliquant que sa défaillance puisse être traitée par la médecine... ».

**Contrairement aux idées reçues**, la sexualité n'est **pas réservée qu'aux sujets jeunes et/ou en bonne santé**. Une large majorité de malades et de couples atteints de cancer en souffrent durablement sans oser en parler.

Pour faciliter l'abord de la sexualité et son intégration dans les parcours de soins et de vie, **les professionnels de santé doivent en connaître les bases et les déterminants**. La physiologie sexuelle inclut classiquement 5 phases avec quelques différences homme/femme :

1) **Désir** : sous contrôle hormonal et cérébral (organe majeur pro ou anti « sexuel »).

2) **Excitation** : mécanisme vasculaire et sensoriel (parfois indépendant du désir) marqué par l'érection (remplissage sanguin rapide et rigidification des corps érectiles de l'homme et de la femme, mise en action des récepteurs sensoriels du gland et du clitoris) et par la lubrification vaginale (transsudat vasculaire) sous influence des œstrogènes qui diminuent à la ménopause. Elle résulte de stimulations cérébrales (visuelles, auditives, cognitives) et/ou périphériques (mécaniques) avec en plus, un rôle trophique d'entretien lié aux érections nocturnes spontanées (non sexuelles), d'où l'impact des troubles du sommeil. Le système orthosympathique, puissant inhibiteur de l'érection, explique les effets délétères du stress et de la détresse.

3) **Plateau** : avec le coït ou l'auto-érotisme.

4) **Orgasme** : plaisir intense s'accompagnant de signes vasomoteurs et de contractions musculaires périnéales. Chez l'homme, il coïncide avec l'éjaculation

qui n'est pas un prérequis (absente par exemple après prostatectomie totale).

5) **Résolution** : avec une période réfractaire qui augmente avec l'âge chez l'homme, la femme pouvant avoir des orgasmes successifs si la stimulation sexuelle ne s'interrompt pas.

Cette biologie sexuelle classe les principales **dysfonctions sexuelles** en troubles du désir, de l'excitation, de l'orgasme (plaisir) et douloureux (dyspareunie). Elles sont souvent intriquées et multifactorielles d'origine somatique, psychogène, iatrogène et/ou socioculturelle.

**La vie sexuelle et/ou intime dépend de trois piliers interactifs** : **biologique** (réponse sexuelle et ses dysfonctions), **psychologique** (affectif, identitaire, cognitif, relationnel, émotionnel...) et **environnemental** (partenaire, socioculturel), ce qui explique les larges variations inter- et intra-individuelles et la nécessité d'une approche globale de type biopsychosocial.

Si les malades ont tous une même maladie (cancer), ils diffèrent sur le plan du **vécu de la sexualité** avec environ, un tiers pas ou peu (temporairement ou non) intéressé *versus* un tiers très demandeur. Ni vitale ni obligatoire, la sexualité s'exprime et est vécue par chacun de façon personnelle et unique à chaque couple. Une clé pour la satisfaction sexuelle n'est pas de répondre à des « normes », mais de déterminer ce qui convient le mieux à chacun (malade et partenaire) dans le respect des interdits sociétaux (pudeur dans l'espace public, consentement du partenaire dans l'espace intime et interdit de l'intrusion de la sexualité des adultes dans celle des enfants).

Chaque professionnel de santé doit savoir que le cerveau « sexué » est fortement conditionné par les expériences et vécus antérieurs, mais aussi par **l'éducation et l'environnement socioculturel**, d'où les nombreux freins type tabous et stéréotypes. De fait, la sexualité étant en règle vécue à deux, **la présence d'un(e) partenaire complice et en bonne santé est un déterminant majeur**. Si les hommes et les femmes communiquent avec un code différent (et pensent que l'autre le comprend), il faut éviter la caricature, car la composante psychologique (relationnelle et/ou identitaire) peut jouer un rôle prépondérant chez l'homme. Connaître ces différences biologiques et socioculturelles aide soignés et soignants à mieux comprendre les singularités de la sexualité masculine et féminine ainsi que les incompréhensions dans les couples (homo et hétérosexuels) confrontés à l'épreuve du cancer.

# CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

LÉGENDE
Conclusions de la littérature
Recommandations

## DE QUOI PARLE-T-ON ?

### CONCLUSIONS DE LA LITTÉRATURE

#### Particularités des impacts sexuels et intimes chez la personne atteinte de cancer

- La sexualité fait partie des besoins fondamentaux de l'être humain, y compris en cas de maladie chronique et cela reste vrai en cas de diagnostic de cancer. Ce déterminant de qualité de vie et de bien-être ne peut plus être ignoré, car le cancer et ses traitements ont un impact négatif majeur. La sexualité est un facteur d'épanouissement (personnel et du partenaire) et d'estime de soi pour de nombreux individus et couples, y compris âgés et/ou malades (NP3).
- Quand la vie est bouleversée par le cancer, la vie sexuelle et intime aide à conserver ou à retrouver une vie meilleure. Pour cet objectif important, tout professionnel de santé intervenant dans le parcours de soins des patients atteints de cancers, doit être sensibilisé aux points-clés suivants :
  - Selon les enquêtes épidémiologiques, seul environ un tiers des personnes (malades ou non) se déclare pas ou plus intéressé par la sexualité, temporairement ou définitivement (NP2).
  - Les sujets âgés et/ou malades restent en majorité intéressés par la poursuite de leur vie intime et sexuelle (NP2).
  - Un trouble sexuel ne devient une dysfonction qu'en cas de plainte, de souffrance ou de mal-être (du malade et/ou du partenaire) concernant la vie sexuelle ou intime (NP2).
  - En cas de cancer, les atteintes sexuelles et intimes sont fréquentes et le plus souvent brutales, inavouées, durables et intriquées (NP2).
  - Un fonctionnement biologique sexuel préservé est une condition nécessaire, mais souvent insuffisante pour une vie sexuelle et intime satisfaisante, la sexualité ne se réduisant pas à la généralité (NP2).
  - L'état de santé du patient, mais aussi du ou de la partenaire, joue un rôle important sur la qualité et le maintien de la vie sexuelle (NP2).
  - La confiance en soi et en l'autre, la « fiabilité » de la réponse sexuelle physiologique, sont deux conditions essentielles pour avoir une vie sexuelle et intime satisfaisante et partagée (affective, émotionnelle, physique et sociale) (NP3).
  - Une sexualité satisfaisante, y compris non coïtale, aide les personnes malades ou non, à se sentir plus proches des autres, aimées et soutenues (NP3).
  - L'évaluation des besoins et des demandes en santé sexuelle et en vie intime nécessite de considérer la personne malade dans sa globalité (partenaire y compris) (NP2).

#### Intégration dans les soins oncologiques de support

- Se préoccuper de préserver la santé sexuelle et dépister une souffrance ou demande liée à la vie intime ou sexuelle fait désormais officiellement partie du parcours de soins en cancérologie. Ainsi, au même titre que la psycho-oncologie, l'oncosexualité représente une nouvelle offre en soins de support (NP3).
- Cela s'intègre dans une médecine moderne, à la fois technicienne et humaniste, qui vise à concilier les objectifs carcinologiques, de bien-être et de qualité de vie. C'est d'autant plus nécessaire que la littérature montre à quel point ce besoin en soins de support reste trop souvent non satisfait ou méconnu, qu'il s'agisse d'information, de prévention, d'éducation ou de traitement (NP2).
- Ce nouvel objectif de soins de support s'inscrit dans les priorités du Plan cancer 2014-2019 et du plan de Stratégie nationale de santé sexuelle 2018-2020. Aborder la sexualité implique une approche globale et personnalisée qui aide les professionnels de santé à mieux connaître et gérer les différents besoins et demandes des malades, souvent sous-estimés dans ce domaine. Ce soin de support spécifique s'intègre sans réserve dans la prévention tertiaire, c'est-à-dire, prévenir et traiter les conséquences indésirables du cancer et de ses traitements (NP2), mais aussi, la prévention secondaire, c'est-à-dire, traiter plus efficacement le cancer (NP3) (cf. « Pourquoi s'en occuper »). Comme tout soin de support, l'oncosexualité représente une réponse soignante pertinente, qui doit être proposée et non imposée, aux côtés des traitements spécifiques du cancer.

## 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).

## POURQUOI S'EN OCCUPER ?

### CONCLUSIONS DE LA LITTÉRATURE

- Une partie des professionnels intervenant en oncologie n'a pas encore pris conscience de l'importance médicale et psychosociale de la santé sexuelle et de la vie intime, notamment de ses conséquences négatives en cas de troubles durables. Si leur place ne doit être ni sur ni sous-estimée, une majorité de malades et de couples, y compris âgés, souhaite leur préservation malgré la maladie. Ces raisons expliquent pourquoi, de l'annonce à l'après-cancer, la sexualité représente une composante à part entière des parcours de soins et de la médecine de la personne.

### Raisons épidémiologiques

- L'épidémiologie suffit à donner la juste place de la sexualité et de ses dysfonctions. Les impacts potentiellement négatifs concernent presque tous les cancers (quels que soient le stade et l'évolution), tous les patients, tous les âges, tous les traitements majeurs et toutes les phases de la réponse biologique sexuelle (NP1).
- Donnée incontournable, 50 % des cancers sont « sexuels » puisqu'ils affectent directement la sphère génitopelvienne, le sein ou la vie relationnelle (ORL, stomies...) (NP1). Les cancers « non sexuels » modifient très souvent de façon indirecte la vie intime et sexuelle, en raison d'effets indésirables et/ou de séquelles (NP1). Dans tous les cas, la présence habituelle de comorbidités est un facteur aggravant des dysfonctions sexuelles et difficultés intimes.
- Statistiquement, si l'on tient compte des plus de cinq millions de Français qui ont eu ou ont un cancer et de leurs partenaires, près d'un adulte français sur huit après 30 ans est potentiellement concerné par une problématique de vie sexuelle et intime (NP2).
- Quoiqu'il existe un net différentiel de publications entre cancer de prostate et du sein (NP2) versus les autres cancers (NP3), toutes les enquêtes concordent sur une prévalence significativement élevée de certaines dysfonctions sexuelles (NP1). Les principales sont l'insuffisance érectile chez l'homme, les douleurs génitopelviennes chez la femme, ainsi que la baisse du désir et du plaisir chez l'homme et la femme (NP1), à l'origine d'insatisfactions, de détresse et de conduites d'évitement chez le malade et/ou le partenaire.
- Ces difficultés sexuelles et intimes sont d'autant plus fréquentes qu'elles préexistent, reflétant une mauvaise santé somatique, mentale et/ou de comportements de santé inadaptés (NP2). Mais, à la différence des autres maladies chroniques, leur survenue en cas de cancer est habituellement plus brutale, durable, sévère et liée à un mécanisme iatrogène prépondérant (NP1).

## Raisons médicales

### AU NIVEAU INDIVIDUEL

#### Aide à l'évaluation de l'état de santé et de la qualité des soins

- Au même titre qu'informer le patient des conséquences du cancer et des traitements, explorer son état de santé relève d'une obligation éthique et déontologique (médicale et médicolégale) (NP1). Cette dimension apparaît d'autant plus importante que l'âge médian des malades atteints de cancer est de 66 (femme) et 68 (homme) ans et que la multimorbidité est devenue très fréquente après 50 ans (NP1). Il convient de sortir du modèle linéaire de « maladie unique » et mieux prendre en compte la morbidité (compétitive ou non) quel que soit l'âge (NP2). Dans cet objectif précis, l'analyse de la santé sexuelle et de la vie intime aide à mieux évaluer (NP2) :
  - la santé somatique et mentale, et l'hygiène de vie ;
  - la présence d'effets indésirables non sexuels ;
  - les risques psychosociaux liés au cancer et/ou aux traitements.
- Deux symptômes sexuels connus de tous, l'insuffisance érectile de l'homme et la baisse du désir chez l'homme et la femme, sont reconnus comme de nouveaux marqueurs cliniques, pertinents, de santé somatique et mentale, et de l'hygiène de vie (NP1). Ce progrès médical scientifiquement évalué (Evidence Based Medicine), reste méconnu d'une majorité de professionnels de santé. Quel que soit l'investissement du patient à l'égard de sa sexualité, en cas de maladies chroniques (cancer inclus), l'évaluation de sa santé sexuelle n'est en rien accessoire, compte tenu de son lien étroit avec la santé somatique et mentale comme avec les comportements de santé (NP2).
- Point clé, la valeur diagnostique et pronostique de ces deux symptômes sexuels apparaît d'autant plus forte qu'ils sont sévères et prématurés (< 70 ans pour l'homme et probablement < 60 ans pour la femme). C'est pourquoi il est alors recommandé de rechercher en priorité des troubles cardiométaboliques, de l'humeur et/ou hormonaux (NP1). Très facilement décelables par un simple interrogatoire et pour un coût minime, ces deux symptômes sexuels facilitent le dépistage opportuniste :
  - de comorbidités très souvent présentes qui sont à l'origine d'un risque de morbidité compétitive (NP2) et/ou de prise en soins sous-optimale du cancer (et des comorbidités) (NP2) ;
  - de comportements de santé inadaptés ou insuffisants (NP1) ;
  - d'effets indésirables non sexuels (fatigue, détresse, douleurs, troubles du sommeil...) souvent sous-estimés, mais pouvant conduire à une prise en soins sous-optimale (défaut d'ajustement au cancer et/ou d'adhésion aux traitements) (NP3).
- À la condition d'être sensibilisé, ce dépistage et les soins de base (s'informer et informer) sont accessibles à tous et ne prennent pas beaucoup de temps au professionnel de santé. La santé sexuelle et la vie intime sont également deux paramètres pertinents de la qualité des soins du cancer et de fréquentes comorbidités (prévention secondaire), voire de prévention d'accidents cardiovasculaires (prévention primaire) (NP2).
- Dans tous les cas, ces deux marqueurs cliniques de santé globale et de bien-être peuvent aider à mieux (NP2) :
  - stratifier l'espérance de vie liée à la morbidité compétitive ;
  - évaluer la qualité de vie (patient et couple) et la charge de soins liée aux comorbidités, au cancer et aux traitements (symptômes, effets indésirables, séquelles...) ;
  - initier une démarche éducative et/ou thérapeutique.

#### Aide à l'appropriation de la Médecine de la personne

- La Médecine de la personne, la médecine de parcours, la décision éclairée et partagée, les soins de support et le concept de l'expérience patient témoignent d'une approche moderne de la médecine, c'est-à-dire, holistique, technique et humaniste. Les professionnels de santé intervenant en oncologie devraient s'approprier ces indicateurs de qualité et de pertinence des soins qui incluent la sexualité, comme l'une de leurs composantes importantes. L'intégration de la santé sexuelle et de la vie intime dans les parcours de soins favorise la personnalisation des soins, pour une médecine au plus près des besoins quotidiens des patients (et des couples). Cela aide :
  - les professionnels de santé à mieux reconnaître les vulnérabilités et ressources des patients et ce qui leur importe (valeurs, craintes, préférences, expériences...), vie intime et sexuelle comprise (NP2) ;
  - les malades et les couples à « faire face » et « faire avec » l'évènement de vie déstabilisateur et violent qu'est le cancer. Pour une majorité, le maintien d'une vie sexuelle et/ou intime apporte des « petits

moments de plaisir » et facilite leurs capacités d'adaptation et de résilience, notamment psychosociales (NP3).

- Pour une majorité des malades et couples (y compris âgés), la perte de leur vie sexuelle et intime est un facteur de stress supplémentaire (NP2), d'où leur demande de l'intégrer dans les différents parcours (soins, rétablissement, santé et vie). Préserver ou rétablir précocément l'autonomie fonctionnelle, minimiser la charge symptomatique et optimiser l'adaptation aux séquelles, y compris sur le plan sexuel, représentent un enjeu clé pour le parcours de vie (NP2).
- Toutes ces actions visent à réduire l'impact négatif des risques psychosociaux et à améliorer l'ajustement au cancer et l'adhésion thérapeutique (NP2). La sexualité appartient à la vie psychosociale, ce qui explique que ses difficultés, quelle qu'en soit l'origine, aggravent souvent la vulnérabilité des personnes déjà fragilisées par le cancer, avec un risque accru d'affecter leur capacité à partager les décisions et à adhérer aux traitements. Dans ce contexte éprouvant, la vie sexuelle et intime peut être un puissant vecteur de protection (et de bien-être) en améliorant la réintégration dans la vie active et le vécu ressenti (l'expérience patient) des parcours de soins. Ne pas le faire est d'autant plus regrettable que :
  - la demande des patients et des couples est forte (NP2) ;
  - les parcours de soins et de vie ne sont en rien antinomiques ;
  - des solutions thérapeutiques efficaces, simples et accessibles à une majorité de soignants primaires et secondaires sont disponibles pour la plupart des problématiques sexuelle et intimes (NP2).

#### AU NIVEAU COLLECTIF

- Se préoccuper de santé sexuelle doit être également appréhendé en termes d'organisation, d'accès, de qualité, de coordination des soins et d'identification des besoins et des parcours ainsi que dans une vision et un cadre de santé publique (approche et objectifs).
- Dans ce contexte, la prise en compte de la sexualité s'intègre aussi dans la prise en soins globale des pratiques soignantes et des organisations. Cela pourrait même être proposé comme un bon marqueur d'évaluation. La reconnaissance récente de la santé sexuelle et de la sexualité comme un soin de support apparaît comme une réponse parfaitement adaptée et efficace en oncologie. Elle mériterait d'être étendue aux autres maladies chroniques et aux situations de handicap.

#### Correction prioritaire d'inégalités de soins

- Améliorer ou préserver la qualité de vie et le bien-être liés à la sexualité répond à une priorité majeure du troisième Plan Cancer et de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 : la réduction des inégalités de soins. Toutes les enquêtes françaises et internationales s'accordent sur le fait qu'une majorité de malades et de partenaires sont demandeurs d'information, de réassurance, de soutien et, si besoin, de traitement (NP2). Leurs attentes restent souvent sans réponse satisfaisante, conséquence de multiples freins (individuels et collectifs) (NP2) :
  - un monde de croyances socioculturelles ;
  - des connaissances insuffisantes ;
  - des patients qui n'osent pas évoquer leurs difficultés ;
  - un manque d'initiative, d'écoute et de dialogue de la part des soignants, conséquence de déficits de savoirs (cf. « Comment l'aborder ? ») ;
  - l'absence de remboursement de certains soins ;
  - un nombre actuellement insuffisant de professionnels de santé formés en santé sexuelle.
- Les inégalités de soins (accès et qualité) sont majeures et concernent plus particulièrement les femmes et les sujets jeunes (NP2). Ces déficits de soins expliquent la récente inclusion de la préservation de la santé sexuelle dans le panier de soins de support actualisé de l'INCa ainsi qu'une demande de consensus international pour un modèle optimal. Dans tous les cas, leur correction nécessite (NP2) :
  - de renforcer les savoirs ainsi que les compétences psychosociales du malade et du couple souvent mises à mal par l'épreuve du cancer ;
  - d'organiser, structurer et rendre plus visible la réponse soignante dédiée dans le cadre des soins oncologiques de support ;
  - de sensibiliser et/ou former les professionnels de santé en fonction de leurs compétences et de leur place (première, deuxième ou troisième ligne) dans les parcours de soins.

## Intégration dans des objectifs de santé publique

- Dans une approche systémique de la santé, se préoccuper de santé sexuelle et de vie intime s'inscrit dans des objectifs de santé publique comme promouvoir la santé globale ou la santé sexuelle positive en cas de maladies chroniques (NP2). En oncologie, son incorporation dans la médecine de parcours répond à différents objectifs du deuxième et troisième Plan cancer ainsi qu'au deuxième panier de soins de support de l'Institut national du cancer et à la récente Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030. En santé publique, cette action s'inscrit dans deux autres plans nationaux (Stratégie nationale de santé sexuelle de 2017 et « Ma santé 2022 »). Tous ont pour ambition commune :
  - de promouvoir la santé sexuelle et la vie intime dans une stratégie plus globale de prévention et de promotion de la santé et de la médecine de la personne (NP2) ;
  - d'améliorer la qualité et parfois, la quantité de vie (survie) dans une démarche de pertinence des soins (déterminant prioritaire de santé) en incluant une prévention secondaire, tertiaire et quaternaire (NP3) et primaire des accidents cardiovasculaires ;
  - de réduire les inégalités territoriales, fortes dans ce domaine de la sexualité (NP2) ;
  - de valoriser les parcours de soins, mais aussi de santé et de vie, ainsi que le suivi à long terme en cas de maladie chronique, cancer inclus.
- Ainsi, de multiples raisons (avant tout médicales, éthiques et déontologiques) expliquent pourquoi il convient d'intégrer la santé sexuelle et la vie intime dans la médecine de parcours.

## RECOMMANDATIONS

- Il est recommandé :
  - d'intégrer la santé sexuelle et la vie intime comme soin de support dans la médecine de la personne et de parcours dans un but :
    - individuel, de prévention secondaire (améliorer le traitement du cancer et des fréquentes comorbidités) et tertiaire (améliorer la qualité de vie) (Grade B).
    - collectif, de correction de fortes inégalités de santé (Grade C) et d'appropriation d'objectifs de santé publique (Grade B).
  - d'évaluer de façon plus approfondie la santé mentale et somatique (notamment cardiométabolique et hormonale), et les comportements de santé, en cas d'altération de la capacité érectile de l'homme de moins de 70 ans et/ou du désir sexuel (homme et femme), d'autant plus qu'elle est sévère (Grade A).
  - d'évaluer régulièrement la santé sexuelle et la vie intime chez tous les malades atteints de cancer, particulièrement ceux affectant les organes génitosexuels, le pelvis et la sphère relationnelle, du fait de la prévalence élevée des impacts négatifs (50 %) (Grade A).
  - de préserver ou de rétablir l'autonomie fonctionnelle, y compris sexuelle, chaque fois que possible dans le cadre d'une stratégie de prévention secondaire et tertiaire du cancer (Grade B).

# POUR QUELS PRÉOCCUPATIONS ET/OU TROUBLES ?

## CONCLUSIONS DE LA LITTÉRATURE

- La littérature montre que la morbidité sexuelle liée aux cancers et à leurs traitements est majeure tout au long du parcours de soins et de l'après-cancer (NP2). Sa survenue est, en règle générale, assez brutale et son impact se prolonge dans le temps avec de fréquentes séquelles à moyen et long terme, à l'origine d'insatisfaction du bien-être sexuel et global (NP2). Son mécanisme multifactoriel, direct et indirect, se caractérise par :
  - une iatrogénie fréquente qui concerne potentiellement tous les traitements majeurs du cancer et tous les cancers (NP2) ;
  - une atteinte variable et inhomogène de toutes les fonctions biologiques sexuelles (NP2) ;
  - une intrication de facteurs délétères somatiques, psychiques et/ou environnementaux, souvent synergiques (NP2).
- Les besoins, attentes et préoccupations liés aux conséquences (objectives et subjectives) sur la santé sexuelle et la vie intime sont nombreux, mais aussi très hétérogènes. Ils varient beaucoup selon les individus et les couples, les traitements et leurs effets indésirables et séquelles, les cancers (site, stade, gravité...) et la temporalité (NP2). Si les cancers touchant directement un organe sexuel sont davantage incriminés du fait de leur prévalence élevée, les autres cancers, quoique bien moins étudiés dans la littérature, sont tout autant concernés, mais par le biais de mécanismes indirects (NP2).
- La littérature montre cependant que ces troubles, quoique préjudiciables à court, moyen ou long terme sur le plan de la qualité de vie et du bien-être (malade et/ou partenaire), restent trop souvent inavoués ou masqués (NP3). Une large majorité de patients reste en attente que le professionnel de santé l'aborde en premier, source d'insatisfactions et... d'inégalités de soins (NP2).
- Les besoins des malades/couples concernent différents troubles. Les plus fréquents sont l'insuffisance érectile chez l'homme, les douleurs génitales chez la femme et les troubles du désir et du plaisir dans les deux sexes (NP2), souvent déjà présents avant le cancer (NP2). La santé physique est concernée en cas de symptômes gênants (type fatigue, douleurs, essoufflement, modifications de poids ou de pilosité...) (NP2), ainsi que la santé mentale. Une détresse, des syndromes anxiodépressifs, des troubles identitaires, très souvent présents (NP2), peuvent être la cause ou la conséquence des difficultés sexuelles.
- Les besoins peuvent aussi concerner la qualité d'information (besoin non satisfait le plus déclaré par les patients), mais aussi, d'identification des problématiques, d'accompagnement et/ou de réponses soignantes bien adaptées (NP2). Dans ce contexte, il est utile de rappeler que :
  - l'ensemble de la littérature incite à dépister, traiter et suivre ces troubles précocément (car plus faciles à traiter), dès la phase d'annonce, puis tout au long des parcours de soins et de l'après-cancer (NP2) ;
  - la perception de l'impact des troubles peut différer entre médecins et patients, tout particulièrement dans ce domaine particulier, d'où toute l'importance de s'intéresser à l'« expérience patient » (notion de Patient Reported Outcomes Measures ou PROMs) (NP3) ;
  - un suivi à long terme est souvent nécessaire pour identifier des séquelles tardives, non rares.

## RECOMMANDATIONS

- 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).

# QUELLES SITUATIONS SPÉCIFIQUES OU DE VULNÉRABILITÉ ?

## CONCLUSIONS DE LA LITTÉRATURE

### Situations spécifiques ou vulnérabilités liées aux personnes atteintes

#### ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES (AJA)

- La thématique de la sexualité doit être systématiquement prise en compte, car une majorité d'AJA est déjà sexuellement active au moment du diagnostic, ou en passe de le devenir (NP2). Chez les plus jeunes, l'évaluation du niveau de développement de la fonction psychosexuelle est indispensable lors du diagnostic du fait d'un retentissement gonadique potentiel secondaire (NP3).
- Informer et dialoguer permet de corriger les nombreuses idées reçues et fausses représentations liées à des problèmes majeurs de savoirs communs aux AJA et aux professionnels de santé (NP2).
- Problématique spécifique, le dialogue avec les adolescents est souvent difficile, car leurs priorités, représentations, codes, mots diffèrent souvent de ceux des soignants (NP3). Les séances menées lors d'ateliers d'éducation thérapeutique aident ainsi l'identification d'idées reçues et/ou de craintes. L'information sur la contraception (obligatoire), la préservation de la fertilité et la prévention des infections sexuellement transmissibles permettent d'ouvrir le dialogue sur la sexualité et d'apporter des réponses pratiques.
- Voir l'AJA seul (ou avec son/sa partenaire) permet de le rassurer quant au respect de la confidentialité, et de normaliser ses préoccupations liées à l'âge et à son expérience, tout en refusant tout tabou. L'obtention d'une alliance thérapeutique nécessite une relation entre soignant et soigné de bonne qualité, c'est-à-dire, privilégiant une écoute et une communication interactive et neutre, ouverte à tout type de sexualité (NP3).
- Les difficultés d'observance et d'adhésion, fréquentes chez les AJA, impliquent de connaître les effets indésirables sexuels du cancer et de ses traitements propres à cette période, d'identifier leurs problématiques spécifiques et d'apporter des réponses adaptées en distinguant la sexualité pendant et après le cancer (NP4).

#### PERSONNES ÂGÉES

- Dans la littérature, la thématique de la sexualité des personnes âgées atteintes de cancer a été peu étudiée, à la différence de la population générale. Contrairement aux idées reçues, une majorité de sujets âgés (malades ou non) souhaite préserver ou récupérer la qualité de leur vie sexuelle et intime, surtout s'ils sont en couple et sans handicap fonctionnel important (NP2). Cependant, les variations inter et intra-individuelles sont très fréquentes, directement corrélées à l'état global de santé du patient (et du partenaire), au statut conjugal et au genre (NP2).
- En cas de cancer, l'âge devient un facteur de plus grande fragilité et vulnérabilité sur le plan de la vie sexuelle et intime en lien avec une multimorbidité fréquente (NP2). Il est alors un facteur à très haut risque de dysfonctions sexuelles. L'âge relativement élevé des malades atteints de cancer explique le nombre important de malades (et de partenaires) ayant déjà des troubles sexuels lors du diagnostic (NP2). Le traitement des dysfonctions sexuelles chez les sujets âgés suit les mêmes règles que pour les plus jeunes (NP2).
- Les idées reçues et les tabous liés à la sexualité des personnes âgées, communs aux soignants et soignés, expliquent le déficit de réponse soignante (NP2). Les personnes âgées, y compris en mauvaise santé, devraient bénéficier de la même qualité de soins que les plus jeunes. Pour un nombre non négligeable, avoir une vie sexuelle et intime peut être un paramètre pertinent et validé du bien-vieillir en termes de qualité de vie et de bien-être personnel, relationnel et social (NP2).

#### DIVERSITÉS SOCIOCULTURELLES

- Les professionnels de santé sont de plus en plus amenés à traiter des patients de diversités culturelles, parfois plus vulnérables du fait d'un contexte culturel de soins différent (NP2). Parler de cancer est déjà difficile, de cancer et de sexualité, encore plus. Les valeurs ethnoculturelles sont un déterminant majeur des comportements et représentations sexuels ainsi que des rapports hommes/femmes (NP2).
- L'acquisition d'une compétence culturelle en oncologie (et en sexologie) nécessite des connaissances spécifiques pour faciliter la communication interculturelle, améliorer les résultats thérapeutiques et diminuer les disparités de soins tant dans le domaine du cancer que des répercussions sur la vie sexuelle et intime (NP3). Il est essentiel dans la pratique clinique, d'éviter les généralisations du fait de la complexité des cultures, de considérer les différences individuelles sans préjugés et de privilégier une approche centrée sur la personne, souhait de tous les malades, quelle que soit leur origine (NP2).
- La nécessaire amélioration de la littératie en santé sexuelle n'est pas simple, car le niveau de savoirs et de compétences, déjà faible dans la population française, l'est au moins autant dans les populations venant des

pays émergents, l'éducation à la sexualité y étant quasiment absente. Les principaux freins (à corriger) identifiés par les patients à une communication interculturelle réussie sont une méconnaissance du système de santé et avant tout, la barrière de la langue (NP2). Le traducteur est un facilitateur à la condition qu'il ait la permission et la confiance du patient pour aborder cette thématique intime. Quoique très pauvre, la littérature récente semble indiquer que les patients d'origine multiculturelle :

- préfèrent un médecin ayant une attitude professionnelle centrée sur le patient et pas uniquement sur la maladie ;
- considèrent la communication générique (écoute, être traité comme une personne unique) comme aussi importante que la communication interculturelle spécifique ;
- ne semblent pas avoir de préférence particulière quant à l'origine ethnique du médecin.

■ Finalement, la qualité des soins interculturels apparaît davantage dépendre de la qualité de la relation de soins entre les patients des minorités ethniques et les soignants (comme pour une majorité des patients) que de la manière dont les questions culturelles sont traitées.

#### DIVERSITÉ SEXUELLE ET DE GENRE

- La littérature s'accorde sur le fait qu'à la différence d'autres groupes minoritaires, les identités, les relations et les expériences des patient(e)s lesbiennes, gays, bisexuels et transgenres (LGBT) ne sont le plus souvent pas ou peu visibles (NP2). Comme pour tous les hommes et femmes confrontés au cancer, la population LGBT a besoin d'informations appropriées et accessibles, d'options de traitement et de soutien liés à la prévention, au traitement et à la survie, y compris dans le domaine de la santé sexuelle (NP2).
- Les conséquences physiques, mentales et sexuelles de la maladie semblent être un peu différentes comparativement aux personnes se déclarant hétérosexuelles, mais de façon très variable selon les cancers (NP2). Dans le domaine de la sexualité comme dans d'autres, le manque de données probantes reflète la faiblesse de la recherche qui s'est avant tout concentrée sur les inégalités de soins et leur correction, et sur le cancer de prostate des hommes gays ou bisexuels. Les deux problèmes qui prédominent dans la littérature sont :
  - une inégalité et une disparité de soins, liées notamment à une crainte de stigmatisation et à une méconnaissance des questions communautaires de la part des professionnels de santé (NP2) ;
  - la nécessité d'un meilleur soutien pour pallier le manque d'aide institutionnelle, d'attention au partenaire et le faible nombre de groupes de soutien spécifique (NP2).
- Quel que soit le type de cancer, les équipes cliniques doivent s'enquérir de leurs préférences, préoccupations et besoins pour les aider à prendre des décisions concernant les plans de traitement et bénéficier de soins de qualité. Comme pour tous les patients confrontés au cancer, cette thématique devrait être systématiquement abordée, même si les données concernant la population LGBT sont encore insuffisantes (NP2). Dans ce but, les professionnels de santé doivent faciliter la possibilité :
  - de faire connaître l'orientation sexuelle ;
  - de reconnaître les besoins sexuels et relationnels spécifiques des populations LGBT ;
  - d'accroître leur niveau de connaissances pour mieux discuter de la sexualité et des pratiques sexuelles les plus courantes (à risque ou non).

#### Situations spécifiques ou vulnérabilités liées à l'agent pathogène en cas de cancers infectieux HPV/viro-induits

- Les papillomavirus humains (HPV) sont responsables de l'infection sexuelle la plus fréquente, dont la transmission se fait essentiellement lors de contacts intimes et de rapports sexuels (NP1). Si l'infection à HPV est habituellement asymptomatique, bénigne, transitoire et sans lésion séquellaire, elle a une place particulière dans la problématique cancer et sexualité.
- Certains HPV présentent un risque carcinogène élevé à l'origine en France de plus de 6 300 cancers par an sur 8 localisations, qui concernent davantage les femmes, mais les hommes ne sont pas épargnés : col de l'utérus avant tout (3 000 femmes atteintes), mais aussi, anus, oropharynx, vulve, vagin, cavité orale, larynx et pénis. Les situations d'immunosuppression, les partenaires multiples, les co-infections sexuellement transmissibles et le tabagisme sont des facteurs prédisposants (NP2).
- La littérature portant sur les impacts sur la vie sexuelle et relationnelle est réduite et surtout focalisée sur la femme. Elle montre une altération de la qualité de la vie sexuelle et intime des patientes sans qu'il soit noté de dysfonction sexuelle statistiquement concluante (NP3). Les traitements sont globalement bien tolérés, mais peuvent retentir sur la vie sexuelle et intime.

- La mise en évidence d'infection à HPV est, en règle générale, un facteur de stress responsable (NP3) :
  - de sentiment d'anxiété et de honte et/ou de crainte de stigmatisation ;
  - d'impacts négatifs sur la vie sexuelle et/ou l'intimité des individus seuls ou *a fortiori* en couple, notamment en cas de localisations vulvaires ou péninnes ;
  - de difficultés relationnelles et sexuelles avec le partenaire (difficultés d'annonce, conduites d'évitement...).
- La lutte contre l'infection sexuelle par HPV représente un des défis majeurs de la nouvelle Stratégie décennale de lutte contre les cancers. Ces cancers viro-induits pourraient être efficacement prévenus par une double action de santé publique incluant, d'une part, la couverture vaccinale de la population jeune âgée de 11 à 14 ans (proposée à toute fille et tout garçon depuis janvier 2021 avec rattrapage possible entre 15 et 19 ans) et d'autre part, le dépistage des lésions précancéreuses pour le cancer du col (par cytologie ou test HPV) (NP1). L'utilisation de préservatifs masculins ou féminins diminue le risque de transmission de l'HPV, mais ne protège pas totalement, celui-ci pouvant être présent sur des muqueuses non recouvertes par le préservatif.
- En cas de retentissement sur la vie intime, le traitement des condylomes génitaux externes garde sa place dans les deux sexes (suppression de gène mécanique, image corporelle).

### Situations spécifiques ou vulnérabilités liées à la phase palliative avancée

- La littérature a peu étudié la place de la sexualité dans cette phase. Pourtant, lorsque les patients approchent de la fin de leur vie, tous les professionnels de santé devraient être sensibilisés au fait que (NP3) :
  - le maintien d'une vie sexuelle et/ou intime est en tous points conforme aux objectifs des soins palliatifs qui visent à privilégier le bien-être et la qualité de vie, y compris sexuels ;
  - l'intimité et la sexualité ont une importance pour un nombre significatif de patients et de couples, contrairement aux idées reçues, mais en s'exprimant davantage sur un mode intime et affectif que physique et de performance.
- À la différence des autres phases du cancer, le contexte palliatif se caractérise par une atteinte de la santé sexuelle et/ou des difficultés intimes déjà souvent longtemps préexistantes et/ou des atteintes somatiques souvent sévères (NP3).
- Ces multiples atteintes impactent fortement l'image de soi, la santé mentale et la vie intime, d'autant plus que les conditions et l'environnement sont rarement favorables à une intimité partagée (NP3). La littérature montre pourtant que les patients se plaignent d'un manque d'attention et de dialogue concernant leurs besoins et préoccupations intimes et sexuelles. Par conséquent, comme pour les autres phases de la maladie cancéreuse, la réponse optimale nécessite que le professionnel de santé soit proactif, sans tabous ni préjugés, pour dépister et répondre aux demandes et besoins des patients et des couples qui le souhaitent (NP3).

### Situations spécifiques ou vulnérabilités liées à des traitements ou à des localisations plus à risque chez la femme

- Certains traitements des cancers de la femme confèrent un risque plus élevé d'impact sur la sexualité :
  - la chimiothérapie en particulier avec un risque de mucite vulvovaginale ;
  - ceux induisant une insuffisance ovarienne (NP2) avec ses conséquences (sécheresse vaginale, ménopause prématuée, modifications de la libido, modifications de répartition des graisses...) qui se surajoutent aux conséquences des traitements eux-mêmes ;
  - la radiothérapie centrée sur le pelvis (NP2) et la curiethérapie comportent un risque de rétrécissement voire de sténose vaginale. Chez les femmes non ménopausées, les risques liés à l'impact tissulaire de l'irradiation se surajoutent au risque d'insuffisance ovarienne. Des mesures préventives précoces adaptées sont nécessaires, car le pronostic sexuel à long terme dépend fortement de la précocité du traitement de ces troubles pour éviter, d'une part, la survenue de fibroses ou sténoses difficilement réversibles, et d'autre part, l'anticipation douloureuse des rapports, génératrice de vestibulodynies ou de vaginisme à long terme (NP2) ;
  - les situations d'allogreffe compliquées de réaction du greffon contre l'hôte sont à surrisque de dysfonctions sexuelles liées au risque de localisation vulvaire induisant un inconfort local et des dyspareunies ;
  - le cancer du sein est à plus haut risque de vulnérabilité pour la qualité de vie sexuelle future liée à une altération potentielle de l'image corporelle. L'hormonothérapie par inhibiteurs de l'aromatase induit un risque supplémentaire du fait de leurs effets indésirables vulvovaginaux (NP2).
- Le diagnostic et les traitements des cancers de la sphère génitale sont également des situations à risque de dysfonction sexuelle, du fait d'une part des traitements potentiellement délabrants localement (chirurgie,

radiothérapie, curiethérapie, chimiothérapie), et d'autre part, de la localisation symbolique de ces cancers (NP3).

## RECOMMANDATIONS

### Situations spécifiques ou vulnérabilités liées aux personnes atteintes

#### 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

- 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).

### Situations spécifiques ou vulnérabilités liées à l'agent pathogène en cas de cancers infectieux HPV/viro-induits

- Il est recommandé :
  - d'informer les hommes et femmes atteints d'infection à HPV du risque de cancers viro-induits, tout en expliquant que le risque de cancer lui-même n'est pas transmissible (Grade A) ;
  - d'informer que la vaccination est la meilleure méthode pour éradiquer ces cancers infectieux, associée au dépistage (Grade A).

### Situations spécifiques ou vulnérabilités liées à la phase palliative avancée

- Il est recommandé de se préoccuper et de répondre sans *a priori* aux besoins et demandes concernant l'intimité et la sexualité des patients et couples en situation de soins palliatifs (Grade C).

### Situations spécifiques ou vulnérabilités liées à des traitements ou à des localisations plus à risque chez la femme

- Il est recommandé en cas de cancer chez la femme d'être davantage vigilant à la santé sexuelle et à la vie intime dans certaines situations à plus haut risque liées :
  - au traitement utilisé : chimiothérapie à risque de mucites, radiothérapie pelvienne, curiethérapie et/ou traitement induisant une insuffisance ovarienne (Grade B) ;
  - à la localisation du cancer : sphère génito-pelvienne et sein (en particulier en cas de traitement par inhibiteurs de l'aromatase) (Grade B) ;
  - à un traitement à visée non gynécologique (allogreffe...) (Grade C).
- Il est alors recommandé de dépister précocement les troubles sexuels et/ou les symptômes pouvant impacter la vie sexuelle ou intime, et de proposer rapidement un traitement et un accompagnement adapté (Grade B).

# À QUELS MOMENTS DU PARCOURS DE SOINS L'ABORDER ?

## CONCLUSIONS DE LA LITTÉRATURE

- La littérature est pauvre pour répondre à la question et comme pour les autres questions, il existe un net différentiel de publications entre cancer de prostate et du sein (NP2) *versus* les autres cancers (NP3). Toutefois, les quelques études retenues qui tentent d'y répondre s'accordent pour souligner le bénéfice d'une intervention précoce en cas de difficultés sur l'intimité et la sexualité (NP1), notamment chez les jeunes patients.
- La santé sexuelle et l'intimité devraient être abordées de façon systématique au titre de soins de support, quel que soit le cancer en cause, lors des phases d'annonce du diagnostic et du traitement, puis régulièrement.
- C'est pourquoi les médecins ou des membres de l'équipe soignante doivent aborder la thématique de la sexualité au moment d'évoquer les effets secondaires, les complications ou les séquelles des traitements proposés, sans attendre que les patient(e)s n'en prennent l'initiative, dans le cadre des dispositifs d'annonce (diagnostic et traitement), pendant les phases de traitement, puis régulièrement lors des consultations du suivi et de l'après-cancer (NP2).
- Cet abord régulier et proactif de la santé sexuelle permet de dépister des troubles sexuels non exprimés et, tout au long du parcours de soins, d'informer de l'offre de soins possible, dont l'accès à une consultation dédiée (NP2).
- Dans tous les cas, le professionnel de santé doit s'adapter à chaque sujet, à son vécu et à sa capacité d'aborder ces notions, et ce, à tout moment dans le parcours de soins (NP3).
- Si chaque étape de la prise en soins peut et doit être l'occasion d'aborder la question de la sexualité, le professionnel de santé doit faire attention à bien respecter les priorités, le contexte carcinologique et clinique, les besoins et la temporalité du patient (cf. « Comment l'aborder »). La thématique de la sexualité doit être proposée et non imposée.

## RECOMMANDATIONS

- Il est recommandé d'intégrer la question de la sexualité, de façon régulière, au titre de la prise en soins globale et des soins de support :
  - le plus tôt possible, c'est-à-dire, lors des consultations du dispositif d'annonce du diagnostic et des traitements (Grade B), en tenant compte des priorités, des besoins et de la temporalité du patient (Grade C) ;
  - tout au long du parcours de soins, qu'il s'agisse de la phase d'annonce, de traitement, de suivi et de l'après-cancer (Grade B), par tout professionnel de santé ou en proposant le recours à une consultation dédiée (Avis d'experts) ;
  - y compris en cas de situation palliative (Grade C).

# QUI DOIT L'ABORDER ?

## CONCLUSIONS DE LA LITTÉRATURE

- Informer et s'informer sur la santé sexuelle et les éventuels troubles ou dysfonctions relèvent d'un devoir et d'une obligation à la fois médicale, déontologique, éthique et légale (loi Kouchner) (NP1). Y déroger pourrait être considéré comme un manquement professionnel puisque les conséquences négatives potentielles ou réelles sur la santé sexuelle et la vie intime sont très bien documentées. Malheureusement, une majorité des professionnels se déclare mal à l'aise pour parler de sexualité avec les patients et leurs proches (NP2).
- Tout professionnel de santé intervenant au fil du parcours de soins et de vie d'un malade atteint de cancer peut être concerné et avoir un rôle d'aide dans ce domaine très particulier.
- En pratique clinique, il peut être amené, au minimum, à repérer les plus vulnérables, à répondre aux interrogations, demandes et/ou craintes dans ce domaine, à traiter de première intention ou à orienter vers d'autres professionnels des soins de support.
- L'absence de formation spécifique, la qualification professionnelle et le lieu d'exercice professionnel (spécialisé ou non en oncologie) apparaissent comme des freins importants, tout comme l'absence de valorisation financière de ce domaine de soins de support. Le paradoxe actuel d'un déficit documenté de réponse à la demande, plainte ou souffrance des patients et couples malgré des problématiques bien identifiées et l'existence de solutions souvent simples et efficaces, s'explique par un défaut majeur (NP2) :
  - de savoirs partagés entre soignés et soignants ;
  - de formation plus que de sensibilisation des professionnels de santé qui décrivent la sexualité comme un sujet important devant être abordé avec les patients ;
  - de connaissances et de lisibilité de l'offre dédiée.
- Le déficit d'accès et de qualité des soins qui en résulte est aggravé par l'attitude, en règle générale, plus réactive que proactive des professionnels de santé, notamment des médecins spécialistes (NP3). Toutes ces lacunes témoignent de la nécessité de mieux former les différents professionnels de santé concernés en l'adaptant à leur rôle ainsi qu'à leur niveau d'implication et de responsabilité, qui diffèrent singulièrement selon qu'ils interviennent en première, deuxième ou troisième lignes. Même si cette étape peut apparaître « chronophage », informer, dépister, rassurer et orienter est très souvent bénéfique pour les patients et les couples. Mais cela nécessite que le parcours de soins et d'information soit organisé (visibilité, outils de dépistage, brochures d'information) et partagé au sein d'une équipe multidisciplinaire.

## 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).

# COMMENT L'ABORDER ?

## CONCLUSIONS DE LA LITTÉRATURE

- La littérature est peu fournie sur la manière d'aborder la problématique des troubles sexuels avec les patients suivis en cancérologie.
- Les mots utilisés et la façon de s'exprimer (importance de la communication non verbale) sont très importants pour autoriser et faciliter le dialogue, compte tenu des nombreux tabous et freins présents de part et d'autre. La sémantique doit être simple, adaptée, compréhensible par les patients et à visée pédagogique. Le jargon médical et les mots trop « crus » sont à éviter.
- Une des meilleures clés pour initier le dialogue consiste à évaluer en premier la santé sexuelle (altérée ou non, questions et craintes...) dans le but :
  - de rassurer le professionnel de santé en lui permettant de rester dans son domaine de légitimité, sinon de compétence ;
  - d'ouvrir le dialogue sur les éventuelles interrogations et/ou difficultés (actuelles et futures) liées à la vie sexuelle et/ou intime du patient (et du couple) ;
  - de vérifier s'il existe une plainte, une détresse, des craintes, des fausses idées/représentations dans ces domaines ;
  - d'indiquer aux patients et couples que le professionnel de santé se sent concerné par la thématique sexuelle et peut être interrogé, sans jugement, lors du parcours de soins si besoin.
- Pour aborder la sexualité de manière simple, professionnelle et avec empathie, nous proposons, en accord avec les consensus de l'ICSM (International Consultation on Sexual Medicine) (NP4), les questions proposées dans le tableau ci-dessous.

Type de question	Exemple de phrase
Pour aborder le sujet	<p>« À ce moment de la consultation, en général, je pose quelques questions sur la sexualité. Êtes-vous d'accord pour aborder ce sujet ? »</p> <p>« Parfois, les patients souffrant de cancer ont des problèmes sexuels. Avez-vous des préoccupations de cet ordre dont vous voudriez parler ? »</p> <p>« Y a-t-il un problème sexuel ou une inquiétude dont vous voudriez parler ? »</p>
Début de l'interrogatoire	<p>« Êtes-vous sexuellement actif ? »</p> <p>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.</p> <p>« 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.</p> <p>« Avez-vous déjà cherché une solution à ce problème ? »</p>
Partenaire	<p>« Comment réagit votre partenaire ? »</p> <p>« Est-ce que votre partenaire aimerait reprendre une vie sexuelle ? »</p> <p>« A-t-il/elle un problème sexuel ? »</p>
Questions plus spécifiques	<p>Êtes-vous satisfait/e du niveau de votre désir sexuel ?</p> <p>Êtes-vous satisfait/e de la fréquence de vos rapports sexuels ?</p> <p>Êtes-vous satisfait de votre capacité à avoir ou maintenir une érection ?</p> <p>Avez-vous des difficultés pour éjaculer ?</p> <p>Éjaculez-vous fréquemment plus tôt que ce que vous souhaiteriez ?</p> <p>Avez-vous du mal à être lubrifiée ?</p> <p>Avez-vous du mal à avoir un orgasme ?</p> <p>Avez-vous des douleurs lors des rapports sexuels ?</p> <p>Êtes-vous satisfait/e de votre vie sexuelle ?</p>

- Par ailleurs, la population des adolescents et jeunes adultes (AJA) demande un abord plus spécifique de la problématique sexuelle (cf. « Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ? »).
- Dans tous les cas, il apparaît très utile de s'aider de l'ensemble des moyens et supports (papier ou numériques) d'information dédiés qui s'adressent aux patients et aux couples (type brochures, plaquettes, vidéos, documentations...). Cependant, parmi les nombreux outils et supports disponibles sur internet, il faut privilégier les sites institutionnels et ceux validés par une instance de confiance (type e-cancer, sociétés savantes et associations de patients).

## RECOMMANDATIONS

- 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.

# QUELLES ACTIONS ?

## CONCLUSIONS DE LA LITTÉRATURE

- L'impact multiforme des différents traitements du cancer sur la santé sexuelle est de mieux en mieux documenté. La littérature concorde sur plusieurs faits qui concernent pratiquement tous les cancers, tous les patients et tous les professionnels de santé :
  - Informer des impacts sur la santé sexuelle et la vie intime, tout comme s'informer des besoins et souhaits des patients et des couples, relèvent d'une obligation légale et déontologique, en amont d'un traitement et tout au long du plan de soins (NP1).
  - Les troubles sexuels, quoique très fréquents, ne nécessitent pas toujours, loin de là, une prise en soins élaborée. Une réassurance et des conseils systématiques sur le plan médical, comportemental ou encore émotionnel (type hygiène de vie, communication dans le couple, maintien d'une activité sexuelle...), peuvent s'avérer suffisants dans de nombreux cas (NP4). En fonction de la sévérité et/ou de l'impact des troubles, ils peuvent être ou non associés à une prescription de traitements pharmacologiques de première ligne accessibles à une majorité de professionnels de santé non spécialisés dans le domaine de la santé sexuelle (NP3). Dans tous les cas, une information éclairée sur les solutions disponibles en cas de dysfonction sexuelle doit être fournie (NP3) et un accompagnement proposé par le professionnel de santé.
  - Les traitements habituels des principales dysfonctions sexuelles masculines et féminines peuvent être indiqués et mis en place de la même façon que pour celles non liées au cancer (NP2). La principale différence est que les atteintes sont souvent plus sévères et intriquées. Sauf rares exceptions, ils suivent les mêmes règles (précautions et contre-indications) (NP3).
  - Pour la sécheresse vaginale, seuls les traitements hormonaux substitutifs œstroprogesteratifs par voie générale sont strictement contre-indiqués en cas de cancer du sein ou de l'endomètre hormonodépendant (NP2). Les traitements locaux non hormonaux doivent être prescrits en première intention (traitement de fond par hydratants et application de lubrifiants au moment des rapports) (NP4). Un traitement par œstrogène local peut être envisagé en deuxième intention si échec des traitements non hormonaux, après information éclairée pour les patientes ayant été traitées pour un cancer hormonodépendant (NP3).
  - La prise en soins des dysfonctions sexuelles doit être précoce, tout particulièrement chez les patients demandeurs (NP2). Elle peut être à visée curative, mais aussi préventive avec l'introduction de nouvelles pratiques dont l'objectif est de diminuer les impacts sexuels, à l'exemple de :
    - la réhabilitation érectile, qui doit être précoce et initiée par un professionnel formé, pouvant intégrer l'utilisation régulière de médicaments oraux ou locaux d'aide à l'érection (NP2),
    - l'utilisation régulière par la patiente de dilatateurs vaginaux après irradiation pelvienne (NP3),
    - l'emploi de nouvelles techniques chirurgicales comme la préservation des bandelettes neurovasculaires en cas de cancer de prostate, ou nerveuses en cas de cancer du rectum, ou de curage pour cancer du testicule, qui ont amélioré les résultats fonctionnels (NP2). Néanmoins, ces techniques nécessitent un apprentissage, justifiant que cette chirurgie cancérologique soit réalisée de préférence par des équipes entraînées,
    - la radiothérapie, avec quelques publications qui commencent à montrer le lien entre les volumes traités et l'apparition des dysfonctions sexuelles ultérieures (NP2).
  - Des actions généralistes, accessibles également à une majorité de soignants, aident à améliorer la santé sexuelle et à minimiser les impacts sur la vie intime (NP3), qu'il s'agisse :
    - de mesures comportementales visant à adopter des mesures hygiénodiététiques (de type activité physique adaptée, contrôle du poids...) et à optimiser la communication et le dialogue avec les professionnels de santé et entre partenaires (NP2),
    - de réduire la charge symptomatique (non sexuelle) en cas de symptômes généraux souvent présents (de type douleurs, détresse, fatigue, troubles du sommeil...) ou plus spécifiques en cas d'incontinence urinaire et/ou rectale, de cicatrices ou mutilations type stomies (nécessitant un traitement par kinésithérapie, une éducation thérapeutique, des soins esthétiques), de perte des phanères, etc. (NP3),
    - de programmes psychoéducatifs et de restructuration cognitive, car les patient(e)s ont souvent peu de connaissances objectives sur la sexualité et trop de représentations erronées. Il est important pour eux d'avoir des idées plus précises sur la fonction sexuelle, notamment pour mieux comprendre les conséquences actuelles ou futures de leur traitement. Différents programmes ont été testés, en

présentiel ou à distance via internet. Malgré une faible participation des patients, et des résultats qui ne se maintiennent pas toujours dans le temps, ils semblent montrer une amélioration des difficultés sexuelles ressenties (NP3).

- En outre, les échanges et le soutien entre pairs (associations de patients) peuvent permettre à certains patients d'aborder la question sans peur du jugement, et de désamorcer certains troubles.
- En cas de troubles plus complexes ou spécifiques, ou d'échec d'une première prise en soins adaptée, le recours à un avis plus spécialisé est indiqué. Il peut s'agir par exemple, de chirurgie de reconstruction (sein) ou palliative (prothèse pénienne) et/ou de traitements à visée sexologique ou psychothérapeutique à un niveau individuel ou de couple, dans le cadre d'une approche plus globale de type biopsychosocial de la sexualité (NP4).

## RECOMMANDATIONS

- 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 hygiénocomportementaux 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 spécifiques ou plus complexes ou ne répondant pas à un premier accompagnement standard (Grade C).
- Par ailleurs, pour débloquer la situation actuelle, et mobiliser l'ensemble des professionnels de santé, il est recommandé de leur faciliter la pratique quotidienne grâce :
  - à la publication par les sociétés savantes concernées, d'arbres décisionnels et d'outils pratiques pour les principales dysfonctions sexuelles rencontrées en cas de cancer ;
  - à la mise en place d'une stratégie d'information, de sensibilisation et de formation des professionnels concernés ;
  - à une meilleure organisation et visibilité de l'offre de soins avec la mise en place d'un réseau dédié dans le cadre des soins de support, au niveau des territoires de santé et des réseaux régionaux de cancérologie (Avis d'experts).

# QUELS OUTILS (ÉVALUATION ET DÉPISTAGE) DISPONIBLES AU QUOTIDIEN ?

## CONCLUSIONS DE LA LITTÉRATURE

- Afin de dépister et d'évaluer les dysfonctions sexuelles, il est nécessaire d'avoir des outils performants et reproductibles. Dans l'évaluation des troubles de la santé sexuelle en oncologie, il faut distinguer les outils développés à des fins de recherche et ceux orientés plutôt sur le dépistage et la prise en soins des patients. Les premiers requièrent plus de temps d'interrogatoire et plus d'exhaustivité dans les thèmes abordés afin d'évaluer la santé sexuelle d'une population ciblée ou le bénéfice sexologique d'une innovation thérapeutique. Citons les questionnaires d'évaluation quantitative EORTC SHQ-22, FSFI-19, IIEF-15 et BISF-W (NP2). Les outils de dépistage doivent être courts et faciles à utiliser même pour des personnes non formées en oncosexualité afin d'évaluer les problèmes (citons les scores IIEF-5, FSFI-6, SCS-M ou SCS-W et les échelles visuelles), puis, d'informer les patients sur les solutions existantes et si besoin, de les orienter vers les ressources adéquates.
- Les outils d'informations (brochure/livret patient, site internet...) sont peu évalués dans leur impact sur le dépistage ou la prise en soins des dysfonctions sexuelles du patient en oncologie. Ils peuvent servir de moyen d'accroche ou de délivrance d'information complémentaire. Les questionnaires sont des outils utiles, mais qui ne se substituent pas à l'étape clinique et aux échanges avec les professionnels de santé.

## RECOMMANDATIONS

- Il est recommandé d'utiliser les outils de dépistage et de suivi validés en langue française dans la population ciblée (IIEF 5 ou 15 en urologie, FSFI-6 ou 19/ BISF-W en gynécologie...) (Grade B).
- Il est recommandé de favoriser la recherche pour adapter ou élaborer des outils validés en langue française en différenciant les outils utiles à la recherche et ceux de pratique quotidienne (Avis d'experts).

# DANS QUELLES SITUATIONS ADRESSER À UN SEXOLOGUE ?

## CONCLUSIONS DE LA LITTÉRATURE

- Dans la littérature, le niveau de preuve n'est pas suffisant pour répondre précisément à la question : quand et pourquoi adresser à un sexologue en cas de cancer. L'analyse de la littérature et des supports professionnels disponibles, en particulier ceux portant sur l'organisation de cette offre de soins dans d'autres pathologies somatiques ou mentales est plutôt indicative.
- Afin d'aider patients et professionnels à optimiser le recours au sexologue, un préalable consiste à :
  - clarifier les missions spécifiques et les rôles respectifs des différents professionnels de santé impliqués dans les parcours de soins en oncologie et susceptibles d'être sollicités dans un domaine particulier de la santé sexuelle et de ses troubles ;
  - identifier avec précision, la ou les problématiques en cause afin d'adresser vers le professionnel de santé à orientation sexologique le mieux adapté à la situation, lorsque la réponse des professionnels de première ligne n'a pas permis sa résolution ;
  - rendre « lisible et visible » dans chaque institution et au sein du territoire de santé, les professionnels ayant une compétence dans le domaine de la sexologie ;
  - favoriser le financement du recours à ces ressources afin de minimiser le reste à charge pour le patient.

## RECOMMANDATIONS

- 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'experts).
- L'amélioration de l'orientation des patients par les professionnels de première 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'experts).

# QUELLE PLACE ET QUEL ROLE POUR LE/LA PARTENAIRE ?

## CONCLUSIONS DE LA LITTÉRATURE

- La littérature portant sur l'impact de la survenue du cancer sur la sexualité et sur la vie intime du couple, et celle abordant la place du partenaire en tant qu'objet de recherche est pauvre. Elle reflète le manque d'attention à ces problèmes et aux besoins en pratique courante. Comme pour la littérature relative à l'impact ou aux stratégies de prise en soins de la vie intime du patient, une majorité d'études concerne des partenaires et couples dont le patient est atteint d'un cancer des organes liés à la sexualité.
- D'autres biais sont relevés, en particulier en matière d'effectif ou de représentation de la diversité, sexuelle et culturelle, ainsi que d'absence de comparaison de la vie intime et sexuelle avant traitements. Néanmoins, sur les dix dernières années, des équipes semblent vouloir développer cet axe de recherche.
- Les données issues de la littérature analysée, incitent fortement à ne pas négliger l'évaluation d'impact du cancer sur le partenaire pour mieux appréhender l'impact global sur la vie intime du couple, la qualité de vie du patient et son estime de soi (NP2). La présence du partenaire aux consultations (avec l'accord du patient) et la prise en compte de ses demandes ou besoins n'altèrent ni la relation soignant-soigné ni l'attention portée au patient (NP3).
- La prise en soins à débuter dès le diagnostic doit inclure le partenaire (information, conseils...) (NP3). Les méthodes d'aide et de soutien à l'adaptation du couple semblent intéressantes (NP3). Le suivi prolongé au-delà de la première année avec des traitements, du soutien psychologique, de l'éducation thérapeutique... est important (NP3). Beaucoup d'abandons de thérapeutiques médicamenteuses ou techniques sont en effet rapportés dès les premières années post-traitement du cancer. Les méthodes de suivi à distance et conseil par internet peuvent représenter une solution à l'éloignement des centres de prise en soins, au manque de disponibilité des professionnels et/ou à la disponibilité d'un ou des deux membres du couple (NP3).

## RECOMMANDATIONS

- Il est recommandé de vérifier si le ou la patient(e) vit en couple.
- Lorsque le patient vit en couple, il est recommandé :
  - de prendre en compte cette dimension depuis la phase d'annonce jusqu'à l'après-cancer, dans une perspective d'aide et de soutien, à la fois du patient et du partenaire (Grade B) ;
  - d'évaluer régulièrement leurs besoins, craintes et désirs respectifs (Grade C) et de dépister la survenue de difficultés sexuelles et/ou intimes (Grade B) ;
  - d'informer de l'importance du dialogue au sein du couple afin d'éviter les stratégies de mise à distance voire d'évitement, souvent mal comprises par l'autre partenaire (Grade C) ;
  - d'organiser un suivi à long terme de la qualité de la vie intime du couple, les e-outils (outils connectés) pouvant s'avérer utiles pour pallier le manque de temps et l'éloignement des lieux de soins (Grade C).

# MÉTHODE

## Méthode d'élaboration des recommandations

La méthode d'élaboration des recommandations est détaillée dans le thésaurus, disponible en téléchargement sur le site de l'INCa.

Elle a reposé :

- sur l'analyse critique des meilleures données scientifiques disponibles permettant d'attribuer un niveau de preuve aux conclusions issues de la littérature ;
- et sur l'avis argumenté des experts du groupe de travail.

Une recherche bibliographique systématique a été effectuée sur la période comprise entre 2008 et 2020.

La recherche bibliographique, l'analyse méthodologique et la synthèse des données scientifiques ont été réalisées par le groupe de travail. Les recommandations ont été formulées par le groupe de travail pluridisciplinaire. Les recommandations ont ensuite été évaluées par un panel de relecteurs indépendants du groupe de travail au moyen d'évaluations quantitatives (citations) et qualitatives (commentaires). Les membres du groupe de travail ont enfin revu les commentaires colligés afin de finaliser le document lors d'une dernière réunion.

## Niveau de preuve (Tableau 1)

Le niveau de preuve correspond à la cotation des données de la littérature sur lesquelles reposent les recommandations formulées. Il est fonction du type et de la qualité des études disponibles, ainsi que de la cohérence ou non de leurs résultats. Le détail des niveaux de preuves utilisés est présenté dans le Tableau 1. Les conclusions de la littérature ont ensuite été libellées de façon synthétique et un niveau de preuve leur a été affecté selon l'échelle détaillée dans le Tableau 1.

## Gradation des recommandations

### (Tableau 1)

Chaque recommandation est associée à un grade selon l'échelle détaillée dans le Tableau 1 et basée sur le niveau de preuve de la littérature et l'expertise du groupe de travail et des relecteurs. Lorsque la littérature n'apportait pas de données suffisantes, le groupe de travail a pu exprimer son avis dans certaines situations par un Avis d'experts.

Tableau 1 : Grille HAS de niveaux de preuve des conclusions et de gradation des recommandations

Niveau de preuve scientifique fourni par la littérature (grille HAS)		Grade des recommandations
Niveau 1	Essais comparatifs randomisés de forte puissance Méta-analyse d'essais comparatifs randomisés Analyse de décision basée sur des études bien menées.	<b>A</b> Preuve scientifique établie
Niveau 2	Essais comparatifs randomisés de faible puissance Études comparatives non randomisées bien menées Études de cohorte	<b>B</b> Présomption scientifique
Niveau 3	Études cas-témoins.	<b>C</b> Faible niveau de preuve
Niveau 4	Études comparatives comportant des biais importants Études rétrospectives Séries de cas Études épidémiologiques descriptives (transversale, longitudinale).	
Avis d'experts	En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires.	<b>AE</b> Avis d'experts

## Constitution des groupes de travail

Ces recommandations nationales ont été produites par un groupe de travail pluridisciplinaire, représentatif des spécialités médicales impliquées, du mode de pratique et des répartitions géographiques et constitué par l'AFSOS (Association francophone pour les soins oncologiques de support).

# GROUPE DE TRAVAIL, COORDINATION ET EXPERTS RELECTEURS

Les experts du groupe de travail ont été sollicités *intuitu personae* et non en qualité de représentant d'un organisme, d'une société savante ou d'un groupe de professionnels.

L'Institut national du cancer s'est assuré que les experts proposés par le promoteur disposent de l'indépendance nécessaire pour réaliser les travaux d'expertise demandés en s'appuyant notamment sur l'analyse de leurs déclarations d'intérêts, publiées sur le site unique DPI-SANTE.

Dans le cadre de la procédure de labellisation, l'analyse des liens d'intérêts a été soumise à la Commission des expertises de l'INCa.

## Coordination

### ■ Coordonnateurs du label

Dr BONDIL Pierre, chirurgien urologue, sexologue et cancérologue, CH Chambéry, Chambéry  
Dr FARSI Fadila, cancérologue, Centre Léon Bérard, Lyon

## Groupe de travail

### ■ Rédaction des questions 1, 2 et 4 (coordonnateur : BONDIL Pierre)

Dr BONDIL Pierre, chirurgien urologue, sexologue et cancérologue, CH Chambéry, Chambéry  
Mme CHARLON Anne, infirmière sexologue, cabinet libéral, Paris  
Dr GABELLE-FLANDIN Isabelle, oncologue radiothérapeute, Hôpital Michallon, Grenoble  
Dr LERVAT Cyril, oncopédiatre, Centre Oscar Lambret, Lille  
Dr ROUSSET-JABLONSKI Christine, gynécologue médicale, Centre Léon Bérard, Lyon  
Dr VANLEMMENS Laurence, oncologue médical, Centre Oscar Lambret, Lille

### ■ Rédaction de la question 3

Dr BONDIL Pierre, chirurgien urologue, sexologue et cancérologue, CH Chambéry, Chambéry  
Dr FARSI Fadila, cancérologue, Centre Léon Bérard, Lyon

### ■ Rédaction des questions 5 et 6 (coordonnatrice : SEGURA-DJEZZAR Carine)

Mme GRÉGOIRE Solène, psychologue clinicienne, Institut Curie, Paris (intégration du groupe le 15/10/2018)  
Dr KERR Christine, oncologue radiothérapeute, Institut régional du cancer de Montpellier, Montpellier (intégration du groupe le 25/09/2018)  
Dr SEGURA-DJEZZAR Carine, oncologue médicale et oncosexologue, Centre François Baclesse, Caen

### ■ Rédaction des questions 7, 8 et 9 (coordonnatrice : CHARRA-BRUNAUD Claire)

Dr BURTÉ Carol, médecin sexologue, cabinet libéral, Draguignan, Cannes et Monaco  
Dr CHARRA-BRUNAUD Claire, oncologue radiothérapeute, Institut de cancérologie de Lorraine, Vandœuvre-lès-Nancy  
Dr TOUSSAINT Philippe, oncologue médical, Centre Léon Bérard, Lyon (intégration du groupe le 25/01/2019)

### ■ Rédaction des questions 10 et 11 (coordonnatrice : FARSI Fadila)

Dr BONDIL Pierre, chirurgien urologue, sexologue et cancérologue, CH Chambéry, Chambéry  
Dr DOLBEAULT Sylvie, psychiatre, Institut Curie, Paris  
Dr FARSI Fadila, cancérologue, Centre Léon Bérard, Lyon

### ■ Relecteurs transversaux internes au groupe de travail

Pr HUYGHE Éric, chirurgie urologique et andrologie, Hôpital Rangueil, Toulouse  
Mme MARX Éliane, psychologue et sexologue, Centre Paul Strauss et cabinet libéral, Strasbourg  
M. MESTRE Alain, patient et membre de l'Association nationale des malades du cancer de la prostate (ANAMACAP)

## Suivi du projet par l'Institut national du cancer

MOROIS Sophie, chef de projet au département Bonnes pratiques

DUPERRAY Marianne, directrice de la Direction des Recommandations et du Médicament

VERMEL Christine, responsable de la mission Qualité et conformité de l'expertise

## **Relecture nationale**

Les professionnels du groupe de relecture nationale ont été proposés par les sociétés savantes intéressées par le champ de ces recommandations et les réseaux régionaux de cancérologie (détaillé dans le thésaurus).

La liste des 95 relecteurs est disponible dans le thésaurus téléchargeable sur le site de l’Institut national du cancer.





52, avenue André Morizet  
92100 Boulogne-Billancourt  
France

Tél. : +33 (1) 41 10 50 00  
[diffusion@institutcancer.fr](mailto:diffusion@institutcancer.fr)

Édité par l'Institut national du cancer  
Tous droits réservés - Siren 185 512 777  
Conception : INCa  
Réalisation : INCa  
ISBN : 978-2-37219-780-9  
ISBN net : 978-2-37219-781-6

DEPÔT LÉGAL MAI 2021

Pour plus d'informations  
**e-cancer.fr**

**Institut national du cancer**  
52, avenue André Morizet  
92100 Boulogne-Billancourt  
France

Tél. : +33 (1) 41 10 50 00  
[diffusion@institutcancer.fr](mailto:diffusion@institutcancer.fr)