

AVRIL 2021

RECOMMANDATIONS ET RÉFÉRENTIELS

# PRÉSERVATION DE LA SANTÉ SEXUELLE ET CANCERS

## / thésaurus

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, Thésaurus, publié par l’Institut national du cancer, mai 2021.

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

# TABLE DES MATIERES

<b>ABREVIATIONS .....</b>	<b>6</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX .....</b>	<b>9</b>
<b>LISTE DES FIGURES .....</b>	<b>10</b>
<b>1. INTRODUCTION.....</b>	<b>12</b>
1.1. Contexte général.....	12
1.2. Pourquoi un référentiel dédié ?.....	15
<b>2. METHODOLOGIE D'ELABORATION .....</b>	<b>17</b>
2.1. Objectifs et cibles.....	17
2.1.1. Objectifs .....	17
2.1.2. Cibles .....	19
2.2. Matériel et méthode.....	19
2.3. Sélection bibliographique .....	20
2.4. Niveau de preuve scientifique (NP) et grade des recommandations (Tableau 1) .....	20
2.5. Relecture externe.....	21
2.6. Actualisation des recommandations.....	23
2.7. Modalités de diffusion .....	23
2.8. Gestion des liens d'intérêts des experts .....	23
2.9. Accompagnement de l'INCa.....	24
<b>3. PREAMBULE SUR LA SEXUALITE .....</b>	<b>25</b>
3.1. Définitions.....	25
3.2. Prérequis sur la sexualité .....	28
3.2.1. Rappel sur la physiologie sexuelle.....	31
3.2.2. La sexualité fait partie des besoins fondamentaux de l'être humain .....	35
3.2.3. Les trois piliers de la vie sexuelle et intime .....	37
3.2.4. La vie sexuelle occupe une place importante dans la vie de tous les jours des individus .....	41
3.2.5. Différences hommes-femmes .....	43
3.3. Références bibliographiques.....	45
<b>4. SELECTION BIBLIOGRAPHIQUE .....</b>	<b>50</b>
4.1. Équation de recherche bibliographique.....	50
4.2. Critères de sélection des études .....	50
4.3. Résultats de la sélection bibliographique .....	50
<b>5. QUESTION 1 : DE QUOI PARLE-T-ON ? .....</b>	<b>51</b>
5.1. Synthèse des données de la littérature .....	51
5.1.1. Particularités des impacts sexuels et intimes chez la personne atteinte de cancer .....	51
5.1.2. Intégration dans les soins oncologiques de support.....	54
5.2. Conclusions de la littérature .....	57
5.2.1. Particularités des impacts sexuels et intimes chez la personne atteinte de cancer .....	57
5.2.2. Intégration dans les soins oncologiques de support.....	58
5.3. Recommandations .....	59
5.4. Références bibliographiques.....	60
<b>6. QUESTION 2 : POURQUOI S'EN OCCUPER ? .....</b>	<b>63</b>
6.1. Synthèse des données de la littérature .....	63
6.1.1. Des raisons épidémiologiques.....	63

6.1.2.	Des raisons médicales .....	68
6.1.3.	Démarche qualité en prévention tertiaire .....	79
6.1.4.	Répondre à plusieurs demandes/exigences contemporaines (promotion de la santé sexuelle) .	87
6.2.	Conclusions de la littérature .....	91
6.2.1.	Raisons épidémiologiques.....	92
6.2.2.	Raisons médicales .....	92
6.3.	Recommandations .....	96
6.4.	Références bibliographiques.....	97
<b>7.</b>	<b>QUESTION 3 : POUR QUELS PREOCCUPATIONS ET/OU TROUBLES ? .....</b>	<b>107</b>
7.1.	Synthèse des données de la littérature .....	107
7.1.1.	Importance de la morbidité « sexuelle ».....	107
7.1.2.	Impacts habituellement négatifs sur la qualité de vie et le bien-être .....	107
7.1.3.	Principaux troubles et/ou préoccupations sexuels et intimes .....	109
7.1.4.	Sous-populations particulières en fonction du site.....	111
7.2.	Conclusions de la littérature .....	117
7.3.	Recommandations .....	118
7.4.	Références bibliographiques.....	118
<b>8.</b>	<b>QUESTION 4 : QUELLES SITUATIONS SPECIFIQUES OU DE VULNERABILITE ?.....</b>	<b>123</b>
8.1.	Liées aux personnes atteintes.....	123
8.1.1.	Adolescents et jeunes adultes (AJA) .....	123
8.1.2.	Personnes âgées.....	129
8.1.3.	Diversités socioculturelles.....	131
8.1.4.	Diversité sexuelle et de genre .....	134
8.2.	Liées à l'agent pathogène en cas de cancers infectieux HPV viro-induits .....	140
8.2.1.	Synthèse des données de la littérature.....	140
8.2.2.	Conclusions de la littérature .....	145
8.2.3.	Recommandations .....	146
8.3.	Liées à la phase palliative avancée.....	146
8.3.1.	Synthèse des données de la littérature.....	146
8.3.2.	Conclusions de la littérature .....	151
8.3.3.	Recommandations .....	152
8.4.	Liées à des traitements ou à des localisations plus à risque chez la femme.....	152
8.4.1.	Synthèse des données de la littérature.....	152
8.4.2.	Conclusions de la littérature .....	159
8.4.3.	Recommandations .....	160
8.5.	Références .....	160
<b>9.</b>	<b>QUESTION 5 : À QUELS MOMENTS DU PARCOURS DE SOINS L'ABORDER ? .....</b>	<b>169</b>
9.1.	Synthèse des données de la littérature .....	169
9.1.1.	Diminution de la satisfaction sexuelle au cours du parcours de soins .....	169
9.1.2.	Des patients en attente d'informations .....	170
9.1.3.	Intérêts des interventions ou discussions autour de l'intime .....	171
9.1.4.	Comment répondre à la question : à quel moment du parcours de soins l'aborder ? .....	171
9.2.	Conclusions de la littérature .....	173
9.3.	Recommandations .....	174
9.4.	Références bibliographiques.....	174
<b>10.</b>	<b>QUESTION 6 : QUI DOIT L'ABORDER ?.....</b>	<b>176</b>
10.1.	Synthèse des données de la littérature .....	176
10.1.1.	Éléments généraux .....	176
10.1.2.	Littérature sur la délivrance de l'information par corps de métier .....	178
10.2.	Conclusions de la littérature .....	180
10.3.	Recommandations .....	181
10.4.	Références bibliographiques.....	181

## RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES

AFSOS ► Préservation de la santé sexuelle et cancers ► THÉSAURUS

<b>11.</b>	<b>QUESTION 7 : COMMENT L'ABORDER ? .....</b>	<b>182</b>
11.1.	Synthèse des données de la littérature .....	182
11.2.	Conclusions de la littérature .....	187
11.3.	Recommandations .....	189
11.4.	Références bibliographiques.....	189
<b>12.</b>	<b>QUESTION 8 : QUELLES ACTIONS ?.....</b>	<b>190</b>
12.1.	Synthèse des données de la littérature .....	190
12.1.1.	Évolution des traitements en fonction des conséquences sexuelles .....	190
12.1.2.	Prise en charge des troubles chez la femme .....	192
12.1.3.	Prise en charge des troubles chez l'homme .....	194
12.1.4.	Prise en charge commune aux deux sexes .....	196
12.2.	Conclusions de la littérature .....	198
12.3.	Recommandations .....	199
12.4.	Références bibliographiques.....	200
<b>13.</b>	<b>QUESTION 9 : QUELS SONT LES OUTILS (EVALUATION ET DEPISTAGE) DISPONIBLES AU QUOTIDIEN ?</b>	<b>207</b>
13.1.	Synthèse des données de la littérature .....	207
13.2.	Conclusions de la littérature .....	209
13.3.	Recommandations .....	210
13.4.	Références bibliographiques.....	210
<b>14.</b>	<b>QUESTION 10 : DANS QUELLES SITUATIONS ADRESSER A UN SEXOLOGUE ?.....</b>	<b>212</b>
14.1.	Synthèse des données de la littérature .....	212
14.2.	Conclusions .....	217
14.3.	Recommandations .....	218
14.4.	Références bibliographiques.....	218
<b>15.</b>	<b>QUESTION 11 : QUELLE PLACE ET QUEL ROLE POUR LE/LA PARTENAIRE ? .....</b>	<b>219</b>
15.1.	Synthèse des données de la littérature .....	219
15.1.1.	Préambule .....	219
15.1.2.	Quelles problématiques ?.....	222
15.2.	Conclusions de la littérature .....	235
15.3.	Recommandations .....	235
15.4.	Références bibliographiques.....	236
<b>16.</b>	<b>GROUPE DE TRAVAIL ET COORDINATION .....</b>	<b>239</b>
16.1.	Coordination .....	239
16.2.	Groupe de travail .....	239
16.2.1.	Professionnels de santé.....	239
16.2.2.	Patient .....	240
16.3.	Suivi du projet par l'INCa .....	240
<b>17.</b>	<b>RELECTEURS (N = 95) .....</b>	<b>241</b>
<b>18.</b>	<b>PRINCIPAUX RESULTATS DE LA RELECTURE NATIONALE .....</b>	<b>244</b>
<b>19.</b>	<b>ANNEXES .....</b>	<b>248</b>
19.1.	Equation de recherche bibliographique.....	248

## ABREVIATIONS

ABVD : doxorubicine, bléomycine, vinblastine, dacarbazine

AC : doxorubicine, cyclofosfamide

ACORESCA : Association des réseaux régionaux de cancérologie

AFSOS : Association francophone pour les soins oncologiques de support

AJA : adolescents et jeunes adultes

ALD : affection de longue durée

AMM : autorisation de mise sur le marché

ANAMACAP : Association nationale des malades du cancer de la prostate

ASCO : American society of clinical oncology

AVC : accident vasculaire cérébral

BAI : inventaire Beck pour l'anxiété

BEACOPP : bléomycine, étoposide, doxorubicine, cyclophosphamide, vincristine, procarbazine, prednisone

BISF-W : Brief index of sexual functioning for women

BSI : Brief symptom inventory

CARES : Cancer rehabilitation evaluation system

CCNE : Comité consultatif national d'éthique

ChIVPP/EVA : chlorambucil, vinblastine, procarbazine, prednisone/étoposide, vincristine, doxorubicine

ChIVPP : chlorambucil, vinblastine, procarbazine and prednisolone

CHOP : cyclophosphamide, doxorubicine, vincristine, prednisone

CIM : classification internationale des maladies

CMF : cyclophosphamide, méthotrexate, 5-fluorouracile

COP : cyclophosphamide, vincristine, prednisone

COPP : cyclophosphamide, vincristine, prednisone, procarbazine

DAD : Dyadic adjustment scale

DSM : Diagnostic and statistical manual

DPI : déclaration publique d'intérêts

EBM : evidence based medicine

EORTC : European organisation for research and treatment of cancer

EUPROMS : Europa uomo patient reported outcomes study

FAC : 5-fluorouracile, doxorubicine, cyclophosphamide

FEC : 5-fluorouracile, épirubicine, cyclophosphamide

FSFI : Female sexual function index

Go-AJA : Groupe onco-hématologie adolescents jeunes adultes

GVH : réaction du greffon contre l'hôte

HAS : Haute autorité de santé

HPV : papillomavirus humain

HSV2 : virus Herpes simplex de type 2

ICSM : International consultation for sexual medicine

IIEF : International index of erectile function

INCa : Institut national du cancer

IOP : insuffisance ovarienne prématurée

iPDE5 : inhibiteurs de la phosphodiestérase de type 5

ISL : Index of sexual life

ISSM : International society for sexual medicine

IST : infections sexuellement transmissibles

LGBT : lesbienne, gay, bisexuel(le), transgenre

MOPP : méthylchlorétamine, vincristine, procarbazine, prednisone

MSHQ : Men sexual health questionnaire

MVP : melphalan, prednisone, bortézomib

NCI : National cancer institute

NIH : National institutes of health

NP : niveau de preuve scientifique

OMS : Organisation mondiale de la santé

OPSQ : Ordre professionnel des sexologues du Québec

PPS : parcours personnalisé de soins

PROs : patient reported outcomes

PROMs : patient reported outcome measures

PREMs : patient reported experience measures

ROSA : Réponse oncosexologique des Alpes

SABIS : Sexuality adjustment and body image scale

SAQ : Sexual activity questionnaire

SCS : Sexual complaint screener

SERMS : modulateur de l'activité de l'œstrogène

SFFPO : Société française et francophone de psycho-oncologie

SNSS : Stratégie nationale de santé sexuelle

SVQ : Sexual function and vaginal changes questionnaire

VADS : voies aérodigestives supérieures

WAS : World association for sexual health

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Niveau de preuve de la littérature scientifique et gradation des recommandations selon la HAS.....	21
Tableau 2 : Classification des dysfonctions sexuelles selon la classification DSM 5.....	33
Tableau 3 : Raisons pour ne pas avoir de relation sexuelle en fonction du genre et de l'âge (traduit et adapté d'après [WAITE2009]).....	39
Tableau 4 : Proportion de personnes de 50-75 ans ayant eu un rapport sexuel dans les 12 derniers mois selon le sexe, l'âge et la structure du couple (source : [BAJOS2018]) .....	41
Tableau 5 : « Selon vous, la sexualité pour votre équilibre personnel est... » (d'après [BAJOS2008]) .....	42
Tableau 6 : Paramètres défavorables associés à la préservation/poursuite de la vie sexuelle et intime (modifié d'après [SCHOVER2002, BENNETT2016, BONDIL2016, BELL2017, SALONIA2017A]) .....	54
Tableau 7 : Recommandations de niveau 1 et de grade A concernant l'insuffisance érectile (IE) et le risque cardiovasculaire (d'après [NEHRA2012, MCCABE2016, HACKETT2016, COLSON2018, ZHAO2019] .....	72
Tableau 8 : Recommandations de dépistage du cancer du col de l'utérus selon l'âge (source : [HAS2019]).....	142
Tableau 9 : Risque d'aménorrhée à long terme selon le type de traitement (d'après [LEVINE2010]).....	153
Tableau 10 : Risque d'insuffisance ovarienne prématûrée (IOP) secondaire à la radiothérapie selon l'âge et la dose d'irradiation ovarienne (d'après [WALLACE2005]) .....	153
Tableau 11 : Risques radiques (Classification du NCI CTCAE v4) pouvant impacter la sexualité féminine.....	155
Tableau 12 : Exemple de questions qui peuvent être posées .....	185

## LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Déclaration des droits sexuels de la WAS de 2014 (source : [WAS2014]) .....	26
Figure 2 : Cible et organisation de l'oncosexualité et de l'oncofertilité (source : [AFSOS2019]).....	27
Figure 3 : Place de la réponse sexologique (source : [AFSOS2019] et [BONDIL2012]) .....	28
Figure 4 : Proportions de personnes ayant eu des rapports sexuels dans l'année, parmi les femmes et les hommes de plus de 50 ans, vivant en couple, en 1970, 1992 et 2006 (source : [BAJOS2008]) .....	29
Figure 5 : Physiologie comparée de la réponse sexuelle de la femme et de l'homme (source : [MASTERS1966]) .....	32
Figure 6 : Principaux types de facteurs étiologiques des dysfonctions sexuelles (source : [WUNSCH2017B]) .....	34
Figure 7 : Hiérarchisation des besoins de l'être humain selon Maslow.....	36
Figure 8 : Impacts potentiels (positifs et interactifs) de la vie intime et de la sexualité, inspiré de la pyramide de Maslow (source : [MASLOW1943]). .....	37
Figure 9 : Multiplicité des impacts potentiels des troubles de la santé sexuelle et de la vie sexuelle et intime (source : [AFSOS2019]) .....	37
Figure 10 : Les trois piliers à toujours prendre en compte pour évaluer la vie sexuelle et intime (source : [AFSOS2019]) .....	38
Figure 11 : Intérêt persistant des personnes âgées pour la sexualité, selon les pays (d'après Global Study of Sexual Attitudes and Behaviors [LAUMANN2005]) .....	41
Figure 12 : Importance de la sexualité selon le genre (source : [TNSOFRES2009]) .....	43
Figure 13 : Importance de la sexualité selon l'âge et le genre (source : [TNSOFRES2009]).....	43
Figure 14 : Ordre d'importance des paramètres de la vie sexuelle des Français (d'après [COLSON2006]) .....	44
Figure 15 : Incidence en France des tumeurs solides (source : [INCA2019]) .....	64
Figure 16 : Survie nette à 5 ans, par type de tumeur solide (source : [INCA2019]).....	64
Figure 17 : Part des assurés ayant déclaré plusieurs ALD, en % des assurés ALD, selon l'âge (source : [CESE2019]).....	66
Figure 18 : Effectifs de malades par pathologies chroniques en France (source : [CESE2019]) .....	66
Figure 19 : Continuum de santé utile pour appréhender de façon systémique la santé sexuelle et la vie intime en cas de cancer (source : Institute of Medicine, 1994).....	69
Figure 20 : Schéma des différents types de prévention ou domaines d'actions (source : [VANMEERBEEK2015]) .....	70
Figure 21 : Schéma des différents types de parcours patient (source : [ARS2016]).....	78
Figure 22 : Proportion de malades, selon le genre, ayant parlé de leur sexualité à l'équipe soignante (source : [INCA2014]).....	80
Figure 23 : Proportion de malades, selon la localisation du cancer, ayant parlé de leur sexualité à l'équipe soignante (source : [INCA2014]) .....	81
Figure 24 : Description des différents troubles sexuels de la réponse biologique sexuelle en cas de cancer et de ses traitements (source : [AFSOS2019]).....	110

Figure 25 : Proportion d'élèves français ayant eu des rapports sexuels selon l'âge et la classe (source : [EHLINGER2016]). .....	124
Figure 26 : Vulnérabilités des périodes d'adolescence et de jeune adulte (AJA) (source : [AFSOS2017]) .....	125
Figure 27 : Différents moments pour aborder la sexualité pendant le parcours de soins (source : [AFSOS2019]) .....	173
Figure 28 : Quel professionnel de santé peut/doit aborder la santé sexuelle en oncologie dans le parcours de soins ? .....	178
Figure 29 : Attitude des répondants à 7 propositions sur « sexualité et cancer » (n = 120) (traduit d'après [WANG2013A]).....	179
Figure 30 : Conduite à tenir par tout professionnel de santé de 1 <sup>ère</sup> ligne en cas de demande ou de problématique concernant la santé sexuelle et/ou la vie intime ou relationnelle (source : [AFSOS2019]) .....	213
Figure 31 : Modèle d'organisation progressive et graduée des professionnels de santé pour un repérage et traitement précoce des plaintes et souffrances liées à la vie sexuelle/intime des patients (couples) atteints de cancer (adapté d'après [INCA2018B]). .....	214
Figure 32 : Parcours personnalisé de soins (PPS) en oncosexualité (source : [AFSOS2019]).....	215
Figure 33 : Structuration de la formation adaptée aux besoins des professionnels de santé intervenant en oncologie.....	217
Figure 34 : Place du partenaire comme aidant pour les actes courants (source : [INCA2014]) .....	220
Figure 35 : Évolution et satisfaction de la relation de couple depuis le diagnostic (source : [INCA2018]) .....	221
Figure 36 : Évolution du statut matrimonial à 5 ans après le diagnostic (source : [INCA2018]).....	222

## 1. INTRODUCTION

### 1.1. Contexte général

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. Cela témoigne de la réalité des progrès médicaux dans le traitement des cancers. La survie à 5 ans d'une majorité de cancers (sein, prostate, côlon, rectum, mélanome cutané...) s'est améliorée. En 2017, 3,8 millions de personnes ayant eu un diagnostic de cancer au cours de leur vie étaient toujours vivantes<sup>1</sup>. Quoique très hétérogène selon les cancers (d'environ 9 % pour le pancréas à plus de 90 % pour la prostate et la thyroïde), le taux de guérison tend à se rapprocher de 50 % pour une majorité de cancers<sup>2</sup>.

L'allongement de la survie (y compris en situation métastatique)<sup>3</sup> et la survenue de séquelles au long cours font de plus en plus parler du cancer comme d'une « maladie chronique ». Comme dans les autres pathologies chroniques, 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<sup>4</sup>. L'objectif actuel est d'ajouter des années de vie (et non de la survie) afin de mieux correspondre à la définition de la santé de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) : « *La santé n'est pas seulement l'absence de maladies mais elle intègre aussi un bien-être physique, mental et social* »<sup>5</sup>. Le Plan cancer 2014-2019, dans ses préconisations, nous y engageait puisque « *Préserver la continuité et la qualité de vie* » figurait parmi ses 4 priorités<sup>6</sup>. S'occuper de la vie intime et de la santé sexuelle en fait partie. Cela s'inscrit *de facto* dans une stratégie de prévention tertiaire (traiter ou minimiser les conséquences de la maladie et de son traitement). Si on meurt encore trop du cancer, 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. Se préoccuper de sexualité en cas de cancer est donc une très bonne nouvelle, encore mal prise en compte. Ce référentiel « *Préservation de la santé sexuelle chez les patientes et patients atteints de cancer* » y contribue d'autant plus que prévenir et corriger les troubles de la santé sexuelle et de la vie intime permet de répondre aux trois autres priorités majeures du Plan cancer 2014-2019, en cours au moment de l'initiation de ce travail d'expertise : guérir plus de personnes malades (prévention secondaire), optimiser le pilotage et les organisations (correction des inégalités de soins fortes dans ce domaine) et investir dans la prévention et la recherche (particulièrement dans les Sciences humaines, autre demande du Plan Cancer). Il répond également à la nouvelle Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 : améliorer la prévention primaire comme secondaire, limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie, et

<sup>1</sup> © Les cancers en France, l'essentiel des faits et chiffres /, collection Les Données, Institut national du cancer, Édition 2019.

<sup>2</sup> ©Les cancers en France, édition 2017, collection Les Données, Institut national du cancer, avril 2018.

<sup>3</sup> Langbaum T, Smith TJ. Time to Study Metastatic-Cancer Survivorship. *N Engl J Med.* 2019;380:1300-1302.

<sup>4</sup> Grunfeld E. Survivorship 2.0. *J Clin Oncol.* 2019;37:3179-82.

<sup>5</sup> Preamble to the Constitution of WHO as adopted by the International Health Conference, New York, 19 June - 22 July 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of WHO, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948. The definition has not been amended since 1948.

<sup>6</sup> <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs>

## Introduction

s'assurer que les progrès en matière de lutte contre le cancer bénéficient à tous sont trois de ses quatre principaux axes<sup>7</sup>.

Pour une majorité d'individus et de couples (y compris âgés), la vie sexuelle et intime fait partie des déterminants du bien-être et de la qualité de vie, d'où l'importance de préserver la santé sexuelle, condition nécessaire mais non suffisante. En 1999, à l'arrivée du sildénafil, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) avait clairement énoncé que la sexualité et la vie de couple, affective, intime appartenaient à la vie de tous les jours et contribuaient au bien-être<sup>8</sup>.

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. Cette inertie médicale est largement entretenue par un déficit de savoirs sur la sexualité et la santé sexuelle. Si guérir du cancer est (et reste) légitimement la priorité, les conséquences des cancers et de leurs traitements ne doivent plus demeurer le « prix à payer » pour survivre pour nombre de professionnels de santé et de malades<sup>9</sup>.

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)<sup>10</sup>. La réalité est que le cancer ne s'arrête jamais à la porte des structures de soins, il pénètre l'ensemble de la sphère sociale du malade et donc le lieu de vie !

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 et d'adolescents malades)<sup>11</sup>. Il n'est donc pas surprenant que les malades et leurs proches soient demandeurs de minimiser le fardeau représenté par le cancer et ses traitements dans leur vie de tous les jours<sup>2,8</sup>. Malgré la maladie, ils souhaitent préserver le plus possible leur autonomie (y compris sexuelle) et minimiser leur sentiment de solitude et les charges et contraintes liées aux traitements.

Dans les études de cohorte nationales, l'information et la correction des troubles de la sexualité (et de la fertilité) sont régulièrement citées parmi les besoins restés sans réponse<sup>12,13,14</sup>. Renforcer les compétences psychosociales (capacité d'une personne à s'adapter et à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne) du malade et des proches rentre dans un objectif de pertinence des soins. Par conséquent, opposer en cas de cancer la santé sexuelle à la santé somatique ou mentale dans un conflit de valeurs n'a guère de « sens ». Les professionnels de santé devraient sortir d'une vision binaire et réductrice (s'en occuper *versus* ne pas s'en occuper). Tout soignant de

<sup>7</sup> <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/La-strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030>

<sup>8</sup> avis n° 62 CCNE : « Médicalisation de la sexualité : le cas du Viagra. Réponse au Secrétaire d'Etat à la Santé (1999-11-18) »

<sup>9</sup> Bondil P, Habold D. Cancer et sexualité : les médecins ne doivent plus faire l'impasse. La lettre du Cancérologue. 2012;21(3):165-70.

<sup>10</sup> « Après un cancer, le combat continue », 7<sup>ème</sup> rapport, Observatoire sociétal des cancers, Ligue contre le cancer. Septembre 2018.

<sup>11</sup> <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Donnees-globales>

<sup>12</sup> « La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer », collection Études et enquêtes, INCa, juin 2014.

<sup>13</sup> « La vie cinq ans après un diagnostic de cancer », INCa, juin 2018.

<sup>14</sup> Boyes AW, Girgis A, D'Este C *et al.* Prevalence and correlates of cancer survivors' supportive care needs 6 months after diagnosis: a population-based cross-sectional study. BMC Cancer. 2012;12:150.

## Introduction

première ligne devrait ainsi inscrire la préservation de la santé sexuelle et la vie intime du malade dans ses compétences et dans les parcours de soins de son patient. Car il est toujours possible d'informer, rassurer, traiter ou orienter, selon la complexité des problèmes. Chaque professionnel de santé doit savoir que :

- une vie sexuelle/intime satisfaisante améliore la qualité de vie et le bien-être du malade atteint de cancer (et du partenaire) - prévention tertiaire<sup>15,16,17</sup> ;
- s'en préoccuper s'inscrit dans le cadre de la prévention secondaire, tertiaire et quaternaire du cancer, autant dans un but d'améliorer la qualité de vie que l'adhésion/ajustement au traitement et la morbi-mortalité compétitive<sup>18</sup> ;
- être en couple a le même effet protecteur que les chimiothérapies pour une majorité de cancers<sup>19,20</sup> ;
- l'épreuve du cancer sépare peu les couples et parfois les renforce dans près de 40 % des cas, conséquence d'une réévaluation des priorités de vie<sup>6,10,11</sup> ;
- une large majorité de malades et de couples attend que le professionnel de santé en parle le premier.

Par conséquent, négliger la santé sexuelle et la vie intime représente souvent une perte de chance en termes de qualité, et même parfois, de quantité de vie.

Enfin, bénéfice additionnel non négligeable, l'approche obligatoirement bio -psycho-environnementale de la santé sexuelle et de ses troubles est aussi un enjeu de réhumanisation des soins<sup>16</sup>. La puissance exponentielle de l'image et de la technique ne doit pas supplanter la richesse de la parole et de la clinique, c'est-à-dire cette attention si particulière au corps souffrant. Cela permet aux professionnels de santé, notamment médecins, de s'ouvrir davantage à la complexité, à la singularité et à l'histoire personnelle des malades qui se confient à eux dans toute leur vulnérabilité (particulièrement dans ce domaine sensible). Préserver au quotidien l'autonomie de la personne malade reflète une approche soignante quotidienne moderne, c'est-à-dire éthique, humaniste et centrée sur la personne. Cette dimension de Sciences humaines exige un dialogue respectueux de la dignité (principe universel d'Humanité), de l'intimité, des valeurs et du secret professionnel pour un diagnostic éclairé et partagé.

Ainsi, se soucier de santé sexuelle et de vie intime s'inscrit dans la pratique exigible de la bonne prise en charge associée à la bienveillance, la bientraitance (obligation éthique et déontologique), la

<sup>15</sup> Colson MH. Dysfonctions sexuelles de la maladie chronique, l'état des lieux. Première partie : fréquence, impact et gravité. *Sexologies*. 2016;25(1):16-23

<sup>16</sup> Flynn KE, Lin L, Bruner DW, et al. Sexual Satisfaction and the Importance of Sexual Health to Quality of Life Throughout the Life Course of U.S. Adults. *J Sex Med*. 2016;13(11):1642-50.

<sup>17</sup> Tamir M, Schwartz SH, Oishi S et al. The secret to happiness: feeling good, or right? *J Exp Psychol Gen*. 2017;146(10):1448-1459.

<sup>18</sup> Bondil P. Disruptions en santé sexuelle : clinique, Evidence Based Medicine (EBM) ou intelligence artificielle (IA) ? *Sexologies*. 2019;28(4):171-176

<sup>19</sup> Aizer AA, Chen MH, McCarthy EP et al. Marital status and survival in patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2013;31(31):3869-3876.

<sup>20</sup> Kissane DW. Marriage is as protective as chemotherapy in cancer care. *J Clin Oncol*. 2013;31(31):3852-3.

## Introduction

bienfaisance (empathie du soignant, bénéfice pour le patient), la non-malfaisance (*primum non nocere*) et le principe de justice<sup>21,22</sup>.

### 1.2. Pourquoi un référentiel dédié ?

Depuis une quinzaine d'années, les impacts négatifs et les difficultés sexuelles et intimes liés aux cancers et/ou leurs traitements sont bien documentés dans la littérature<sup>23,24,25,26,27,28,29,30,31,32</sup>. Reconnus comme importants par une majorité d'individus, y compris âgés<sup>8,10,11</sup>, ils devraient donc bénéficier de la même qualité de soins et de traitement que les autres conséquences somatiques, psychologiques ou sociales<sup>33,34,35</sup>. L'augmentation du nombre de survivants va impliquer davantage de suivi et de soins, à moyen et long terme<sup>2</sup>. Quoique de prévalence élevée et durable<sup>10,11</sup>, les troubles sexuels et intimes restent encore sous-estimés par la médecine oncologique car non ou peu enseignés. Préserver ou réhabiliter la santé sexuelle et la vie intime fait désormais partie intégrante des soins modernes de tout cancer.

Cela reste un problème en 2021 avec un paradoxe persistant : besoin (souvent non exprimé) et réelle sensibilisation des soignants *versus* réponse soignante très insuffisante et manque de visibilité de l'offre<sup>6,10,11,36,37</sup>. Ce déficit de soins est à l'origine de fortes inégalités territoriales et/ou régionales. Or, des solutions souvent efficaces existent. Les réticences de nombreux professionnels de santé pénalisent encore trop de malades et de couples. Les causes (multifactorielles) ont été bien identifiées :

- un déficit de savoirs (être et faire, théoriques et pratiques) ;
- une absence d'organisation et un manque de visibilité d'un parcours de soins spécifique ;
- un « non-dit » autoentretenu par les tabous et les fausses représentations<sup>33</sup>.

<sup>21</sup> De Broca A. La bienveillance, cœur de tout soin. *Ethique et Santé*. 2011;8(4):171-2.

<sup>22</sup> Cathébras P. Rassurer : un acte médical mais plus difficile qu'il n'y paraît aux conséquences médicoéconomiques négligées. *La Rev Med Int.* 2014;35(5):285-8.

<sup>23</sup> McKee AL Jr, Schover LR. Sexuality rehabilitation. *Cancer*. 2001;92(S4):1008-12.

<sup>24</sup> Sadovsky R, Bason R, Krychman M, et al. Cancer and sexual problems. *J Sex Med*. 2010;7(1pt2):349-73.

<sup>25</sup> Brédart A, Dolbeault S, Savignogni A, et al. Prevalence and associated factors of sexual problems after early-stage breast cancer treatment: results of a French exploratory survey. *Psychooncology*. 2011;20(8):841-50.

<sup>26</sup> Bober SL, Varela VS. Sexuality in adult cancer survivors: challenges and intervention. *J Clin Oncol*. 2012;30(30):3712-9.

<sup>27</sup> Hautamäki-Lamminen K, Lipiäinen L, Beaver K et al. Identifying cancer patients with greater need of information concerning sexual problems. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(1): 9-15.

<sup>28</sup> Kedde H, van de Wiel HB, Weijmar Schultz WC et al. Sexual dysfunction in young women with breast cancer. *Support cancer care*. 2013;21(1):271-80.

<sup>29</sup> Ussher JM, Perz J, Gilbert E, The Australian Cancer and Sexuality Study Team. Perceived causes and consequences of sexual changes after cancer for women and men: a mixed method study. *BMC Cancer*. 2015;15:268.

<sup>30</sup> Candy B, Jones L, Vickerstaff V et al. Interventions for sexual dysfunctions following treatments for cancer in women. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;2:CD005540.

<sup>31</sup> Jackson SE, Wardle J, Steptoe A, et al. Sexuality after a cancer diagnosis: A population-based study. *Cancer*. 2016;122(24):3883-3891.

<sup>32</sup> Lane A, Chris Metcalfe C, Young GJ et al. Patient-reported Outcomes in the ProtecT Randomized Trial of Clinically Localized Prostate Cancer Treatments: Study Design, and Baseline Urinary, Bowel and Sexual Function and Quality of Life. *BJU Int*. 2016 ;118(6):869-879.

<sup>33</sup> Bondil P, Habold D, Damiano T et al. Le parcours personnalisé de soins en onco-sexologie : une nouvelle offre de soins au service des soignés et des soignants. *Bull Cancer*. 2012;99(4):499-507.

<sup>34</sup> Katz A, Dizon DS. Sexuality After Cancer: A Model for Male Survivors. *J Sex Med*. 2016;13(1):70-8.

<sup>35</sup> Barbera L, Zwaal C, Elterman D, et al. Interventions to address sexual problems in people with cancer. *Curr Oncol*. 2017;24(3):192-200.

<sup>36</sup> Park ER, Norris RL, Bober SL. Sexual health communication during cancer care: barriers and recommendations. *Cancer J*. 2009;15(1):74-7.

<sup>37</sup> Hill EK, Sandbo S, Abramsohn E et al. Assessing Gynecologic and Breast Cancer Survivors' Sexual Health Care Needs, *Cancer*. 2011;117(12):2643-51.

## Introduction

Malgré de récents progrès (avant tout pour les cancers génitaux de l'homme), les demandes d'information, de réassurance ou de soins ressemblent encore trop souvent à un parcours du combattant qui est peu acceptable<sup>10,11,14,38</sup> d'autant plus qu'informer, rassurer et prescrire un traitement simple (accessible à une très large majorité de médecins) suffit dans plus de la moitié des cas (cf. référentiel AFSOS<sup>39</sup>). Ce n'est en rien difficile à la condition de connaître le b.a.-ba minimum sur la santé sexuelle, la vie intime, leurs troubles et leurs traitements utiles en première ligne.

---

<sup>38</sup> Bondil P. Dépister la dysfonction érectile : utopie ou...devoir ? *Sexologies*. 2007;16(2):75-9.

<sup>39</sup> Cancer, vie intime et santé sexuelle. Association française pour les soins oncologiques de support. Mars 2019. Accessible depuis: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/cancer-vie-sante-sexuelle/>.

## 2. MÉTHODOLOGIE D'ÉLABORATION

### 2.1. Objectifs et cibles

#### 2.1.1. Objectifs

L'approche de la santé sexuelle en cas de cancer nécessite très souvent une approche biologique mais aussi psychoenvironnementale et pédagogique (homme/femme/couple), d'où les besoins d'information, de communication et de formation dans ce domaine très particulier des sciences humaines et sociales. Ces besoins sont d'autant plus importants que toutes les enquêtes nationales et internationales ont montré un déficit majeur tant organisationnel que de connaissances et de compétences (savoir-être, savoir-faire...) d'une large majorité des acteurs impliqués dans les parcours de soins du cancer concernant :

- les impacts du cancer et de son traitement sur la santé sexuelle et la vie sexuelle/intime (malades/partenaires) ;
- les attentes et les demandes ;
- les difficultés de dialoguer sur ce thème ;
- les réponses possibles et l'offre de soins existante ;
- le dépistage des difficultés sexuelles et des sujets vulnérables.

**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 problématiques liées à la biologie sexuelle** (versant physiologique) **et à son corollaire, la vie sexuelle et intime** (versant psychoémotionnel, identitaire et relationnel) chez les patients atteints de cancer. Il intègre une démarche de qualité de soins par la mise à disposition et la diffusion d'un référentiel spécifique de bonnes pratiques applicables à l'ensemble des professionnels de santé. Pour cette raison, à la différence de la majorité des référentiels, celui-ci **ne se focalise pas sur un aspect diagnostique ou thérapeutique particulier**. **Point important, ce thésaurus n'est pas un manuel de médecine sexuelle ou de sexologie. Il ne donne pas de protocoles thérapeutiques.** Les conduites à tenir plus détaillées devant différentes dysfonctions sexuelles susceptibles d'affecter l'homme, la femme et le couple en cas de cancer feront l'objet d'une publication ultérieure.

Compte tenu de l'étendue des lacunes de savoirs à corriger, ce référentiel vise à répondre efficacement aux problématiques habituellement rencontrées des différents professionnels de santé. **Généraliste, multi et transdisciplinaire, il décrit les bonnes pratiques cliniques sur le mode du « pourquoi, qui, comment et quand »** et identifie les principales problématiques et actions à mener lors des étapes successives du parcours de soins :

- en soulignant le **prérequis minimum** que chaque professionnel de santé doit connaître, quel que soit le cancer ou le traitement. Cela recouvre les informations et les connaissances générales minimales sur le sujet de la santé sexuelle et des dysfonctions qui permettent d'intégrer, de façon

## Méthode

routinière, cette dimension du prendre soin (« care ») et du traitement (« cure ») dans le parcours de soins au titre des soins de support ;

- en **harmonisant les pratiques** tout en partageant un vocabulaire commun et une base clinique pour dépister les difficultés et les vulnérabilités du malade et du couple.

Au niveau individuel, c'est-à-dire de la relation avec le patient<sup>40</sup>, l'intégration de la santé sexuelle et de la vie intime nécessite de **sensibiliser les professionnels de santé** sur l'importance :

- de s'en préoccuper au titre de la prévention secondaire, tertiaire et quaternaire ;
- d'informer sur les conséquences sexuelles et intimes (attendues et potentielles) ;
- de s'informer des attentes/craintes/difficultés/dysfonctionnements du malade (et du partenaire) dans ces domaines, en plus de sa santé (globale, hygiène de vie...) ;
- de distinguer les problématiques simples (les plus fréquentes) ou complexes (qui requièrent un avis plus spécialisé) ;
- de repérer les sujets/couples les plus vulnérables ou à risque.

**Les objectifs secondaires** sont de légitimer la demande, de lever le silence, de rassurer les professionnels de santé (en leur donnant un niveau de compétences adapté à leur pratique) et de corriger les fortes inégalités de soins (souvent site et soignant dépendantes), en termes de qualité et d'équité dans ce domaine des soins de support, une des priorités de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers.

Pour les aspects « organisationnels » qui n'entrent pas dans le champ strict de ce référentiel mais qui font partie de l'approche globale et du contexte dans lequel se fondent et sont appliquées les conduites à tenir cliniques, le fruit des discussions issues du groupe de travail alimentera d'autres travaux (notamment ceux de l'Institut national du cancer).

Ce référentiel vise également à optimiser à un niveau collectif (organisation transdisciplinaire et en équipe) la mise en place d'une prévention ou d'un traitement à chaque étape du parcours de soins. Cela implique :

- d'organiser trois niveaux de réponse (soins primaires, avis référent et expert) au niveau territorial et régional<sup>41</sup> ;
- l'appropriation collective de trois niveaux de compétence minimale :
  - savoir en parler, répondre ou orienter,
  - connaître quelqu'un qui sait *via* la création d'un annuaire territorial ou régional (personnes, structures...) et l'identification des ressources (centres, personnes) en soins de support,
  - savoir où trouver une réponse adaptée auprès de soignants (médecin ou oncologue généraliste ou spécialiste d'organe, psycho-oncologue, psychiatre, sexologue...), de réseaux

<sup>40</sup> Cancer, vie intime et santé sexuelle. Association française pour les soins oncologiques de support. Mars 2019. Accessible depuis : <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/cancer-vie-sante-sexuelle/>.

<sup>41</sup> Bondil P, Habold D, Damiano T *et al.* Le parcours personnalisé de soins en onco-sexologie : une nouvelle offre de soins au service des soignés et des soignants. Bull Cancer. 2012;99(4):499-507.

## Méthode

territoriaux ou régionaux, d'associations de patients, de référentiels dédiés (par exemple « Cancer et sexualité » de l'AFSOS (accessibles sur afsos.org et sfpo.fr)) et/ou de supports passifs (brochures Ligue ou autres....) ou actifs (web 2.0 labélisés, type e-cancer...).

Ce référentiel répond aux actions 7.6 (« Assurer une orientation adéquate vers les soins de support pour tous les malades ») et 7.7 (« Améliorer l'accès à des soins de support de qualité ») du dernier Plan cancer<sup>42</sup> ainsi qu'à trois des axes majeurs de la nouvelle Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 (« Améliorer la prévention, limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie, s'assurer que les progrès bénéficient à tous » avec la lutte contre les inégalités de soins géographiques et socioéconomiques).

### 2.1.2. Cibles

#### ❖ *Professionnels de santé concernés par ce référentiel*

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

#### ❖ *Patients concernés par ce référentiel*

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**. **Point important**, tous sont concernés, quels que soient le genre, l'orientation sexuelle ou le niveau social.

Les **enfants posent un problème particulier** lié aux effets indésirables et séquelles à long terme, susceptibles d'interférer sur leur santé et vie sexuelle future. Ce problème est abordé dans un autre référentiel spécifique de l'AFSOS pour les adolescents et jeunes adultes (AJA)<sup>43</sup>. Leurs besoins diffèrent comme les risques, notamment gonadotoxiques chez presque tous<sup>44</sup>. Les répercussions (identitaires, relationnelles...) sont plus importantes sur leur bien-être et leur qualité de vie<sup>45</sup>.

## 2.2. Matériel et méthode

La méthodologie utilisée est celle d'élaboration de recommandations de bonnes pratiques proposée par la Haute Autorité de santé (HAS), disponible sur son site<sup>46,47</sup>. Il s'agit d'une méthode mixte s'appuyant à la fois sur :

<sup>42</sup> <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs>

<sup>43</sup> Voir le référentiel dédié aux AJA (adolescents, jeunes adultes) de l'AFSOS.

<sup>44</sup> Syrjala KL : Filling the gaps in knowledge and treatments for sexual health in young adult male cancer survivors. Cancer. 2016 Jul 15; 122(14): 2134-2137.

<sup>45</sup> Penn A & Kuperberg A: Psychosocial Support in Adolescents and Young Adults With Cancer. Cancer J 2018 ; 24 :321-327.

<sup>46</sup> Rédaction de l'argumentaire scientifique - Élaboration de recommandations de bonne pratique et des recommandations - Fiche méthodologique de la HAS - décembre 2010.

<sup>47</sup> Méthode Recommandations pour la pratique clinique - Élaboration de recommandations de bonne pratique - Fiche méthodologique de la HAS - décembre 2010.

## Méthode

- une revue exhaustive de la littérature sur les 10 dernières années (stratégie bibliographique prédefinie, analyse critique méthodologique de la littérature, rédaction des conclusions de la littérature et leur niveau de preuve) ;
- l'avis argumenté des experts.

En l'absence de littérature ou lorsque le niveau de preuve des données de la littérature est jugé insuffisant et qu'il existe une hétérogénéité des pratiques, la recommandation est basée sur un avis d'experts.

Le 6 juin 2018, une réunion de lancement du projet, réunissant les membres du groupe de travail, a permis de structurer le référentiel. Onze questions ont été définies :

- Question 1 : De quoi parle-t-on ?
- Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?
- Question 3 : Pour quels préoccupations et/ou troubles ?
- Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?
- Question 5 : À quels moments du parcours de soin l'aborder ?
- Question 6 : Qui doit l'aborder ?
- Question 7 : Comment l'aborder ?
- Question 8 : Quelles actions ?
- Question 9 : Quels sont les outils (évaluation et dépistage) disponibles au quotidien ?
- Question 10 : Dans quelles situations adresser à un sexologue ?
- Question 11 : Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?

### 2.3. Sélection bibliographique

Ce travail s'appuie sur une revue exhaustive de la littérature de 2008 à 2018. L'équation de recherche a été définie par les experts avec l'appui logistique du département Bonnes pratiques de l'INCa. Les bases de données consultées étaient : *PubMed*, *Medline*, *Cochrane library*, *Cochrane database of systematic reviews*. L'équation de recherche utilisée est présentée en Annexe.

Une veille bibliographique a été réalisée par les membres du groupe de travail pour les publications parues après la date de fin de l'équation de recherche bibliographique (fin 2018 à 2020).

Les membres du groupe de travail ont synthétisé la littérature pour chacune des questions abordées.

### 2.4. Niveau de preuve scientifique (NP) et grade des recommandations (Tableau 1)

Chaque article sélectionné a été analysé selon les principes de lecture critique et un niveau de preuve, de 1 à 4, lui a été attribué selon l'échelle proposée par la HAS (Tableau 1). Cette cotation est fonction

## Méthode

du type et de la qualité des études disponibles ainsi que de la cohérence ou non de leurs résultats. Les conclusions de la littérature ont été libellées de façon synthétique à la fin de chaque chapitre et un niveau de preuve leur a été affecté.

Sur la base de cette analyse de la littérature, le groupe de travail a proposé, chaque fois que possible, des recommandations. Selon le niveau de preuve des études sur lesquelles elles sont fondées, un grade variable a été attribué aux recommandations, coté de A à C selon l'échelle proposée par la HAS (Tableau 1).

**Tableau 1 : Niveau de preuve de la littérature scientifique et gradation des recommandations selon la HAS**

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.	
Niveau 4	Études comparatives comportant des biais importants Études rétrospectives Séries de cas Études épidémiologiques descriptives (transversale, longitudinale).	<b>C</b> Faible niveau de preuve
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

Dans un certain nombre de cas, la sélection bibliographique n'a pas retrouvé de données avec un niveau de preuve suffisant pour répondre à la question clinique, aucun niveau de preuve ne pouvait donc être attribué. Le groupe de travail a alors précisé les limites des données disponibles, tout en exprimant son avis dans certaines situations par un Avis d'experts.

## 2.5. Relecture externe

Les propositions de recommandations et le thésaurus complet ont été envoyés à 238 relecteurs potentiels entre le 18 novembre 2020 et le 4 janvier 2021. Les relecteurs ont été identifiés par les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) et les sociétés savantes et associations suivantes :

- Médecine sexuelle
  - AIUS : Association interdisciplinaire post-universitaire de sexologie
  - SFMS : Société francophone de médecine sexuelle
  - SFSC : Société française de sexologie clinique

## Méthode

- Sociétés savantes généralistes
  - AFSOS : Association francophone pour les soins oncologiques de support
  - SFFPO : Société française et francophone de psycho-oncologie
  - CMG : Collège de médecine générale
  - SFCO : Société française de chirurgie oncologique
- Urologie
  - AFU : Association française d'urologie
  - ICFuro : Intergroupe coopérateur francophone de recherche en onco-urologie
  - Association ANAMACaP : Association nationale des malades du cancer de la prostate
  - Association CERHOM : Fin du canCER et début de l'HOMme
- Sénologie
  - SFSPM : Société française de sénologie et pathologie mammaire
  - Association Vivre comme avant
- Gynécologie
  - SFOG : Société française d'oncologie gynécologique
  - CNGOF : Collège national des gynécologues et obstétriciens français
  - FNCGM : Fédération française des collèges de gynécologie médicale
  - SCGP : Société de chirurgie gynécologique et pelvienne
  - Association IMAGYN : Initiative des malades atteintes de cancers gynécologiques
- Gastro-entérologie
  - FFCD : Fédération francophone de cancérologie digestive
  - SFCD : Société française de chirurgie digestive
  - SNFGE : Société nationale française de gastroentérologie
- Hématologie
  - Association France lymphome espoir
  - Association Laurette Fugain
- Dermatologie
  - SFD : Société française de dermatologie
  - Association Vaincre le mélanome
- Radiothérapie
  - SFRO : Société française de radiothérapie oncologique

## Méthode

- Sciences infirmières
  - AFIC : Association française des infirmiers en cancérologie
- Population AJA
  - Association On est là
  - Association Aïda
- Autres associations de patients :
  - Association Vivre sans thyroïde
  - Association Infosarcome

D'autres sociétés savantes ou associations de patients en pneumologie ou ORL ont été sollicitées mais n'ont pas répondu.

Les relecteurs ont été sollicités par mail et leurs retours se sont faits par format électronique. L'évaluation a été réalisée à l'aide d'un questionnaire rempli en ligne (SPHINX) préparé par l'INCa.

Les retours de la relecture nationale ont été discutés lors de deux dernières réunions du groupe de travail, le 18 janvier 2021 et le 3 février 2021.

### 2.6. Actualisation des recommandations

Une veille scientifique sera effectuée par le groupe de travail tous les ans. Une actualisation des recommandations se fera tous les 3 ans après la parution des recommandations. En cas de publications majeures ou de données impliquant la modification d'une ou plusieurs recommandations, une actualisation plus précoce sera proposée.

### 2.7. Modalités de diffusion

Les recommandations seront facilement identifiables sous la forme d'un résumé (synthèse). Cette synthèse sera diffusée sous forme papier dans les différents congrès nationaux des sociétés savantes impliquées. Le thésaurus et la synthèse reprenant les conduites à tenir, seront mis à disposition en ligne et en accès libre sur les sites internet de l'INCa et de l'AFSOS.

### 2.8. Gestion des liens d'intérêts des experts

Les principes de prévention et gestion des conflits d'intérêts sont fixés par :

- la loi 2011-2012 du 29 décembre 2011 sur le renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et autres produits de santé ;
- la charte de l'expertise sanitaire, décret n°2013-413 du 21 mai 2013 ;
- le code de déontologie de l'INCa ;

## Méthode

- le dispositif de prévention et de gestion des conflits d'intérêts en vigueur à l'INCa<sup>48</sup>.

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

L'Institut s'est assuré, avant leur nomination et tout au long des travaux d'expertise, que les experts proposés par le promoteur disposaient de l'indépendance nécessaire pour réaliser les travaux d'expertise demandés en s'appuyant notamment sur l'analyse de leurs déclarations d'intérêts, et les informations les concernant disponibles dans la base « Transparence santé »<sup>49</sup>.

L'Institut a collecté les déclarations d'intérêts, a analysé chaque lien déclaré au regard de sa relation avec l'objet de l'expertise et de son intensité, afin d'éviter les risques de conflits d'intérêts<sup>50</sup> au regard des points traités dans le cadre de l'expertise, et a tracé cette analyse. La commission des expertises a rendu un avis motivé au Président de l'INCa qui a décidé de la nomination des experts. Les déclarations publiques d'intérêts (DPI) des experts sont publiées sur le site unique DPI-SANTE<sup>51</sup>.

### 2.9. Accompagnement de l'INCa

Le projet a été suivi par le département Bonnes Pratiques de l'Institut national du cancer. L'équipe de l'Institut a assuré et veillé au respect de la prévention et gestion des conflits d'intérêts et accompagné le promoteur dans le déroulement du projet et assisté à toutes les réunions du groupe de travail.

L'Institut a apporté un soutien méthodologique et logistique à différentes étapes, notamment : aide logistique ou pour la recherche bibliographique ; accompagnement dans la gestion de projet ; mise à disposition d'outils (grilles d'analyse méthodologique, modèle d'argumentaires) ; mise en œuvre de la relecture nationale ; aide à la conception graphique, les illustrations et la réalisation de la maquette du document final.

Des points réguliers ont été organisés entre le promoteur et les correspondants de l'Institut afin de s'assurer du respect du cahier des charges, de la note de cadrage et de la méthodologie d'élaboration.

---

<sup>48</sup> <http://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Deontologie-et-transparence-DPI/Acteurs-de-l-expertise>

<sup>49</sup> <https://www.transparence.sante.gouv.fr>

<sup>50</sup> Les notions de lien et de conflit d'intérêts sont définies par la charte de l'expertise sanitaire : « la notion de liens recouvre les intérêts ou les activités, passés ou présents, d'ordre patrimonial, professionnel ou familial, de l'expert en relation avec l'objet de l'expertise qui lui est confiée... Un conflit d'intérêts naît d'une situation dans laquelle les liens d'intérêts d'un expert sont susceptibles par leur nature ou leur intensité, de mettre en cause son impartialité ou son indépendance dans l'exercice de sa mission d'expertise au regard du dossier à traiter. »

<sup>51</sup> <https://dpi.sante.gouv.fr/dpi-public-webapp/app/home>

### 3. PRÉAMBULE SUR LA SEXUALITÉ

#### 3.1. Définitions

En 1948, l'OMS a défini la **santé** comme « un état de bien-être physique, psychique et social complet et pas seulement une absence de maladie ou d'autre trouble physique » [OMS1948]. En 1975, elle définit la **santé sexuelle** comme « l'intégration des aspects somatiques, affectifs, intellectuels et sociaux de l'être sexué, de manières qui soient positivement épanouissantes et qui valorisent la personnalité, la communication et l'amour » [OMS1975] et la **sexualité** comme « 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 » [OMS2002].

En 2002 (publié dans un rapport de 2006), l'OMS a modifié la définition de la santé sexuelle : « elle fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie dans leur ensemble. C'est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité. Elle ne consiste pas uniquement en l'absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité. La santé sexuelle a besoin d'une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, et la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui apportent du plaisir en toute sécurité et sans contrainte, discrimination ou violence. Afin d'atteindre et de maintenir la santé sexuelle, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et assurés. Beaucoup d'efforts doivent encore être consentis afin de s'assurer que les politiques et les pratiques de santé publique reconnaissent cet état de fait et en tiennent compte » [OMS2002, GIAMI2015].

Ces définitions montrent bien que la distinction entre santé physique, mentale et sexuelle est quelque peu artificielle. De fait, elles sont fondamentalement intriquées et interdépendantes. Les personnes atteintes de problèmes chroniques de santé somatique ou mentale ont un risque beaucoup plus élevé de souffrir de troubles sexuels chroniques qui, à leur tour, impactent négativement la santé somatique et/ou mentale. La maladie cancéreuse ne s'arrête jamais à la porte des structures de soins mais « s'incruste » dans la maison et dans la vie du malade et du couple [BONDIL2012], d'où l'importance de la médecine de parcours et de la personne (cf. question 2).

En 2011, l'objectif irréaliste d'atteindre un « bien-être complet » (compte tenu de la pandémie de maladies chroniques non transmissibles) a conduit un groupe interdisciplinaire d'experts en santé publique à mettre davantage « l'accent sur la capacité de s'adapter et de s'autogérer face aux défis sociaux, physiques et émotionnels » [HUBER2011]. Ce concept plus dynamique peut être vu comme une ressource pour le processus de rétablissement (retour à la vie « normale ») et de guérison. Il intègre la promotion de la santé, la résilience, la capacité à faire face à la maladie et à l'intégrer dans la vie quotidienne. Ainsi, la santé mentale positive est une des trois dimensions de la santé mentale (avec les troubles mentaux et la détresse psychologique). Elle recouvre l'estime de soi, les capacités d'adaptation, le sentiment de maîtrise de sa vie... [BOISSON2009]. Longtemps négligée, elle participe aux conditions d'une « vie réussie » pour nombre d'individus. De la même façon, la santé sexuelle positive apparaît comme un bon moyen de ne pas se concentrer que sur la prévention et le traitement des troubles sexuels, mais aussi de promouvoir la santé sexuelle et la vie intime comme ressources de

## Préambule sur la sexualité

bien-être et de satisfaction, d'où la valeur ajoutée de l'activité intime adaptée [BONDIL2012A]. C'est d'autant plus important que la sexualité est trop souvent abordée sous un angle négatif (maladies sexuellement transmissibles, violences, grossesses non désirées...) [SNSS2017].

En 1999, à l'arrivée du sildénafil, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) avait déjà :

- insisté sur cette approche plus positive : « la réussite d'une vie sexuelle participe au sentiment du bien-être, même si un accomplissement de soi peut être détaché de la vie sexuelle, et inversement, un sentiment de bien-être est généralement nécessaire à la vie sexuelle. La reconnaissance de l'activité sexuelle... comme expression et facteur de bien-être implique que sa défaillance puisse être traitée par la médecine » [CCNE1999] ;
- souligné (à propos de l'insuffisance érectile) que « ... le rôle du médecin (qui) ne peut, dans ce domaine, se réduire à une simple réponse technique. Au contraire, la médecine doit aider, en tant que de besoin, à une meilleure prise en charge de la vie sexuelle dans toute sa complexité » [CCNE1999].

En plus d'être un paramètre pertinent et validé à la fois, de la santé globale, de l'hygiène de vie [LINDAU2010, MUSICI2015, COLLINSON2017], du bien-être et de la qualité de vie [OMS2002, INCA2014 (VICAN2), INCA2018 (VICAN5), SCHOVER2014], la santé sexuelle est aussi devenue un droit [OMS2002, WAS2014] (Figure 1). Sa reconnaissance institutionnelle est plus récente en France avec la mise en place d'une Stratégie nationale de santé sexuelle en 2017 (plan SNSS) [SNSS2017].

Figure 1 : Déclaration des droits sexuels de la WAS de 2014 (source : [WAS2014])



### DÉCLARATION DES DROITS SEXUELS

**Reconnaissant que les droits sexuels sont fondamentaux pour atteindre le niveau de santé sexuelle le plus élevé possible, l'Association mondiale pour la santé sexuelle**

**AFFIRME** que les droits sexuels sont fondés sur les droits de l'Homme universels, déjà reconnus par des déclarations et traités internationaux et régionaux sur les droits de l'Homme, des constitutions et des lois nationales, des normes et des principes relatifs aux droits de l'Homme, et par les connaissances scientifiques relatives à la sexualité humaine et à la santé sexuelle.

**RÉAFFIRME** que la sexualité constitue un aspect central de l'être humain tout au long de sa vie, qu'elle englobe le sexe, les identités et les rôles liés au genre, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité se vit et s'exprime dans les pensées, les fantasmes, les désirs, les croyances, les attitudes, les valeurs, les comportements, les pratiques, les rôles et les relations. Même si la sexualité peut inclure toutes ces dimensions, certaines d'entre elles peuvent aussi ne pas être vécues ou exprimées. La sexualité est influencée par l'interaction de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, juridiques, historiques, religieux et spirituels.

**RECONNAÎT** que la sexualité est une source de plaisir et de bien-être, et qu'elle contribue à l'épanouissement global et à la satisfaction de l'être humain.

**RÉAFFIRME** que la santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social qui n'est pas réductible à l'absence de maladie, de dysfonction ou d'infirmité. La santé sexuelle implique une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité de vivre des expériences sexuelles qui apportent du plaisir, dans un climat de sécurité, libre de toute contrainte, discrimination ou violence.

**RÉAFFIRME** que la santé sexuelle ne peut être définie, comprise ou mise en œuvre sans disposer d'une compréhension générale de la sexualité.

**RÉAFFIRME** que pour atteindre et conserver un bon niveau de santé sexuelle, les droits sexuels de tous doivent être respectés, protégés et mis en œuvre.

**RECONNAÎT** que les droits sexuels sont fondés sur la liberté et la dignité inhérentes à chaque individu et sur l'égalité de tous, et qu'ils s'inscrivent dans un engagement en faveur de la protection des individus et contre les préjugés.

---

## RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES

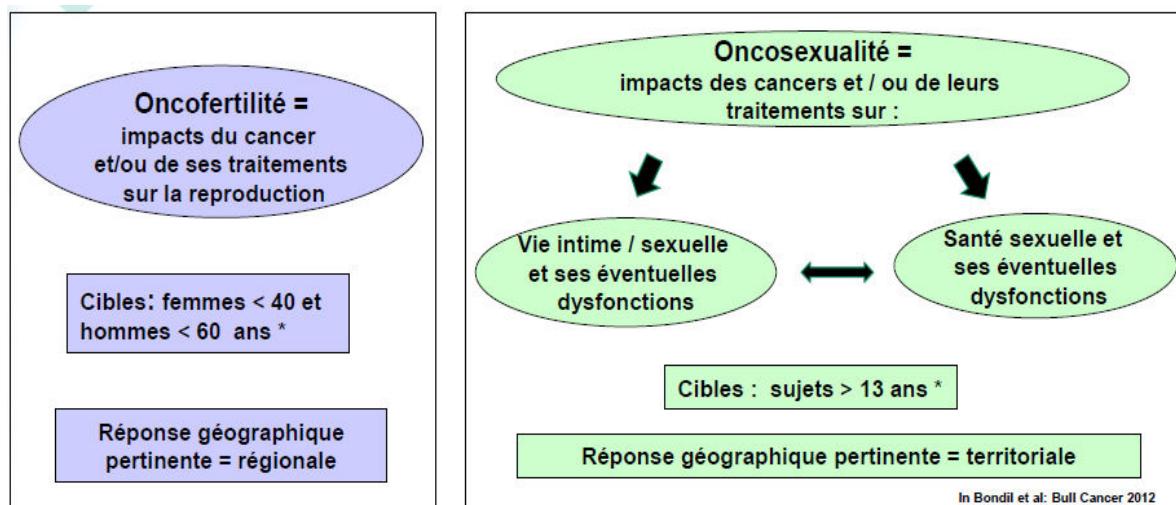
AFSOS ► Préservation de la santé sexuelle et cancers ► THÉSAURUS

## Préambule sur la sexualité

**Remarque** : les termes d'oncosexologie ou d'oncosexualité sont souvent utilisés par analogie avec ceux de pratique très courante comme l'oncofertilité, la psycho-oncologie, l'oncopédiatrie ou l'oncogériatrie. Si dans les années 2000, le qualificatif d'oncosexologie semblait mieux adapté à la thématique « Cancer, santé sexuelle et vie intime », celui d'oncosexualité apparaît finalement plus pertinent pour trois raisons :

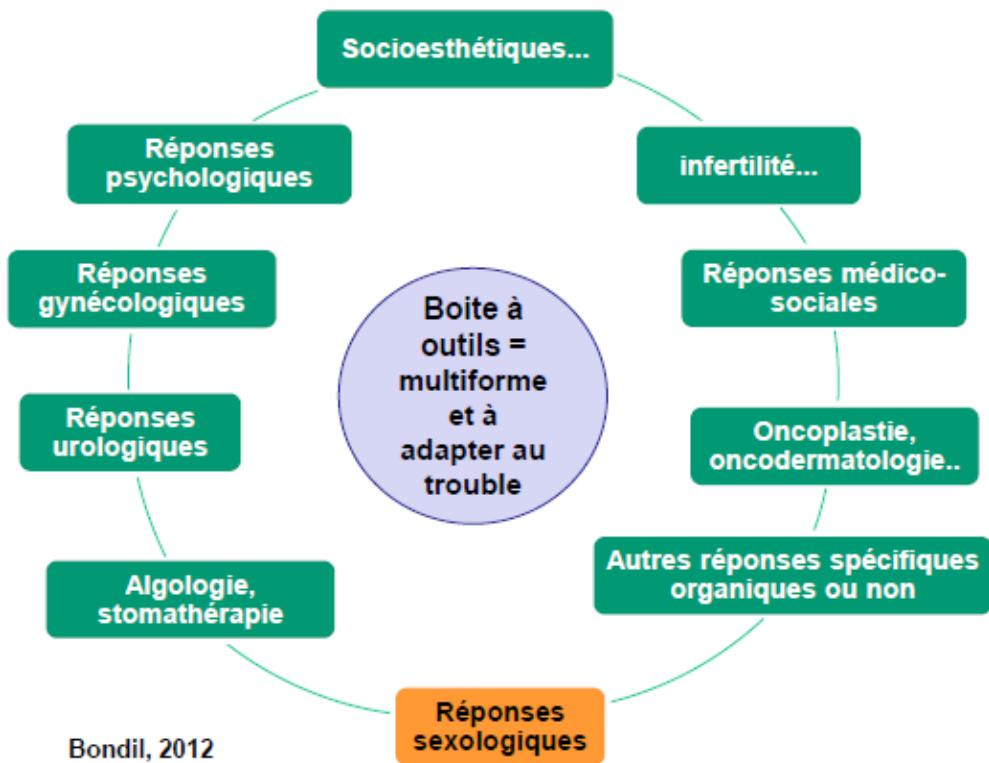
- éviter que le professionnel de santé de première ligne s'en désintéresse et délègue de principe au sexologue (dans l'incapacité de voir tous les patients) car il peut toujours, au minimum, informer et s'informer, puis, rassurer, traiter ou orienter selon la problématique ;
- la sexologie, science qui a pour objet l'étude de la sexualité humaine dans ses processus socio-psycho-physiologiques ainsi que le traitement de ses troubles, n'est qu'une des composantes et des réponses. D'autres spécialités, à l'exemple de la gynécologie et de l'urologie, sont tout autant, sinon davantage, concernées [BONDIL2012] ;
- leur cible et leur organisation diffèrent nettement : l'oncosexualité est sous la responsabilité des soignants de 1<sup>ère</sup> ligne. Elle concerne les demandes et besoins simples des malades et couples. L'oncosexologie intervient en 2<sup>ème</sup> ligne. Elle s'adresse aux demandes ou besoins plus complexes ou spécifiques et/ou aux échecs d'un 1<sup>er</sup> traitement bien mené. Elles nécessitent alors un avis de recours ou une expertise particulière adaptés (Figure 2 et Figure 3).

Figure 2 : Cible et organisation de l'oncosexualité et de l'oncofertilité (source : [AFSOS2019])



Par contre, l'oncosexualité et l'oncofertilité diffèrent nettement par leurs cibles et leur organisation même s'il peut exister parfois une forte intrication ou interaction (notamment chez les AJA ou adolescents & jeunes adultes). Cela souligne toute l'importance de la sémantique (santé sexuelle, vie sexuelle et intime...) (cf. référentiel AFSOS « cancer, santé sexuelle, vie intime » [AFSOS2019]).

Figure 3 : Place de la réponse sexologique (source : [AFSOS2019] et [BONDIL2012])



La réponse sexologique n'étant qu'une des réponses soignantes, le terme d'oncosexualité apparaît plus pertinent que celui d'oncosexologie (Figure 3).

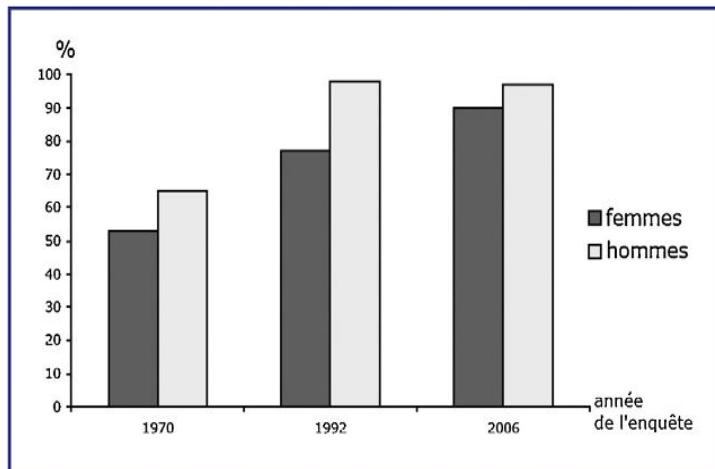
### 3.2. Prérequis sur la sexualité

Quoique non obligatoire, la sexualité est un véritable fondement de l'identité genrée sociale qui fait partie des grands équilibres de la vie pour une large majorité d'individus. La perte des bénéfices potentiels liés au changement ou à la perte de la vie sexuelle/intime du fait du cancer, évènement de vie traumatisant majeur, doit être connue. Les professionnels de santé doivent connaître les bases et les déterminants de la sexualité pour mieux inscrire dans leurs agendas et dans les parcours de soins, la santé sexuelle et la vie intime, y compris en situation de soins palliatifs [WANG2018]. Elles font partie des parcours de vie pour une majorité de personnes (indépendamment de leur état de santé) [FLYNN2016]. La diversité des comportements sexuels a été montrée par de grandes enquêtes, notamment nord-américaines [KINSEY1948, KINSEY1953] et françaises [SPIRA1993, BAJOS2008]. Elles ont mis en évidence la réalité de l'homosexualité (5 à 10 % de la population) et certaines évolutions sociétales en cours (du moins en Occident), comme le prolongement de l'activité sexuelle lors du vieillissement (notamment des femmes en couple au-delà de la cinquantaine) (Figure 4) et une sexualité féminine moins passive. Celle-ci est en train de se détacher d'une sexualité « performante » et de la norme de l'orgasme obligatoire pour diversifier ses pratiques (auto-érotisme) et augmenter le nombre de partenaires (Étude Ifop : « Où en est la vie sexuelle des femmes en 2019 ? » pour ELLE réalisée par questionnaire autoadministré en ligne du 28 au 29 janvier 2019 auprès d'un échantillon de 1 007 femmes, représentatif de la population féminine âgée de 18 ans et plus résidant en France

## Préambule sur la sexualité

métropolitaine. » [IFOP2019]). Contrairement aux idées reçues et à une opinion prédominante, la sexualité n'est pas une prérogative réservée aux sujets jeunes, attrayants et/ou en bonne santé [LINDAU2007, LINDAU2010, FLYNN2016, BELL2017]. Même si les « aînés » souffrent davantage de maladies chroniques, leur sexualité est souvent active et prend sa « retraite » de plus en plus tardivement [RIBES2013, LINDAU2007, LINDAU2010, BELL2017].

**Figure 4 : Proportions de personnes ayant eu des rapports sexuels dans l'année, parmi les femmes et les hommes de plus de 50 ans, vivant en couple, en 1970, 1992 et 2006 (source : [BAJOS2008])**



L'activité sexuelle semble même avoir un effet protecteur sur la santé [JANNINI2009, LINDAU2007, POLLAND2018, CAO2020]. À titre d'exemple, 2 453 sujets taïwanais inscrits à une enquête nationale sur l'état de santé des résidents âgés de 65 ans ou plus entre 1989 et 1991 ont été suivis jusqu'à fin 2003 pour analyser les causes de décès. Des informations sur la fréquence de l'activité sexuelle, la libido (désir sexuel), le veuvage, l'état de la maladie et les facteurs de risque pertinents pour le risque de décès ont été collectées à l'inclusion. L'activité sexuelle était inversement liée à la mortalité toutes causes, indépendamment des autres facteurs de risque. Cette constatation était cohérente avec le risque élevé de décès associé au veuvage pour les hommes et les femmes, et par la diminution du risque de mortalité chez les hommes ayant une libido [CHEN2007].

Les liens étroits entre l'âge, l'état de santé et la sexualité ont ainsi été bien mis en évidence dans une étude transversale nord-américaine sur deux échantillons (3 032 personnes âgées de 25 à 74 ans et 3 005 personnes de 57 à 85 ans) [LINDAU2010]. Chez ces adultes d'âge moyen et plus âgés, la fréquence, l'intérêt pour l'activité sexuelle et la qualité de la vie sexuelle étaient positivement corrélés avec le fait d'être en bonne santé et de vivre en couple. Cette étude a été à l'origine du concept d'espérance de vie sexuelle active (calculé selon la méthode de Sullivan) qui apparaît pour ses auteurs comme un nouvel outil d'espérance de vie utilisable en santé publique, ainsi que pour évaluer les besoins des patients dans le domaine de la santé sexuelle. À 55 ans, l'espérance de vie sexuelle active était de 15 ans pour les hommes et de 10,6 ans pour les femmes (respectivement de 8,5 ans et 17,5 ans inférieures à l'espérance de vie démographique). Les hommes avaient une espérance de vie sexuelle active plus longue (mais étaient plus longtemps en couple). Si la plupart des hommes sexuellement actifs ont déclaré une vie sexuelle de bonne qualité, seulement environ la moitié des femmes sexuellement actives ont déclaré une vie sexuelle de bonne qualité. Les répondants évaluant leur santé

## Préambule sur la sexualité

comme passable ou mauvaise avaient une prévalence plus élevée de plusieurs problèmes, notamment des difficultés d'érection ou de lubrification, des douleurs et un manque de plaisir et de désir.

Cette espérance de vie sexuelle active plus élevée chez les hommes dans tous les groupes d'âge a été retrouvée dans une étude sud-africaine où l'état de santé autoévalué était également sensiblement associé à l'activité sexuelle [CHIRINDA2016]. Elle s'accorde bien avec les limites d'âge du concept d'insuffisance érectile et de baisse du désir « prématurées » dans les deux genres (cf. question 2). Dans une population représentative nord-américaine, une récente enquête observationnelle (15 269 adultes entre 20 et 59 ans, d'âge moyen de 39,1 ans avec un suivi moyen de 5,7 ans) a montré que chez ces adultes jeunes, l'activité sexuelle était associée à un risque plus faible de mortalité toutes causes et par cancer [CAO2020] (NP2).

Ces données concordent avec l'étude English Longitudinal Study of Ageing (2 577 hommes et 3 195 femmes âgés de  $\geq 50$  ans avec un suivi de 4 ans) qui a montré, dans une population plus âgée [JACKSON2020] (NP2) :

- chez les hommes : une baisse du désir sexuel corrélée à une probabilité plus élevée de survenue de maladie de longue durée (OR = 1,41) et de cancer (OR = 1,63), et pour ceux signalant une baisse de l'activité sexuelle, une probabilité plus élevée de maladies chroniques (OR = 1,69) et de mauvaise santé autoévaluée (OR = 1,47). La dysfonction érectile était associée à de moins bons résultats concernant l'état de santé, avec notamment un cancer incident (OR = 1,73), une maladie coronarienne (OR = 2,29) et un état de santé autoévalué de passable à mauvais (OR = 1,66) ;
- chez les femmes, une baisse de l'activité sexuelle s'accompagnait d'un ressenti plus fréquent de mauvaise santé autoévaluée (OR = 1,64).

Les auteurs ont conclu que les médecins devaient garder à l'esprit qu'à la cinquantaine et plus, une baisse de l'activité sexuelle, du désir ou de la fonction sexuelle pouvait être un indicateur important de futurs effets néfastes sur la santé.

Autre point important, deux larges enquêtes nord-américaines ont montré que les deux principales raisons d'inactivité sexuelle étaient [LINDAU2010, LINDAU2007] :

- les problèmes de santé physique des hommes, le plus souvent cités par les deux sexes (55 % des hommes et 64 % des femmes), d'où l'impact de la qualité de la capacité érectile ;
- le manque d'intérêt, tout particulièrement parmi les répondants sans relation actuelle (51 % des femmes contre 24 % des hommes), d'où une baisse du désir et du plaisir.

Dans la vie quotidienne, les objectifs, les priorités et les périodes d'activité sexuelle se caractérisent par de larges variations (inter et intra-individuelles) susceptibles d'interférer avec la vie affective, identitaire, émotionnelle et relationnelle. La santé sexuelle, comme la vie intime, n'est pas un processus statique car elle évolue et se transforme avec la vie et l'âge. Ces changements sont sous la dépendance de paramètres à la fois personnels (âge, genre, temps, éducation, vécus/expériences antérieurs et état de santé) et environnementaux (présence ou non d'un partenaire, contexte socioculturel...). Si la sexualité (génitale et identitaire) débute à la puberté, la fertilité, la vie

relationnelle sexuée et la construction du couple concernent les adolescents et les adultes jeunes et... moins jeunes. Malgré une hétérogénéité méthodologique, une récente revue de la littérature sur la sexualité après 60 ans a montré que le maintien de l'activité sexuelle était positivement associé à la fréquence passée du comportement sexuel et à l'intérêt du ou de la partenaire pour l'activité sexuelle. Une diminution ou un arrêt de l'activité sexuelle était associé à la présence d'une dysfonction érectile chez l'homme et de maladie(s) chez le partenaire [BELL2017].

### 3.2.1. Rappel sur la physiologie sexuelle

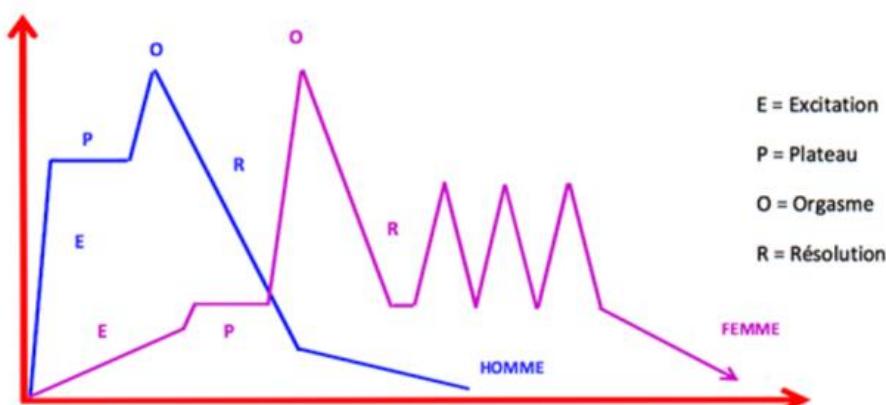
Masters et Johnson [MASTERS1966] ont été les premiers à décrire les réactions sexuelles. D'autres modèles explicatifs de la réponse sexuelle ont été décrits ensuite, dont celui de Kaplan [KAPLAN1983]. Ces modèles linéaires schématiques sont simples à expliquer [COURTOIS2016, WUNSCH2017B] et continuent à servir de base aux classifications des troubles sexuels. L'activité sexuelle se divise biologiquement en 5 phases (Figure 5) avec quelques différences homme/femme [COURTOIS2016, COUR2013] :

- **Désir** : caractérisée par des idées érotiques et le souhait d'avoir des rapports sexuels, cette phase de préparation à l'acte sexuel est sous le contrôle du cerveau (organe majeur pro ou anti « sexuel ») et l'influence hormonale (androgènes).
- **Excitation** : ce mécanisme vasculo-tissulaire sensoriel hydraulique [BONDIL2003] est parfois indépendant du désir et se caractérise :
  - chez l'homme et la femme par l'érection (remplissage sanguin rapide, rigidification des corps érectiles et mise en action de multiples récepteurs sensoriels « voluptueux » situés dans le gland et le clitoris),
  - chez la femme, par la lubrification vaginale (transsudat vasculaire par augmentation de la vascularisation vaginale et de la vulve) sous influence des œstrogènes, qui diminuent à la ménopause,
  - cette phase résulte de stimulations cérébrales (visuelles, auditives, cognitives) et/ou périphériques, en particulier mécaniques périnéales. Les érections nocturnes spontanées (non sexuelles) sous contrôle androgène (2 à 3 heures lors des phases de sommeil paradoxal) ont un rôle trophique et d'entretien essentiel pour les corps et la mécanique érectile (homme et femme), d'où l'importance du sommeil (qualité et quantité) et l'impact très négatif des troubles du sommeil. Les différents types d'érections (nocturnes, cérébrales et mécaniques) sont sous contrôle étroit du système végétatif, l'orthosympathique étant un puissant inhibiteur de l'érection, ce qui explique les effets délétères du stress et de la détresse.
- **Plateau** : cette phase consiste en la réalisation du coït ou la poursuite de la stimulation (masturbation ou auto-érotisme). Les mécanismes de la phase d'excitation restent au maximum de leur développement.
- **Orgasme** : sensation de plaisir intense qui s'accompagne dans les deux sexes de signes vasomoteurs et de contractions brèves de la musculature striée périnéale. Chez l'homme, elle coïncide avec l'éjaculation qui n'est pas un prérequis (absente par exemple, après prostatectomie totale).

## Préambule sur la sexualité

- **Résolution** : chez l'homme, l'orgasme est suivi d'une période réfractaire qui augmente avec l'âge pendant laquelle la stimulation sexuelle est inefficace. La femme peut avoir plusieurs orgasmes successifs si la stimulation sexuelle ne s'interrompt pas, et la phase de résolution ne survient alors qu'après le dernier orgasme (Figure 5).

Figure 5 : Physiologie comparée de la réponse sexuelle de la femme et de l'homme (source : [MASTERS1966])



Cette réponse biologique sexuelle a permis de classer schématiquement les dysfonctions sexuelles en troubles du désir, de l'excitation (lubrification vaginale et érection des corps érectiles), de l'orgasme douloureux (dyspareunie) [COURTOIS2016].

Les troubles sexuels sont référencés dans différentes classifications :

- le DSM (Diagnostic and Statistical Manual publié aux États-Unis), qui, depuis sa troisième version (DSM III – 1980) répertorie les troubles sexuels [DSM5] ;
- la CIM, classification de l'OMS dont la version 10 est la référence actuelle (International Classification of Diseases (ICD-10 ou CIM-10<sup>52</sup>) de l'OMS (1992)). La CIM-11 publiée en ligne en 2018, entrera en vigueur en 2022<sup>53</sup> ;
- les classifications des sociétés savantes : conférences internationales de consensus [MCCABE2016].

Ces classifications permettent des définitions utilisées dans les travaux de recherche et donnent les critères de diagnostic sur lesquelles se réfèrent les prescriptions médicamenteuses (AMM). Elles sont en constante évolution. Actuellement le DSM est l'outil de classification des dysfonctions sexuelles mentaux, qui fait référence (Tableau 2).

<sup>52</sup> <https://icd.who.int/browse10/2019/en>

<sup>53</sup> <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

**Tableau 2 : Classification des dysfonctions sexuelles selon la classification DSM 5.**

Dysfonctions sexuelles féminines	Dysfonctions sexuelles masculines
Troubles du désir et de l'excitation	Troubles du désir
Troubles orgasmiques	Troubles de l'érection
Troubles douloureux	Éjaculation prématurée
	Éjaculation retardée
Dysfonction sexuelle induite par un médicament	Dysfonction sexuelle induite par un médicament

Groupe hétérogène, les dysfonctions sexuelles se définissent comme une diminution ou absence d'une partie ou de la totalité de la réponse sexuelle en présence de stimulations considérées comme appropriées par le patient. Il faut préciser si le trouble est temporaire ou ancien, acquis ou non, généralisé et/ou situationnel.

Un trouble sexuel est considéré comme une dysfonction s'il est :

- présent depuis au moins 6 mois et dans au moins 75 % des situations pour la plupart des troubles ;
- responsable d'une souffrance, d'une détresse personnelle et/ou relationnelle.

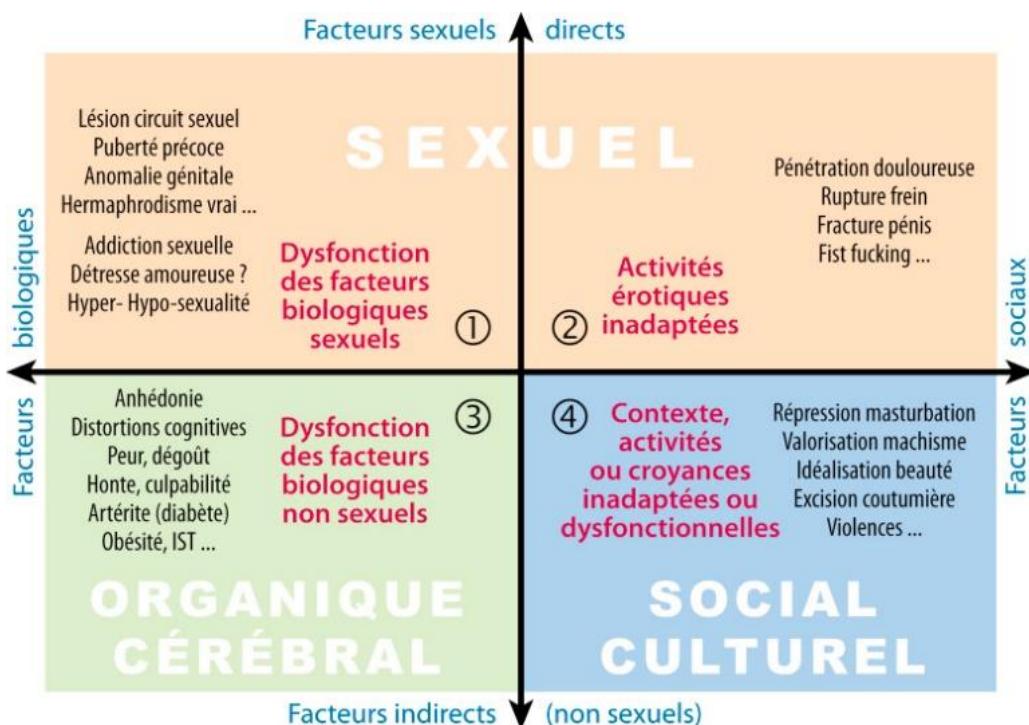
Le DSM différencie les dysfonctions :

- primaires et secondaires ;
- généralisées ou situationnelles ;
- selon leur intensité.

Leurs origines sont en règle générale multifactorielles et intriquées. Elles peuvent être d'origine somatique (pathologies cardiométaboliques, endocrinien...), psychogène (maladies psychiatriques, terrain hyperanxieux, méconnaissance...), iatrogène (médicamenteuse, chirurgicale...) et/ou socioculturelle (conjugopathie, isolement, défaut d'apprentissage...) [COURTOIS2016, COUR2013, THOMAS2016, LAMONT2018]. De nombreux troubles, particulièrement au niveau affectif et comportemental, sont interdépendants, conséquences d'interactions complexes entre les facteurs biologiques, les pratiques culturelles et les représentations éducatives et médicales de la sexualité (Figure 6) [WUNSCH2017B]. Les facteurs psychosociaux sont ainsi des facteurs de risque pertinents de dysfonction sexuelle. Les femmes et les hommes souffrant de dysfonction sexuelle devraient se voir proposer une évaluation et, si besoin, un traitement psychosocial, en plus de l'évaluation et des traitements médicaux [MCCABE2016].

Comme pour le cancer, une approche globale est nécessaire pour personnaliser le traitement en fonction du trouble sexuel, de l'étiologie, du malade et/ou de l'environnement (partenaire avant tout). Dans tous les cas, le traitement inclut une information, une réassurance et un accompagnement adaptés, associés à une approche médicamenteuse et/ou psychocomportementale et/ou psychorelationnelle et/ou éducative.

Figure 6 : Principaux types de facteurs étiologiques des dysfonctions sexuelles (source : [WUNSCH2017B])



L'essentiel de la sexualité humaine étant appris (d'où l'impact de la littératie), l'éducation à la sexualité et la formation des professionnels de santé apparaissent indispensables [COURTOIS2016, LAMONT2018]. Si les facteurs biologiques (normalité physiologique *versus* état pathologique) sont à l'évidence importants, les sciences humaines ont montré que les facteurs de récompense (plaisir, désir) et cognitifs sont parfois, voire souvent, plus importants [WUNSCH2017B].

Connaître cette biologie sexuelle de base permet aux non-spécialistes dans ce domaine de comprendre les faits suivants :

- L'intrication habituelle des dysfonctions sexuelles et de leurs facteurs étiologiques nécessite une approche globale du malade et de son environnement socioculturel.
- Avoir une dysfonction sexuelle n'empêche pas d'avoir une vie sexuelle active puisque la moitié environ des hommes et des femmes sexuellement actifs signalent au moins un problème sexuel gênant [LINDAU2007, LINDAU2010, FLYNN2016].
- Biologiquement, l'érection de l'homme apparaît comme le principal maillon faible pour la sexualité coïtale du couple, le défaut d'érection et de lubrification de la femme apparaissant moins gênant [BONDIL2003, LINDAU2007, BELL2017].
- Une bonne santé sexuelle ne suffit pas. Une bonne santé somatique et mentale ainsi qu'une hygiène de vie adaptée sont nécessaires. Chacune peut retentir sur les autres et créer un cercle physiopathologique vicieux qui impacte la qualité de vie et le bien-être du malade et du couple. À titre d'exemple, la survenue de troubles aussi fréquents qu'une fatigue, une détresse, des douleurs, un mauvais sommeil ou des nausées entraîne une baisse du désir. Il peut en résulter une

## Préambule sur la sexualité

conduite d'évitement, mal comprise par le partenaire en l'absence de dialogue, à l'origine d'un syndrome anxiodépressif qui s'aggrave en l'absence de dépistage.

- Les liens étroits entre santé sexuelle, physique et mentale expliquent la valeur diagnostique particulière de deux symptômes sexuels majeurs faciles à dépister : l'insuffisance érectile de l'homme et la baisse du désir (homme et femme). Chez un sujet de moins de 70 ans, la survenue de ces marqueurs cliniques pertinents de santé globale et de bien-être doit faire rechercher en priorité des troubles cardiométaboliques et de l'humeur dans le cadre de l'évaluation de la morbidité compétitive avec le cancer (cf. question 2). Cette limite d'âge correspond à l'espérance de vie sexuelle active [LINDAU2010, CHIRINDA2016].

### 3.2.2. La sexualité fait partie des besoins fondamentaux de l'être humain

Depuis l'invention de la pilule contraceptive dans les années 1950, la sexualité s'est totalement dissociée de la procréation. Chez l'être humain, 99,99 % des rapports sexuels ne sont pas dans un but de reproduction, ce qui témoigne que le comportement sexuel est quasiment dissocié. Les données neuroscientifiques ont ainsi montré qu'il fallait prendre davantage en compte la complexité de la construction sociale de la sexualité humaine qui est devenue érotique et fortement culturelle [WUNSCH2017A]. Si elle fait partie de l'intime de l'individu, qu'il vive en couple ou seul, et permet de se sentir bien « dans son corps et dans son cœur » [BRENOT2019], elle n'est pas vitale mais facultative ! Point clé, cette force/pulsion de vie structurante intervient dans toutes les strates de la pyramide des besoins fondamentaux de l'être humain [MASLOW1943] (Figure 7 et

Figure 8) qui définit l'homme comme un tout intégrant des aspects physiologiques, psychologiques, sociologiques et spirituels.

La vie sexuelle se situe à la base de la pyramide avec les besoins prioritaires du maintien physiologique de la vie et dans tous les autres niveaux de la pyramide incluant les besoins de sécurité (protection psychologique, stabilité et maîtrise), affectifs et sociaux (être accepté, recevoir et donner amour et tendresse, intimité sexuelle...), d'estime de soi (acceptation de soi, sentiment d'indépendance...) et de réalisation de soi (autonomisation, confiance en soi, ajustement aux problèmes, résilience, ouverture, communication...). Cette hiérarchisation (théorique) des besoins est pertinente pour nombre de personnes mais leurs liens et leur ordre de priorité peuvent varier d'un individu à un autre, en fonction du mode de vie, de la culture et des motivations. Maslow a aussi souligné que leur insatisfaction répétée ou à long terme peut s'avérer pathologique chez les personnes les plus vulnérables, moins résistantes à l'insécurité, à la solitude, au manque de reconnaissance ou d'affection [MASLOW1943]. Cette pyramide explique la diversité des impacts.

À titre d'exemple, les contraintes liées aux soins et/ou à la maladie cancéreuse ne laissent parfois guère de temps ou d'énergie pour satisfaire les besoins d'amour, d'estime de soi et d'autonomisation, qui nécessitent de se sentir en sécurité sur le plan sexuel mais aussi, physique et psychologique. Notion importante à rebours de la tendance normative de notre société focalisée sur l'efficacité, la sexualité ne répond pas à des normes mais à une variété de pratiques et d'attitudes différentes selon les personnes et pour une même personne, en fonction du moment et des circonstances. La sexualité « parfaite » n'existe pas car une clé majeure est de déterminer ce qui convient le mieux à chacun dans la relation à soi et au partenaire. Une étude de 2007 [MESTON2007] illustre bien la grande diversité

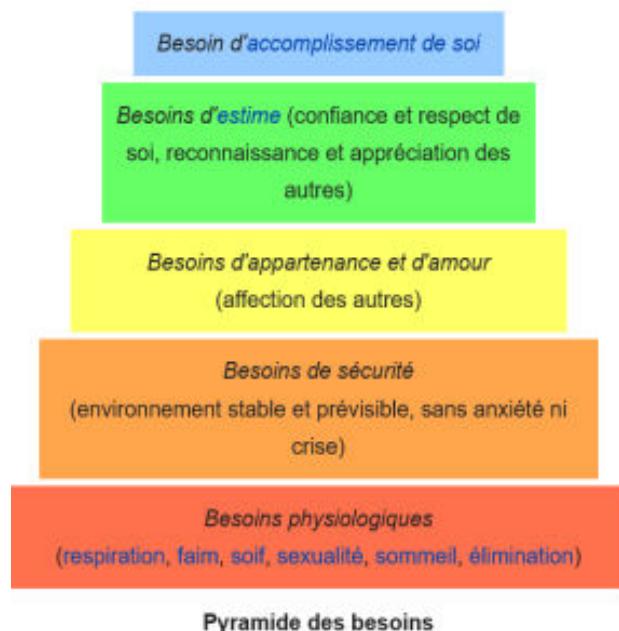
## Préambule sur la sexualité

des motivations pour la sexualité avec des différences significatives en fonction du genre, des traits de personnalité et des stratégies retenues. 237 raisons distinctes pour avoir des rapports sexuels (« having sex ») ont d'abord été identifiées chez 203 hommes et 241 femmes âgés de 17 à 52 ans. Puis, les principaux motifs analysés chez 503 hommes et 1 046 femmes (étudiants, majoritairement nord-américains et caucasiens de 19 ans d'âge moyen) ont pu être regroupés en sous-catégories :

- « physiques » : diminution du stress, plaisir, désir physique, recherche d'expériences ;
- « émotionnelles » : amour, engagement et expression ;
- « sécuritaires » : augmenter l'estime de soi, devoir/pression, protection ;
- et à visée de « réalisation d'objectifs » : ressources, statut social, vengeance et utilitaire.

Cela explique que, quel que soit l'âge, la vie intime et sexuelle reste, y compris en cas de cancer, une force de vie capable d'interférer ou non, dans un sens positif ou non, avec les besoins fondamentaux de Maslow [MASLOW1943]. Si les malades ont tous la même maladie (cancer), ils sont de fait, eux-mêmes très différents. Cependant si toutes les enquêtes concordent sur l'intérêt réel de bénéficier d'une information fiable sur les conséquences sexuelles, environ un tiers des individus, malades ou non, ne sont plus (temporairement ou non) intéressés par la sexualité [FLYNN 2016, LINDAU2010].

Figure 7 : Hiérarchisation des besoins de l'être humain selon Maslow



Les besoins fondamentaux se trouvent à la base, les besoins sociaux entre deux, la réalisation de soi avec les besoins spirituels au sommet, la sexualité intervient à toutes les strates de la pyramide.

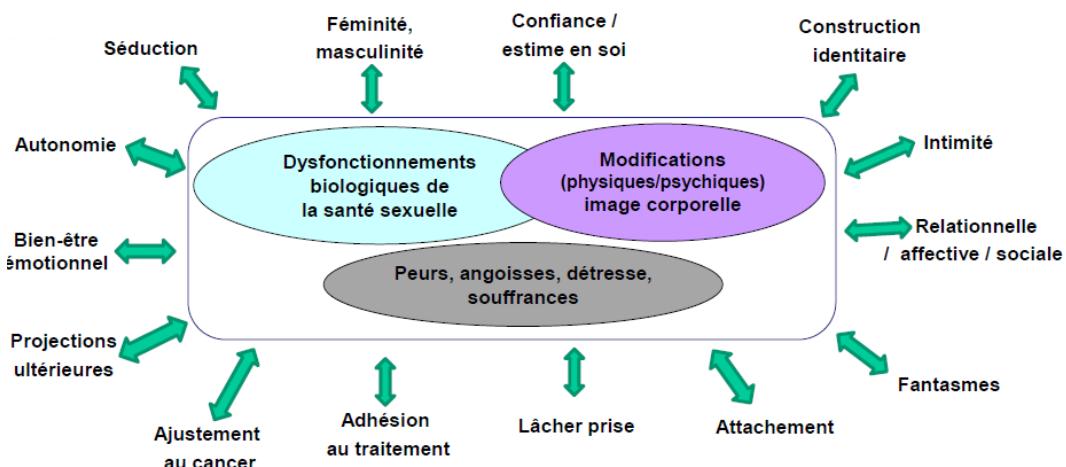
Figure 8 : Impacts potentiels (positifs et interactifs) de la vie intime et de la sexualité, inspiré de la pyramide de Maslow (source : [MASLOW1943]).



### 3.2.3. Les trois piliers de la vie sexuelle et intime

La satisfaction (sexuelle et globale), le désir et le plaisir, et le bien-être relationnel sont des moteurs importants pour la vie des individus et des couples. Ils sont sous la dépendance de paramètres multifactoriels diversement intriqués [BRENOT2019]. La vie sexuelle et intime n'est pas compliquée mais complexe car elle fait intervenir, à tout âge, différentes dimensions (biologique, cognitive, affective, psychologique, érotique, relationnelle, socioculturelle, identitaire, éthique...) [OMS2002, PARK2009, BOBER2012, THOMAS2016]. Cette multifactorialité explique la fréquence et la diversité des impacts sur la sexualité, d'autant plus que les individus sont rendus plus vulnérables par leur cancer (Figure 9).

Figure 9 : Multiplicité des impacts potentiels des troubles de la santé sexuelle et de la vie sexuelle et intime (source : [AFSOS2019])



La vie sexuelle et intime dépend de trois piliers fondamentaux (Figure 10) :

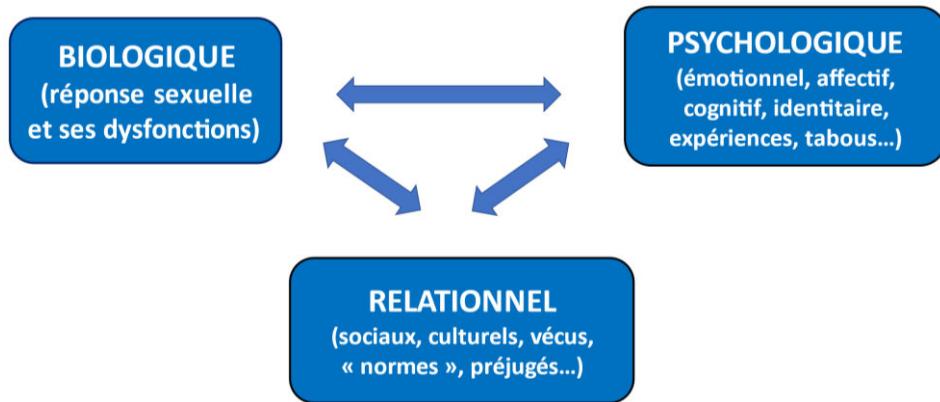
- biologique (réponse sexuelle et ses dysfonctions) ;
- psychologique (affectif, identitaire, cognitif, émotionnel...) ;

## Préambule sur la sexualité

- relationnel (socioculturel, vécus...).

Les deux derniers sont très dépendants du ressenti et des vécus du malade et du couple, de l'histoire sexuelle et du contexte socioculturel (normes, tabous...).

**Figure 10 : Les trois piliers à toujours prendre en compte pour évaluer la vie sexuelle et intime (source : [AFSOS2019])**



Conséquence très pratique, une approche holistique et intégrative (bio-psycho-environnementale) et souvent pédagogique, compte tenu d'un niveau de connaissances souvent insuffisant, est indispensable. Elle doit systématiquement inclure trois paramètres : la santé sexuelle, l'intérêt pour la sexualité (désir et plaisir) et la satisfaction (vie sexuelle et globale individuelle et conjugale). Une large enquête internationale a montré que les facteurs prédictifs du bien-être sexuel subjectif étaient quasi identiques dans tous les pays étudiés, indépendamment du contexte socioculturel (avec une variation selon le sexe). Point important, dans les deux sexes, le bien-être sexuel subjectif était corrélé avec le bonheur global [LAUMANN2006].

Ces données ont été corroborées par une autre enquête internationale qui a mis en évidence comme principaux paramètres de la satisfaction sexuelle et du bonheur relationnel : une bonne santé (physique et psychique), une relation affective (bises, caresses, câlins), une activité sexuelle fréquente régulière, une attention à son propre orgasme et à celui du partenaire, une entente sexuelle harmonieuse et une relation heureuse [FISHER2015]. D'autres paramètres jouent un rôle comme l'image corporelle, très sensible pour la vie sociale et intime des individus (malades ou non) [GAGNONGIROUARD2014]. En fait, la confiance (en soi et en l'autre) et un sentiment de sécurité, notamment biologique (réponse sexuelle), sont deux conditions essentielles pour le maintien ou non d'une vie sexuelle et intime satisfaisante et partagée, ce qui explique l'impact important de l'état de santé globale du malade et du partenaire [WAITE2009, LINDAU2007, LINDAU2010, FLYNN2016, BELL2017] (

Tableau 3).

**Tableau 3 : Raisons pour ne pas avoir de relation sexuelle en fonction du genre et de l'âge (traduit et adapté d'après [WAITE2009])**

Âge	Hommes			Femmes		
	57-64	65-74	75-85	57-64	65-74	75-85
"pas intéressé"	13,5%	11,7%	19,1%	23,8%	25,0%	24,9%
"partenaire pas intéressé"	29,5%	10,3%	16,8%	19,2%	19,8%	15,8%
"problèmes de santé/limitations"	40,3%	56,6%	61,4%	16,8%	16,7%	24,8%*
"problèmes de santé/limitations du partenaire"	20,1%	31,3%	22,7%	63,2%	63,4%	64,8%

\* significatif

Une sexualité satisfaisante aide les personnes (malades ou non) à se sentir plus proches des autres, aimées et soutenues [BRODY2010]. Pour les deux sexes, le rapport coïtal avec pénétration vaginale [BRODY2009] et orgasme simultané [BRODY2011] est souvent un critère d'une meilleure satisfaction sexuelle (ainsi que relationnelle et mentale). Mais l'image contemporaine d'une sexualité performante avec orgasme obligatoire est à relativiser. Elle peut être source de dévalorisation et de culpabilité nuisant à l'équilibre du couple. Une activité peut être satisfaisante sans être obligatoirement performante ou coïtale [COLSON2006], notamment en cas de maladies ou de vieillissement. En réalité, il faut savoir que [BRENOT2001] :

- il n'y a pas de normes pour une sexualité « parfaite » mais uniquement des données statistiques ;
- une clé de la satisfaction sexuelle est de déterminer ce qui convient le mieux à chacun dans sa relation à soi et au partenaire. La façon dont la sexualité s'exprime et est vécue par chacun est personnelle et unique à chaque couple ;
- les comportements sont considérés comme « normaux » s'ils respectent les interdits sociétaux contemporains (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).

Quatre points, souvent méconnus, doivent être soulignés :

- 1) La sexualité n'est pas innée mais fondamentalement apprise au plan de ses comportements dans ses trois champs (biomédical, psychologique et social). Le cerveau « sexué » est fortement conditionné par l'éducation et par l'environnement socioculturel. La sexualité d'aujourd'hui n'est plus celle d'hier en raison des changements de références, à l'exemple de la libération sexuelle de la femme et des minorités des années 1970 [BRENOT2019, BAJOS2008, BAJOS2018]. Toutefois, certains stéréotypes liés aux représentations sociales de la sexualité (sous forte influence culturelle et religieuse) persistent, à l'origine de nombreux tabous, fausses représentations et idées fausses.

## Préambule sur la sexualité

Le récent Plan de stratégie nationale de santé sexuelle a souligné l'importance de l'information et de l'éducation sexuelle [SNSS2017].

- 2) Le concept de santé sexuelle positive, abordé par l'OMS en 1974 [OMS1975], mérite d'être davantage mis en avant. Elle est définie comme la « capacité individuelle et collective à s'adapter et se gérer face aux défis sociaux, philosophiques et émotionnels » [HUBER2011]. En se focalisant à la fois sur les soins et sur les aptitudes à « faire face » et « faire avec » la maladie cancéreuse, elle favorise la résilience, le bien-être et la satisfaction, liés à la vie sexuelle et intime en cas de cancer, et plus largement en cas de maladie chronique ou de handicap [BONDIL2012A]. Comme la santé mentale positive, la santé sexuelle positive doit être vue comme une ressource qui contribue au processus de rétablissement et de guérison. L'axe 1 des orientations de la Stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030 s'inscrit dans le même sens : « investir dans la promotion de la santé sexuelle, en particulier en direction des jeunes, dans une approche globale et positive » [SNSS2017].
- 3) Le couple est une dimension essentielle pour la vie sexuelle et *vice versa* [BELL2017, STULHOFER2019]. En dehors de la masturbation ou auto-érotisme, seule activité physique sexuelle « solitaire », une particularité majeure de la sexualité est d'être toujours vécue à deux. Une approche interindividuelle (dyadique) est donc indispensable car le cancer agit aussi sur le partenaire (détresse, ajustement, ressource...) [INCA2014, INCA2018, TRAA2015, BONDIL2016B, BROTTO2016, WITTMAN2016, BELL2017]. Toute survenue d'un trouble (biologique ou autre) peut impacter la vie sexuelle du partenaire. Par conséquent, corriger les problématiques sexuelles de tout homme ou femme en couple implique de vérifier l'absence de problèmes chez les deux partenaires et de comprendre le fonctionnement sexuel du couple (et plus largement global). La satisfaction, le plaisir et la joie du partenaire sont autant de facilitateurs interdépendants (individuel et couple). Quel que soit le genre, la satisfaction sexuelle et conjugale du partenaire influence positivement le niveau d'affirmation sexuelle (habileté à communiquer ses besoins sexuels et à initier des rapports sexuels avec son partenaire) [GAGNONGIROUARD2014]. Préserver une intimité sexuelle est un facteur d'épanouissement (personnel et couple) et de longévité pour de nombreux couples. Elle renforce l'intimité physique (baisers, câlins et caresses) et relationnelle (et *vice versa*) pour des plaisirs partagés de proximité émotionnelle et physique avec le partenaire.
- 4) La présence d'un(e) partenaire « disponible » (complice et en bonne santé) est un déterminant majeur du maintien d'une vie intime et/ou sexuelle régulière (hors l'auto-érotisme), avec des différences homme-femme [DELAMATER2008, COLSON2012]. Le Baromètre santé 2016 illustre très clairement cette différence de genre pour les individus âgés seuls (Tableau 4). Une minorité de femmes (14,9 %) âgées de 70-75 ans avait eu des rapports sexuels contre 56,9 % des hommes de la même tranche d'âge dans les douze derniers mois [BAJOS2018]. En plus des raisons socioculturelles, les hommes sont plus intéressés et demandeurs que les femmes (62 % *versus* 45 %) [FLYNN2016]. Après 60 ans, ils vivent beaucoup plus en couple que les femmes qui ont aussi une sexualité plus active si elles sont en couple. Selon les données Insee, en 2014, 34,9 % des personnes étaient célibataires *versus* 51,4 % en couple [INSEE2018]. Enfin, le couple n'est pas que la somme de deux individus puisque l'influence de la famille et/ou de la société sur leur vie et la satisfaction sexuelle peut être parfois très forte [BRENOT2001].

**Tableau 4 : Proportion de personnes de 50-75 ans ayant eu un rapport sexuel dans les 12 derniers mois selon le sexe, l'âge et la structure du couple (source : [BAJOS2018])**

Âge (ans)	En couple		Non en couple	
	Femmes (n = 2 232)	Hommes (n = 2 268)	Femmes (n = 1 560)	Hommes (n = 734)
50-59	91,7%	96,6%	45,0%	62,5%
60-69	81,1%	89,0%	29,0%	48,4%
70-75	63,0%	73,7%	14,9%	56,9%

Source des données : Baromètre santé 2016, Santé publique France

### 3.2.4. La vie sexuelle occupe une place importante dans la vie de tous les jours des individus

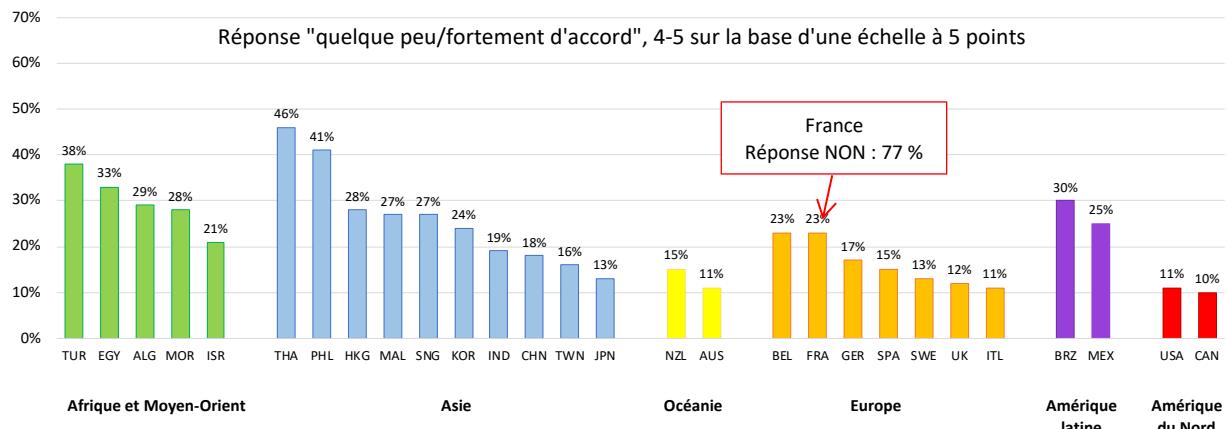
Toutes les grandes enquêtes internationales au début des années 2000 ont mis en évidence la réelle souffrance des hommes et des femmes atteints de dysfonctions sexuelles. La diminution de tous les paramètres de qualité de vie est souvent significative, en particulier en cas d'insuffisance érectile. Le Comité consultatif national d'éthique avait clairement souligné « l'activité sexuelle comme expression et facteur de bien-être » [CCNE1999]. Toutes les enquêtes indiquent que la sexualité est importante pour une large majorité d'hommes et de femmes, en bonne santé ou non [LINDAU2007, LINDAU2010, FLYNN2016], y compris âgés [STULHOFER2019, DELAMATER2012]. Malgré ces constats, elles ont aussi montré que les freins médicaux et les barrières à une prise en charge des difficultés sexuelles étaient toujours aussi prégnants. L'enquête internationale Global Study of Sexual Attitudes and Behaviors de 2004 [LAUMANN2005] regroupant 27 500 hommes et femmes âgés de 40 à 80 ans de 29 pays avait montré sans équivoque :

- la réalité de l'activité sexuelle avec une prédominance masculine (80 % des hommes et 65 % des femmes ayant eu au moins un rapport sexuel l'année précédente) ;
- l'intérêt persistant des personnes âgées pour la sexualité dans tous les pays (85 % des hommes et 65 % des femmes) (Figure 11).

**Figure 11 : Intérêt persistant des personnes âgées pour la sexualité, selon les pays (d'après Global Study of Sexual Attitudes and Behaviors [LAUMANN2005])**

## Préambule sur la sexualité

Êtes-vous d'accord avec l'affirmation selon laquelle "les personnes d'un certain âge ne sont plus intéressées par le sexe" ?



Étude regroupant 26 000 individus de 26 pays de 40 à 80 ans. Utilisation d'une échelle en 5 point où « 5 » signifie « fortement d'accord » et « 1 » signifie « fortement en désaccord »

Une autre enquête nord-américaine (3 005 individus âgés de 57 à 87 ans) a montré que 83,5 % des hommes et 74,4 % des femmes maintenaient des relations sexuelles [LINDAU2007]. Une cohorte masculine de 31 742 professionnels de santé nord-américains suivis pendant 4 ans a montré que 70 % des hommes de 59 ans déclaraient un désir conservé, 60 % des 59-69 ans, 42 % des 70-79 ans et 26 % des plus de 80 ans [BACON2003].

Ces différences de genre sont présentes aussi en France : la sexualité est un sujet qui vient plus souvent à l'esprit des Français dans la journée que de leurs partenaires femmes (61 % versus 35 %) [COLSON2006]. En 2017, les cancers chez les sujets de 65 ans et plus représentaient près de deux tiers (62,4 %) des cancers estimés tous âges confondus [INCA2018A]. Le fait que l'âge médian au diagnostic du cancer en France en 2012, soit de 68 ans pour les hommes et de 67 ans pour les femmes [INCA2018A], ne signifie donc en rien que les sujets âgés ne sont plus intéressés à poursuivre leur vie intime et/ou sexuelle d'autant plus que l'incidence du cancer augmente régulièrement au cours de la vie.

Contrairement aux idées reçues et à une opinion prédominante, la place non négligeable de la sexualité pour le bien-être des sujets de 65 ans et plus a été retrouvée dans de très nombreuses enquêtes. Une récente revue de la littérature [BAUER2016] a montré que les difficultés sexuelles se heurtaient à un net déficit global de prise en compte (offre de soins et professionnels de santé). Sans surprise, les principaux freins identifiés étaient les difficultés d'en parler, le manque d'éducation sexuelle et l'attitude des professionnels de santé (déficit de discussion et de traitement, désintérêt apparent et attitudes négatives). Ces auteurs ont souligné que la réelle insatisfaction qui en résulte impose d'améliorer l'offre de soins et la formation des professionnels de santé. Se préoccuper de santé et de vie sexuelle apparaît d'autant plus pertinent chez eux, comme chez les plus jeunes, que la diminution de la vie sexuelle s'accompagne d'un moindre bien-être. L'enquête English Longitudinal Study of Ageing (3 045 hommes et 3 834 femmes d'âge moyen respectif de 64,4 et 65,3 ans) l'a bien montré. À l'inverse, le bien-être était significativement plus élevé chez les répondants sexuellement actifs ou proches intimement (baisers, caresses, tendresses) avec là encore, des différences de genre [SMITH2019].

## Préambule sur la sexualité

En France, les enquêtes sur la sexualité de 2008 (Tableau 5) [BAJOS2008] et de 2009 (Figure 12 et Figure 13) [TNSSOFR2009] font des constats très similaires. Son importance diminue avec l'âge mais avec de nettes différences de genre. L'émoussement sensoriel progressif (durée réfractaire allongée, orgasme modifié...) lié au vieillissement demande à l'individu et au couple de s'adapter, comme pour nombre d'autres fonctions biologiques.

Tableau 5 : « Selon vous, la sexualité pour votre équilibre personnel est... » (d'après [BAJOS2008])

	Indispensable		Importante mais pas indispensable		Pas très importante		Pas du tout importante	
	H	F	H	F	H	F	H	F
35-39 ans	50,6%	37,5%	45,5%	55,4%	3,2%	5,4%	1,7%	1,6%
40-49 ans	50,3%	39,6%	45,3%	49,9%	3,0%	7,0%	1,4%	3,5%
50-59 ans	45,2%	27,7%	44,8%	53,5%	7,8%	13,0%	2,2%	5,8%
60-69 ans	32,1%	16,8%	49,6%	46,6%	13,6%	25,5%	4,7%	11,1%

Figure 12 : Importance de la sexualité selon le genre (source : [TNSSOFR2009])

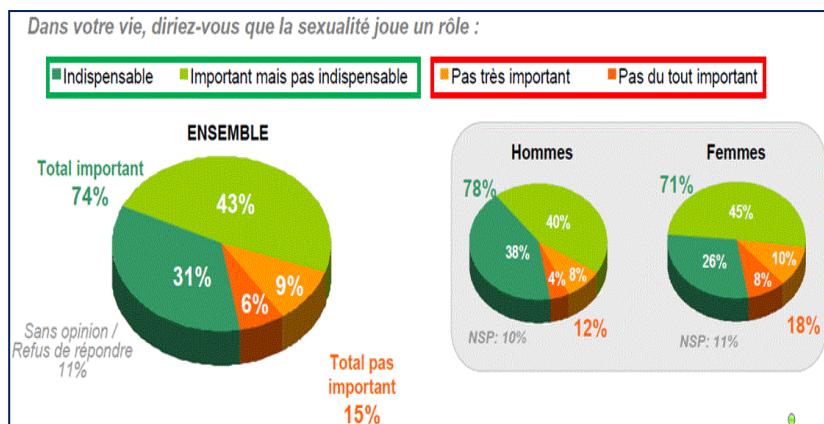
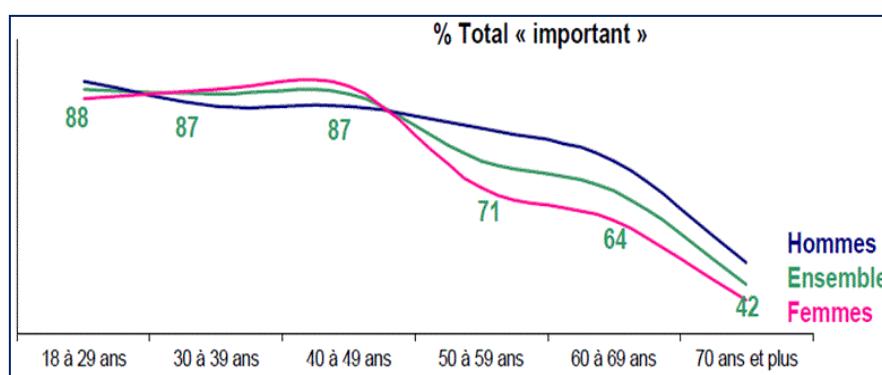


Figure 13 : Importance de la sexualité selon l'âge et le genre (source : [TNSSOFR2009])



En fait, le devenir sexuel des sujets âgés dépend moins de ces modifications physiologiques non pathologiques que du vécu de chacun, des modifications d'image corporelle, des codes culturels, et des maladies chroniques et de leur traitement [RIBES2013, COLSON2006]. Une sexualité satisfaisante est possible si elle est créative en s'adaptant aux différentes modifications biologiques et

## Préambule sur la sexualité

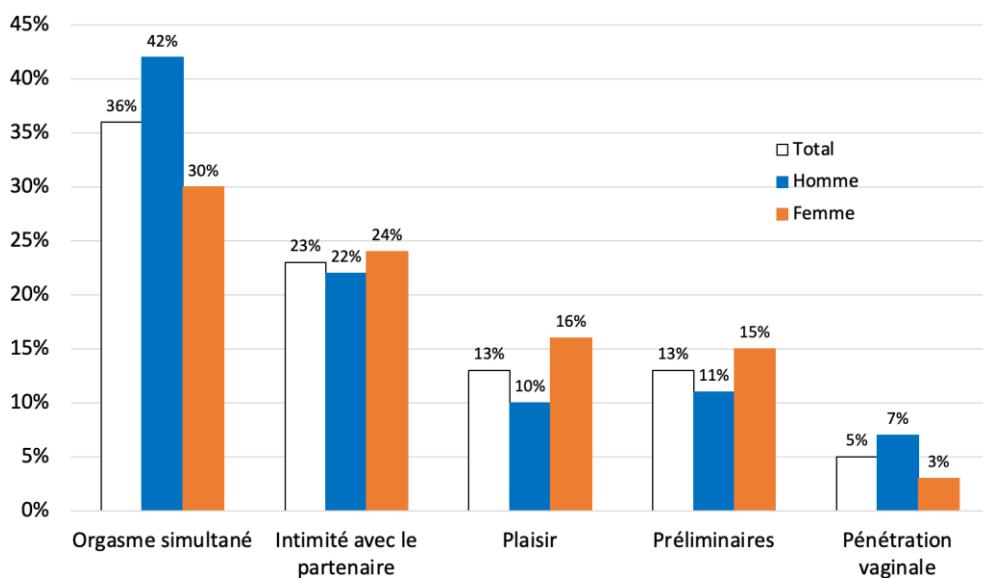
pathologiques. Par ailleurs, ces dernières années, internet a entraîné des évolutions sociétales importantes avec, entre autres, un essor des sites de rencontre et de pornographie. Enfin, d'après une enquête australienne chez les hommes après 74 ans, l'âge de 85 ans apparaissait comme une limite d'intérêt pour la sexualité [HYDE2010].

### 3.2.5. Différences hommes-femmes

Malgré de sensibles évolutions, la sexualité reste encore très marquée par les rapports de genre [BAJOS2018]. Les différences hommes-femmes s'inscrivent toujours dans un contexte normatif social dès l'entrée dans la vie sexuelle, puis tout au long des parcours de vie affective et sexuelle. Il persiste une dichotomie de rôle entre une sexualité féminine, presque toujours pensée sur le registre de l'affectivité et de la conjugalité, et une sexualité masculine, davantage axée sur le désir et ses manifestations physiques. Facteur aggravant, particulièrement dans ce domaine, les hommes et les femmes ne communiquent pas de la même façon. Chacun utilise un code différent et pense que l'autre le comprend alors que leur logiciel diffère. Le langage masculin est plutôt de l'ordre de l'explicite, du pragmatique et du systématique ; le langage féminin est davantage de l'ordre de l'implicite, du suggéré et du sous-entendu. La vie sexuelle et intime des femmes apparaît plus complexe avec davantage de déterminants psychologiques, socioculturels et relationnels [THOMAS2016], « la sexualité féminine étant prioritairement ressentie, la masculine essentiellement agie » [BONIERBALE2015]. Pour de nombreuses femmes, les concepts de désir et d'excitation de la réponse biologique sexuelle et leurs troubles sont mal individualisables. La satisfaction (émotionnelle et physique) et l'intimité accrue avec son partenaire leur apparaissent comme un objectif plus prioritaire qu'une biologie sexuelle qui fonctionne bien. Pour cette raison, il est important de considérer la satisfaction sexuelle globale. Cela explique que le traitement d'une dyspareunie ou d'une sécheresse vaginale ne suffit pas toujours, comme le montre une enquête australienne chez des femmes en couple ayant un cancer du sein [MARINO2017]. Les raisons d'inactivité sexuelle sont multiples étant donné que le taux de sécheresse vaginale et de dyspareunie est similaire chez les femmes sexuellement actives ou non. Une enquête sur un échantillon représentatif de 507 femmes françaises, âgées de 20 à 65 ans (dont 25 % confrontées aux problèmes d'érection de leur partenaire) a bien montré que la relation sexuelle ne se résumait pas à la pénétration. « Se sentir aimée » (69 %), « des préliminaires pleins de tendresse » (61 %) ou « donner du plaisir à l'autre » (45 %) étaient plus valorisés qu'« une pénétration efficace » (19 %), jugée « indispensable à la relation sexuelle » seulement dans 59 % des cas. La détérioration de la relation de couple, le désarroi du partenaire et le manque de dialogue les affectent autant, sinon davantage que leur propre frustration sexuelle [COLSON2005]. Si, en cas de difficultés sexuelles, les attitudes masculines et féminines diffèrent, les deux sexes s'accordent par contre sur les critères majeurs pour leur vie sexuelle (Figure 14).

**Figure 14 : Ordre d'importance des paramètres de la vie sexuelle des Français (d'après [COLSON2006])**

Quel est le paramètre le plus important de votre sexualité ?



Toutefois, il faut éviter la caricature car chez l'homme, la composante psychologique (relationnelle et/ou identitaire) peut également jouer un rôle prépondérant. Malgré leur indéniable efficacité en cas d'insuffisance érectile, le taux élevé d'abandon du traitement oral par inhibiteurs de la phosphodiesterase de type 5 (iPDE5) en est un bon exemple. Connaître les différences biologiques (accès à l'excitation, orgasmes, hormonales...) mais aussi socioculturelles (représentations, éducation, langage, lien au temps et à la mémoire...) est une clé importante pour mieux comprendre la singularité de la sexualité masculine et féminine. Ces stéréotypes (en grande part d'origine culturelle) contribuent fortement aux incompréhensions et aux malentendus entre hommes et femmes, c'est-à-dire, dans les couples de sexe différent (hétérosexuels) [BRENOT2019].

### 3.3. Références bibliographiques

[AFSOS2019] Cancer, vie intime et santé sexuelle. Association française pour les soins oncologiques de support. Mars 2019. Accessible depuis: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/cancer-vie-sante-sexuelle/>.

[BACON2003] Bacon CG, Mittleman MA, Kawachi I, Giovannucci E, Glasser DB, Rimm EB. Sexual function in men older than 50 years of age: results from the health professionals follow-up study. Ann Intern Med. 2003;139(3):161-8.

[BAJOS2018] Bajos N, Rahib D, Lydié N. Genre et sexualité. D'une décennie à l'autre. Baromètre santé 2016. Saint-Maurice : Santé publique France. 2018.

[BAJOS2008] Bajos N, Bozon M, (dir.). Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé. Paris: La Découverte; 2008.

[BAUER2016] Bauer M, Haesler E, Fetherstonhaugh D. Let's talk about sex: older people's views on the recognition of sexuality and sexual health in the health-care setting. Health Expect. 2016;19(6):1237-50.

[BELL2017] Bell S, Reissing ED, Henry LA, VanZuylen H. Sexual Activity After 60: A Systematic Review of Associated Factors. Sexual Medicine Reviews. 2017;5(1):52-80.

## Préambule sur la sexualité

[BOBER2012] Bober SL, Varela VS. Sexuality in adult cancer survivors: challenges and intervention. *J Clin Oncol.* 2012;30(30):3712-9.

[BOISSON2009] La santé mentale, l'affaire de tous - Pour une approche cohérente de la qualité de la vie. Centre d'analyse stratégique, Novembre 2009. Accessible depuis: <https://www.vie-publique.fr/rapport/30793-la-sante-mentale-laffaire-de-tous-pour-une-approche-coherente-de-la>.

[BONDIL2016B] Bondil P, Habold D, Carnicelli D. Cancer et sexualité : le couple, un déterminant trop souvent négligé. *Sexologies.* 2016;25.

[BONDIL2012] Bondil P, Habold D, Damiano T, Champsavoir P. 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.

[BONDIL2012A] Bondil P, Habold D. Cancers et sexualité : les médecins ne doivent plus faire l'impasse. *La Lettre du Cancérologue.* 2012;21(3):165-70.

[BONDIL2003] Bondil P. La dysfonction érectile. Paris: John Libbey; 2003.

[BONIERBALE2015] Bonierbale M, Bozon M, Gouyon P-H, Alter A, Testard-Vaillant P. À quoi sert le sexe ? Belin; 2015.

[BRENOT2019] Brenot P. Pourquoi c'est si compliqué l'amour ? Paris: Les Arènes; 2019.

[BRENOT2001] Brenot P. Inventer le couple. Paris: Odile Jacob; 2001.

[BRODY2011] Brody S, Weiss P. Simultaneous penile-vaginal intercourse orgasm is associated with satisfaction (sexual, life, partnership, and mental health). *J Sex Med.* 2011;8(3):734-41.

[BRODY2010] Brody S. The relative health benefits of different sexual activities. *J Sex Med.* 2010;7(4 Pt 1):1336-61.

[BRODY2009] Brody S, Costa RM. Satisfaction (sexual, life, relationship, and mental health) is associated directly with penile-vaginal intercourse, but inversely with other sexual behavior frequencies. *J Sex Med.* 2009;6(7):1947-54.

[BROTTO2016] Brotto L, Atallah S, Johnson-Agbakwu C, Rosenbaum T, Abdo C, Byers ES, et al. Psychological and Interpersonal Dimensions of Sexual Function and Dysfunction. *J Sex Med.* 2016;13(4):538-71.

[CAO2020] Cao C, Yang L, Xu T, Cavazos-Rehg PA, Liu Q, McDermott D, et al. Trends in Sexual Activity and Associations With All-Cause and Cause-Specific Mortality Among US Adults. *J Sex Med.* 2020;17(10):1903-13.

[CHEN2007] Chen HK, Tseng CD, Wu SC, Lee TK, Chen TH. A prospective cohort study on the effect of sexual activity, libido and widowhood on mortality among the elderly people: 14-year follow-up of 2,453 elderly Taiwanese. *Int J Epidemiol.* 2007;36(5):1136-42.

[CHIRINDA2016] Chirinda W, Zungu N. Health status and years of sexually active life among older men and women in South Africa. *Reprod Health Matters.* 2016;24(48):14-24.

[COLLINSON2017] Collinson P. Erectile dysfunction and cardiovascular disease: a suitable case for treatment and prevention? *Heart.* 2017;103(16):1231-2.

[COLSON2012] Colson M. Sexualité et pathologies du vieillissement chez les hommes et les femmes âgés. *Gérontologie et société.* 2012;140:109.

[COLSON2006] Colson MH, Lemaire A, Pinton P, Hamidi K, Klein P. Sexual behaviors and mental perception, satisfaction and expectations of sex life in men and women in France. *J Sex Med.* 2006;3(1):121-31.

[COLSON2005] Colson MH. [Women faced with the problem of erectile dysfunction: women's view on a male problem]. *Prog Urol.* 2005;15(4):710-6.

[CCNE1999] Comité consultatif national d'éthique. Avis n°62 : "Médicalisation de la sexualité : le cas du Viagra. Réponse au Secrétaire d'État à la Santé." Comité consultatif national d'éthique, 1999. Accessible depuis: <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/medicalisation-de-la-sexualite-le-cas-du-viagra-reponse-au-secretaire-detat-la-sante>.

[COUR2013] Cour F, Droupy S, Faix A, Methorst C, Giuliano F. [Anatomy and physiology of sexuality]. *Prog Urol.* 2013;23(9):547-61.

## Préambule sur la sexualité

- [COURTOIS2016] Courtois F, Bonierbale M. Médecin sexuelle - Fondements et pratiques. Paris: Lavoisier; 2016.
- [DELAMATER2012] DeLamater J. Sexual expression in later life: a review and synthesis. *J Sex Res.* 2012;49(2-3):125-41.
- [DELAMATER2008] DeLamater J, Hyde JS, Fong MC. Sexual satisfaction in the seventh decade of life. *J Sex Marital Ther.* 2008;34(5):439-54.
- [DSM5] American Psychiatric Association. DSM 5, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (traduction française): Elsevier Masson; 2016.
- [FISHER2015] Fisher WA, Donahue KL, Long JS, Heiman JR, Rosen RC, Sand MS. Individual and Partner Correlates of Sexual Satisfaction and Relationship Happiness in Midlife Couples: Dyadic Analysis of the International Survey of Relationships. *Arch Sex Behav.* 2015;44(6):1609-20.
- [FLYNN2016] Flynn KE, Lin L, Bruner DW, Cyranowski JM, Hahn EA, Jeffery DD, et al. Sexual Satisfaction and the Importance of Sexual Health to Quality of Life Throughout the Life Course of U.S. Adults. *J Sex Med.* 2016;13(11):1642-50.
- [GAGNONGIROUARD2014] Gagnon-Girouard M-P, Turcotte O, Paré-Cardinal M, Lévesque D, St- Pierre Tanguay B, Bégin C. Image corporelle, satisfaction sexuelle et conjugale chez des couples hétérosexuels. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement.* 2014;46(2):134.
- [GIAMI2015] Giami A. Sexualité, santé et Droits de l'homme : l'invention des droits sexuels. *Sexologies.* 2015;24(3):105-13.
- [HUBER2011] Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, et al. How should we define health? *BMJ.* 2011;343:d4163.
- [HYDE2010] Hyde Z, Flicker L, Hankey GJ, Almeida OP, McCaul KA, Chubb SA, et al. Prevalence of sexual activity and associated factors in men aged 75 to 95 years: a cohort study. *Ann Intern Med.* 2010;153(11):693-702.
- [IFOP2019] IFOP. Où en est la vie sexuelle des femmes en 2019 ? 2019; Accessible depuis: <https://www.ifop.com/publication/ou-en-est-la-vie-sexuelle-des-femmes-en-2019/>.
- [INCA2018] « La vie cinq ans après un diagnostic de cancer ». Institut national du cancer. Juin 2018. Accessible depuis: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-Rapport>.
- [INCA2018A] Les cancers en France, édition 2017, collection Les Données. Institut national du cancer. avril 2018. Accessible depuis: [http://www.e-cancer.fr/ressources/cancers\\_en\\_france/](http://www.e-cancer.fr/ressources/cancers_en_france/).
- [INCA2014] « La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer », collection Études et enquêtes. Institut national du cancer. Juin 2014. Accessible depuis: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-deux-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-De-l-annonce-a-l-apres-cancer>.
- [INSEE2018] Insee. Ménage selon la structure familiale. RP1999 à RP2014 exploitations complémentaires. 2018; Accessible depuis: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303344?sommaire=3353488#consulter>.
- [JACKSON2020] Jackson SE, Yang L, Koyanagi A, Stubbs B, Veronese N, Smith L. Declines in Sexual Activity and Function Predict Incident Health Problems in Older Adults: Prospective Findings from the English Longitudinal Study of Ageing. *Arch Sex Behav.* 2020;49(3):929-40.
- [JANNINI2009] Jannini EA, Fisher WA, Bitzer J, McMahon CG. Is sex just fun? How sexual activity improves health. *J Sex Med.* 2009;6(10):2640-8.
- [KAPLAN1983] Kaplan HS. The Evaluation of Sexual Disorders: Psychological and Medical Aspects. New-York: Brunner /Mazel, 1983.
- [KINSEY1953] Kinsey AC, Pomeroy WR, Martin CE, Gebhard PH. Sexual behavior in the human female. Philadelphia, Pa: W.B. Saunders; 1953.
- [KINSEY1948] Kinsey AC, Pomeroy WR, Martin CE. Sexual behavior in the human male. Philadelphia, Pa: W.B. Saunders; 1948.

## Préambule sur la sexualité

[LAMONT2018] Lamont J, Bajzak K, Bouchard C, Burnett M, Byers S, Cohen T et al. No 279-Directive clinique de consensus sur la santé sexuelle de la femme. *J Obstet Gynaecol Can* 2018;40(6):e505–e567.

[LAUMANN2006] Laumann EO, Paik A, Glasser DB, Kang JH, Wang T, Levinson B, et al. A cross-national study of subjective sexual well-being among older women and men: findings from the Global Study of Sexual Attitudes and Behaviors. *Arch Sex Behav.* 2006;35(2):145-61.

[LAUMANN2005] Laumann EO, Nicolosi A, Glasser DB, Paik A, Gingell C, Moreira E, et al. Sexual problems among women and men aged 40-80 y: prevalence and correlates identified in the Global Study of Sexual Attitudes and Behaviors. *Int J Impot Res.* 2005;17(1):39-57.

[LINDAU2010] Lindau ST, Gavrilova N. Sex, health, and years of sexually active life gained due to good health: evidence from two US population based cross sectional surveys of ageing. *BMJ.* 2010;340:c810.

[LINDAU2007] Lindau ST, Schumm LP, Laumann EO, Levinson W, O'Muircheartaigh CA, Waite LJ. A study of sexuality and health among older adults in the United States. *N Engl J Med.* 2007;357(8):762-74.

[MARINO2017] Marino JL, Saunders CM, Hickey M. Sexual inactivity in partnered female cancer survivors. *Maturitas.* 2017;105:89-94.

[MASLOW1943] Maslow A. A theory of human motivation. *Psychological Review.* 1943;50(4):370-96.

[MASTERS1966] Masters WH, Johnson VE. *Human Sexual Response.* Boston: Little, Brown; 1966. / Traduction française "Les réactions sexuelles", Paris, Laffont, 1968.

[MCCABE2016] McCabe MP, Sharlip ID, Atalla E, Balon R, Fisher AD, Laumann E, et al. Definitions of Sexual Dysfunctions in Women and Men: A Consensus Statement From the Fourth International Consultation on Sexual Medicine 2015. *J Sex Med.* 2016;13(2):135-43.

[MESTON2007] Meston CM, Buss DM. Why humans have sex. *Arch Sex Behav.* 2007;36(4):477-507.

[MUSICKI2015] Musicki B, Bella AJ, Bivalacqua TJ, Davies KP, DiSanto ME, Gonzalez-Cadavid NF, et al. Basic Science Evidence for the Link Between Erectile Dysfunction and Cardiometabolic Dysfunction. *J Sex Med.* 2015;12(12):2233-55.

[OMS2002] Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health, 28–31 January 2002, Geneva. Organisation mondiale de la santé. 2002. Accessible depuis: [https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual\\_health/defining\\_sh/en/](https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sh/en/).

[OMS1975] Formation des professionnels de la santé aux actions d'éducation et de traitement en sexualité humaine : rapport d'une réunion de l'OMS tenue à Genève du 6 au 12 février 1974. Organisation mondiale de la santé. 1975. Accessible depuis: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/38316>.

[OMS1948] Constitution de l'OMS. Organisation Mondiale de la Santé. 1948. Accessible depuis: <http://www9.who.int/about/mission/fr/>.

[PARK2009] Park ER, Norris RL, Bober SL. Sexual health communication during cancer care: barriers and recommendations. *Cancer J.* 2009;15(1):74-7.

[POLLAND2018] Polland A, Davis M, Zeymo A, Venkatesan K. Comparison of Correlated Comorbidities in Male and Female Sexual Dysfunction: Findings From the Third National Survey of Sexual Attitudes and Lifestyles (Natsal-3). *J Sex Med.* 2018;15(5):678-86.

[RIBES2013] Ribes G, Cour F. [Sexuality of the elderly: a survey and management]. *Prog Urol.* 2013;23(9):752-60.

[SCHOVER2014] Schover LR, Van der Kaaij M, Van Dorst A, Creutzberg C, Huyghe E, Kiserud CE. Sexual dysfunction and infertility as late effects of cancer treatment. *EJC Suppl.* 2014;12(1): 41-53.

[SMITH2019] Smith L, Yang L, Veronese N, Soysal P, Stubbs B, Jackson SE. Sexual Activity is Associated with Greater Enjoyment of Life in Older Adults. *Sex Med.* 2019;7(1):11-8.

[SNSS2017] Stratégie nationale de santé sexuelle. Agenda 2017-2030. Accessible depuis: [www.solidarites-sante.gouv.fr/pdf/strategie\\_nationale\\_sante.sexuelle.2017.pdf](http://www.solidarites-sante.gouv.fr/pdf/strategie_nationale_sante.sexuelle.2017.pdf)

## Préambule sur la sexualité

- [SPIRA1993] Spira A, Bajos N, groupe ACSF. Les comportements sexuels en France. Paris: La Documentation française; 1993.
- [STULHOFER2019] Stulhofer A, Hinchliff S, Jurin T, Carvalheira A, Traeen B. Successful aging, change in sexual interest and sexual satisfaction in couples from four European Countries. *Eur J Ageing*. 2019;16(2):155-65.
- [THOMAS2016] Thomas HN, Thurston RC. A biopsychosocial approach to women's sexual function and dysfunction at midlife: A narrative review. *Maturitas*. 2016;87:49-60.
- [TNSSOFRES2009] Enquête sur la sexualité des Français. TNS Sofres, Département Stratégies d'opinion / Pôle Actualité. Avril 2009. Accessible depuis: <https://www.tns-sofres.com/publications/la-sexualite-des-francais#>.
- [TRAAC2015] Traa MJ, De Vries J, Bodenmann G, Den Oudsten BL. Dyadic coping and relationship functioning in couples coping with cancer: a systematic review. *Br J Health Psychol*. 2015;20(1):85-114.
- [WAITE2009] Waite LJ, Laumann EO, Das A, Schumm LP. Sexuality: measures of partnerships, practices, attitudes, and problems in the National Social Life, Health, and Aging Study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2009;64 Suppl 1(Suppl 1):i56-66.
- [WANG2018] Wang K, Ariello K, Choi M, Turner A, Wan BA, Yee C, et al. Sexual healthcare for cancer patients receiving palliative care: a narrative review. *Ann Palliat Med*. 2018;7(2):256-64.
- [WAS2014] Déclaration des Droits Sexuels de la WAS. World association for sexual health. Mars 2014. Accessible depuis: <https://worldsexualhealth.net/resources/declaration-of-sexual-rights/>
- [WITTMANN2016] Wittmann D. Emotional and sexual health in cancer: partner and relationship issues. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2016;10(1):75-80.
- [WUNSCH2017A] Wunsch S. Sexualité et neurosciences: introduction. Les apports de la psychologie biologique à la sexologie : phylogénèse, développement, orientation, cognition et culture, perspectives cliniques et éducatives. *Sexologies*. 2017;26(1):1-2.
- [WUNSCH2017B] Wunsch S. Étiologie des troubles sexuels. Perspectives cliniques des données neuroscientifiques. *Sexologies*. 2017;26(1):44-53.

## 4. SÉLECTION BIBLIOGRAPHIQUE

### 4.1. Équation de recherche bibliographique

La sélection bibliographique a été réalisée sur la base de l'interrogation de la base de données Medline®, sur la période 2008-2018. La thématique du référentiel étant large et les questions n'étant pas totalement indépendantes les unes des autres, une unique équation de recherche bibliographique a été élaborée pour l'ensemble du projet. Celle-ci est présentée en annexe.

Une veille bibliographique a par ailleurs été réalisée par les membres du groupe de travail pour les publications parues après la date de fin de l'équation de recherche bibliographique (de fin 2018 à fin 2020).

La sélection sur abstracts a été réalisée par les coordonnateurs de chaque sous-groupe, avec l'objectif, pour chaque abstract d'intérêt, d'identifier à quelle(s) question(s) il pourrait répondre.

Par ailleurs, la thématique du projet portant sur des aspects susceptibles d'être publiés dans des revues non référencées dans Pubmed, la sélection a été complétée par des références connues des membres du groupe de travail, notamment sur la sexualité en général, non liée au cancer.

Seuls les articles publiés en langue anglaise et française ont été pris en compte.

### 4.2. Critères de sélection des études

Population : adultes, adolescents et jeunes adultes

Pathologies concernées : tous cancers

Interventions : tout type de traitement

Types d'études retenus : méta-analyses, revues de la littérature, essais randomisés, études prospectives ou rétrospectives, séries de cas

Critères de jugement retenus : qualité de vie, qualité des soins, relation soigné-soignant, communication de l'information, inégalités de soin, relation de couple, santé sexuelle, troubles sexuels, vie intime, effets indésirables, besoins des patients et professionnels de santé

### 4.3. Résultats de la sélection bibliographique

L'équation de recherche bibliographique a permis d'identifier 375 abstracts. Seules 19 références ont été exclues à ce stade car les effectifs présentés étaient trop restreints.

Par ailleurs, l'équation étant très large mais non spécifique de chaque question, de nombreuses références ont été ajoutées par les experts du groupe de travail.

Au final, 536 références sont intégrées dans les argumentaires des différentes questions, et 79 sont citées dans le préambule sur la sexualité en général.

## 5. QUESTION 1 : DE QUOI PARLE-T-ON ?

### 5.1. Synthèse des données de la littérature

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

Le cancer peut modifier profondément la vie quotidienne (personnelle, conjugale, familiale et professionnelle), d'où un sentiment très souvent déstabilisant de perte de contrôle. La sexualité est également concernée avec de multiples impacts négatifs sur la santé sexuelle et la vie intime [BENNETT2016, CARTER2018, HUFFMAN2016, PARISH2019, TWITCHELL2019] (NP2) [USSHHER2015, JACKSON2016, MAIORINO2016, GUNTUPALLI2017, SCHOVER2002, DENOUDSTEN2012] (NP3) [BOBER2012, DIZON2014, LINDAU2015, LLC2018] (NP4). Ceci n'est pas surprenant pour des raisons avant tout épidémiologiques et médicales (cf. Question 2). Comme une majorité d'autres maladies chroniques, le cancer et son traitement provoquent une morbidité sexuelle majeure, multifactorielle, masquée et préjudiciable en termes de bien-être [LINDAU2010] (NP3). Par contre, ils s'en distinguent par un aspect plus brutal, iatrogène, sévère et prolongé. L'enquête française Vican 2 (4 349 personnes âgées de 20 à 85 ans) a révélé que deux tiers des malades rapportaient des difficultés sexuelles deux ans après le diagnostic (trois quarts en cas de cancers pelviens) [INCA2014] (NP3). Ces difficultés étaient encore présentes cinq ans après [INCA2018] (NP4) et peuvent persister plus longtemps [BENNETT2016, HUFFMAN2016] (NP2) [INCA2018] (NP4). Dix ans après, selon une revue partielle de la littérature, près d'un survivant nord-américain sur cinq rapportait des difficultés associées à des troubles de l'humeur (anxiété, détresse, dépression) et du sommeil, plus fréquents que dans la population générale, ainsi qu'à des problèmes professionnels et une peur d'une rechute [MAYER2017] (NP2). Une proportion importante des traitements oncologiques étant concernée [HUFFMAN2016 TWITCHELL2019] (NP2) [INCA2014] (NP3) [AFSOS2019, LINDAU2015] (NP4), cette iatrogénie impose d'aborder avec le malade et le couple la problématique de la « toxicité » sexuelle et intime, tout au long du parcours de soins. Les traitements les plus délétères sont la chirurgie et la radiothérapie pelviennes, les chimiothérapies et thérapies ciblées, les hormonothérapies et ceux qui entraînent des séquelles invalidantes (type mutilation ou troubles fonctionnels) (cf. Question 8).

Pourtant, concilier les parcours de soins, de santé et de vie (sexuelle et intime) est souvent possible. Nombre de dysfonctions sexuelles affectant la réponse biologique sexuelle (cf. Préambule) peuvent être évitées, atténuées et/ou traitées efficacement à la condition d'être connues tôt [CARTER2018, PARISH2019] (NP2) [BONDIL2012, DIZON2014] (NP4) ! Cela est d'autant plus souhaitable que les patients et couples sont dans l'attente d'informations, de réassurance et/ou de traitements. En France, les enquêtes Vican 2 et 5 et le 7<sup>ème</sup> Observatoire sociétal des cancers, intitulé « Après un cancer, le combat continue » (enquête IPSOS de 1 007 personnes ayant eu un cancer et dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans) ont montré la réalité mais aussi l'hétérogénéité de cette demande [INCA2014, INCA2018] (NP3) [LLC2018] (NP4).

En réalité, sa préservation et/ou sa poursuite dépendent de multiples critères (Tableau 6) liés, d'une part au malade et/ou à son environnement, et d'autre part, au cancer et à ses symptômes/séquelles

## Question 1 : De quoi parle-t-on ?

ainsi qu'à ses traitements et à ses possibles effets indésirables [HUFFMAN2016, REESE2014, MUTSCH2019] (NP2) [GUNTUPALLI2017, INCA2014, INCA2018] (NP3) [BOBER2012] (NP4). Mais, comme pour les maladies chroniques, la survenue de dysfonctionnements de la biologie sexuelle provoqués par le cancer et/ou son traitement, ne signifie pas obligatoirement la fin d'une vie intime et/ou sexuelle satisfaisante [BELL2017] (NP1) [MUTSCH2019] (NP2) [ANDERSEN2009, LINDAU2010] (NP3) [BOND2019, BONDIL2016] (NP4). La diversité de la sexualité explique les larges variations. Les principaux déterminants de l'activité sexuelle et intime sont (cf. Préambule) :

- la présence ou non d'un partenaire régulier, d'où l'impact majeur d'être en couple ;
- le genre (les hommes étant davantage intéressés) ;
- le niveau antérieur d'activité et de vie sexuelle ;
- l'âge ;
- la santé globale et l'hygiène de vie (malade et partenaire).

La temporalité, les effets indésirables, les séquelles et l'évolution du cancer jouent également un rôle important. L'absence ou un nombre réduit de facteurs de vulnérabilité (Tableau 6) est un bon garant d'une activité relationnelle intime satisfaisante (cf. Préambule). Les malades sont d'autant plus vulnérables à la disruption sexuelle liée au cancer qu'ils sont plus jeunes, seuls, en situation de métastases diffuses, de mutilations, de précarité socioéconomique et/ou d'antécédents de violences sexuelles [BELL2017] (NP1) [REESE2014] (NP2) [ANDERSEN2009, LEES2018] (NP3) [AFSOS2019] (NP4).

Tout professionnel de santé doit savoir que si les rapports sexuels ne sont plus « mécaniquement » possibles, les besoins d'affection et d'intimité persistent chez une majorité de malades et de couples [HAUTAMAKILAMMINEN2013, MUTSCH2019, WANG2018] (NP2) [ANDERSEN2009, JACKSON2016] (NP3) [CCNE1999, FLYNN2016] (NP4). Si les enquêtes épidémiologiques ont montré qu'environ un tiers des personnes (malades ou non) n'est pas ou plus intéressé (définitivement ou temporairement) par la sexualité [BOBER2012, DIZON2014, FLYNN2016] (NP4), la vie intime, sinon sexuelle, reste une réelle préoccupation pour une majorité d'individus [SALONIA2017A] (NP2) [USSHIER2015] (NP3). Préserver ou récupérer une vie sexuelle et/ou intime satisfaisante est souvent une source de réconfort, de plaisir et, parfois aussi, de réassurance sociale et/ou identitaire [PARISH2019] (NP2). Elle est un moyen de se sentir plus « normal » quand la vie est autant « hors de contrôle » [ANDERSEN2009, INCA2014] (NP3) [CCNE1999, BOND2019] (NP4). Une revue partielle de la littérature [WANG2018] (NP2) a indiqué que cela avait de l'importance pour de nombreuses personnes, quel que soit leur état de santé. Comme d'autres revues, elle a souligné que la sexualité devrait être intégrée aux soins de tous les patients, y compris ceux qui reçoivent des soins palliatifs [WANG2018] (NP2) [ROTHENBERG2010] (NP4). À titre d'illustration, une enquête transversale multicentrique danoise a montré que les problèmes sexuels étaient courants chez les patients atteints d'un cancer avancé et devraient être pris en compte dans les soins [BOND2019] (NP4). Un désir d'intimité sexuelle restait présent chez 62 % de 961 patients ayant répondu aux questions sur la sexualité (sur un total de 1 447), alors que 60 % n'étaient pas sexuellement actifs lors du mois précédent. La vie sexuelle de 57 % a été altérée par leur état physique ou leur traitement, et 52 % ont éprouvé un besoin d'aide non satisfait (davantage chez les plus jeunes).

## Question 1 : De quoi parle-t-on ?

Dans ce contexte, la prise en compte des troubles de la vie intime et sexuelle devient plus simple si on comprend que cette morbidité majeure et durable :

- est souvent invisible et variable selon les malades et les couples [BENNETT2016, PARISH2019] (NP2) [PARK2009] (NP4) ;
- nécessite une approche holistique pour évaluer ses mécanismes et impacts (biologiques, émotionnels et relationnels) (cf. Préambule).

Dans tous les cas, quel que soit le stade évolutif de la maladie, y compris en situation palliative, si on ne le demande pas, on ne peut pas préjuger des attentes intimes des malades [WANG2018] (NP2) [GIANOTTEN2007, ROTHENBERG2010] (NP4). Par définition, le patient est le seul à pouvoir définir son bien-être et sa qualité de vie d'autant plus que la sévérité de la morbidité sexuelle (effets indésirables) varie d'un grade de 0 à 3 selon les individus et les couples, mais aussi, le médecin et le temps [CCNE1999, BONDIL2015] (NP4). La recherche d'impacts, de souffrances et/ou de questionnements sexuels (et psychosociaux) (interrogatoire, questionnaires, check-list...) est importante car en règle générale inavouée [CARTER2018] (NP2) [BOBER2012, BONDIL2016, PARK2009] (NP4). Cela souligne la nécessité d'interroger régulièrement le patient sur son ressenti [TZELEPIS2014] (NP2). Privilégier les seuls critères de santé physique ne suffit plus à évaluer la qualité des soins, il faut inclure systématiquement des critères intégrant ce qui importe aux patients, c'est-à-dire, leur vécu quotidien (concept de l'expérience patient) [TZELEPIS2014] (NP2) [COULTER2017, GRUNFELD2019] (NP4). Dans cet objectif, les professionnels de la santé devraient bénéficier d'une formation et d'une éducation spécifiques aux soins de santé sexuelle pour leur permettre de mieux engager et diriger les discussions sur la santé sexuelle [MUTSCH2019, PARISH2019, WANG2018] (NP2). Ce dépistage proactif, systématique et régulier apparaît d'autant plus nécessaire dans l'intérêt des malades et des couples que ces derniers sont souvent mal préparés à faire face à la perte de leur vie intime et/ou sexuelle. Ils attendent que les médecins/soignants l'abordent en premier [HUFFMAN2016] (NP2) [INCA2014] (NP3) [BOBER2019] (NP4).

## Question 1 : De quoi parle-t-on ?

**Tableau 6 : Paramètres défavorables associés à la préservation/poursuite de la vie sexuelle et intime (modifié d'après [SCHOVER2002, BENNETT2016, BONDIL2016, BELL2017, SALONIA2017A])**

	socioéconomique : âge > 60 ans, niveau socio-éducatif et économique défavorable
	psychologique : personnalité vulnérable avec difficultés d'adaptation...
Liés au malade	médical : comorbidités somatiques et psychiques (notamment cardiométaboliques et troubles de l'humeur), hygiène de vie inadaptée (addictions, style de vie...)
	sexuel : vie sexuelle antérieure peu ou inactive, dysfonctions sexuelles avant et... après, antécédents d'abus et/ou de violences sexuelles
Liés au cancer	symptômes somatiques et psychiques invalidants
	site (pelvipérinéal, sein, ORL,...)
	pas de possibilités de protocoles de « rééducation ou/et réhabilitation » (pharmacologique +/- comportementale)
Liés aux traitements	effets indésirables somatiques (génitaux ou non) et psychiques
	séquelles invalidantes : dyspnée, fatigue, syndrome anxioléptique, stomie, cicatrice, prothèse de membre...
	pas de possibilité de préservation des fonctions sexuelles, du schéma corporel et de la vie sexuelle (type préservation des nerfs érecteurs, plastie mammaire...)
Liés au partenaire	non aidant et/ou sexuellement inactif
	mauvais état de santé (somatique, mental et sexuel) et hygiène de vie non satisfaisante
	dysfonctions sexuelles
	complicité et entente globale insatisfaisantes
	antécédents d'abus et/ou de violences sexuelles
Liés à l'environnement	entourage absent et/ou non aidant
	contexte socioculturel et médical (attitude, soins de support...) défavorable

### 5.1.2. Intégration dans les soins oncologiques de support

La transformation croissante du cancer en maladie chronique, ou mieux curable, a eu deux conséquences plutôt inattendues pour la pratique quotidienne :

- une prise en charge du cancer de plus en plus ambulatoire qui impose aux patients (et à leurs médecins généralistes) d'apprendre à gérer « à domicile » leurs traitements (notamment médicaux types chimiothérapies ou thérapies ciblées *per os*), mais aussi leurs effets indésirables et les symptômes du cancer ;
- la nécessité pour les soignants de développer des compétences pédagogiques pour aider les patients et les proches à « faire face » et « vivre avec » [TZELEPIS2014, PARISH2019] (NP2) [COULTER2017, GRUNFELD2019, HUBER2011] (NP4).

Ce changement met en exergue l'importance croissante :

- des soins de support définis en 2005 comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-

## Question 1 : De quoi parle-t-on ?

hématologiques spécifiques lorsqu'il y en a »<sup>54</sup>. Ils proposent une approche globale de la personne malade *via* l'évaluation et l'analyse de leurs besoins, pour diminuer les effets indésirables des traitements et les effets de la maladie. Ils visent à assurer la meilleure qualité de vie possible pour les personnes malades (et les proches), sur le plan physique, psychologique et social, depuis le début de la prise en charge, pendant les traitements, après les traitements, et jusqu'à la fin de la vie. Ils prennent en compte la diversité des besoins des malades ainsi que ceux de leur entourage et ce, quels que soient leurs lieux de soins ;

- de l'éducation thérapeutique qui vise, selon la définition de l'OMS, « à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle participe à l'amélioration de la santé du patient et de sa littératie en santé (concept qui inclut les connaissances et les compétences nécessaires pour mieux répondre aux problématiques de santé dans la vie courante<sup>55</sup>) ainsi qu'à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches, sous réserve qu'elle se déroule dans le cadre d'un programme structuré ».

### ❖ *Rappel historique*

Tout au long de la décennie 2000, de rares équipes nord-américaines, canadiennes, australiennes et européennes (notamment françaises et néerlandaises) se sont occupées de la thématique cancer et sexualité (et fertilité). La France a fait figure de pionnière à l'initiative de l'association ROSA (Réponse Oncologique des Alpes), du Réseau régional de cancérologie de Rhône-Alpes et de l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS). Un premier état des lieux national auprès des comités départementaux de la Ligue Contre le Cancer et de différentes catégories de professionnels de santé du secteur public et privé a révélé [BONDIL2012, BONDIL2012A] (NP4) :

- une demande forte, partagée entre patients et professionnels de santé, mais non satisfaite par un déficit de visibilité de l'offre et de savoirs ;
- une réelle sensibilisation des professionnels de santé à cette dimension ;
- une importante inégalité de soins (centre et soignant dépendante).

Ce triple constat a conduit à intégrer dès 2008 la problématique de la sexualité dans les soins oncologiques de support en France, car relevant du monde de l'oncologie (et non de la sexologie) [BONDIL2012] (NP4). Le référentiel AFSOS princeps (« Cancer, santé sexuelle et vie intime » s'adressant à tous les cancers, à tous les traitements et à tous les patients adultes) a été publié en 2010 et réactualisé en 2019 [AFSOS2019] (NP4). Point important, l'objectif n'a pas été de rendre « obligatoire » la sexualité mais de transformer l'habituel « parcours du combattant » en cas de troubles sexuels en un parcours de soins de support bien identifiable pour les professionnels de santé et les patients et couples demandeurs. D'autres référentiels ont suivi<sup>56</sup>, ciblant la fertilité, l'hormonothérapie en cas de cancer du sein, la population des AJA (adolescents et jeunes adultes) en 2017 et les troubles sexuels masculins après chirurgie d'un cancer pelvien en 2020. Parallèlement, de multiples actions d'information, de sensibilisation et de formation ont été régulièrement menées sous

<sup>54</sup> Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille. Circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie : <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-03/a0030034.htm>

<sup>55</sup> <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/la-litteratie-en-sante-un-concept-critique-pour-la-sante-publique>

<sup>56</sup> <https://www.afsos.org/referentiels-recommandations/dcouvrir-tous-les-referentiels/>

## Question 1 : De quoi parle-t-on ?

l'égide de l'AFSOS dans toute la France en partenariat avec l'association des réseaux régionaux de cancérologie (ACORESCA), diverses associations de patients et sociétés savantes. Un congrès national dédié annuel a été créé en 2012 (Rencontres Cancer Sexualité Fertilité ou RCF) ainsi qu'un Diplôme Universitaire dédié à l'oncosexologie (Toulouse puis Nice et Paris) en 2017 [BONDIL2015, HUYGHE2016] (NP4).

Difficulté inhérente à la diversité de la sexualité, les recommandations transversales pour une stratégie préventive et thérapeutique optimale des problématiques sexuelles sont très rares dans la littérature. Elles concernent soit un cancer, soit un traitement avec un niveau de preuve ne relevant en règle générale que d'un consensus d'experts. Par exemple, sur un total de 43 recommandations d'une revue de 2016 (anglophone), une seule était de niveau 1 et deux de niveau 2 (niveaux élevés de données probantes), le reste étant de niveau 3 ou 4 [BENNETT2016] (NP2). Cette revue n'a pris en compte que des cancers génitaux et pelviens (prostate, sein, côlon-rectum, an, pénis, testicule, vessie). L'approche était avant tout médicale et somatique, et peu transversale et organisationnelle. De nombreux cancers manquaient (hématologiques, ORL, poumon...). En 2018, l'American society of clinical oncology (ASCO) [CARTER2018] (NP2) a repris, avec quelques modifications, les recommandations d'Action Cancer Ontario de 2016 qui s'adressaient à toutes les personnes atteintes de cancer de tout type (et à leurs partenaires). Cependant, elles n'ont ciblé que les interventions pharmacologiques et mécaniques ainsi que les conseils psychosociaux pour gérer les problèmes sexuels des malades, quelle que soit leur orientation sexuelle. Les problèmes masculins et féminins ont été examinés séparément.

### ❖ *Reconnaissance officielle par l'INCa*

En 2016, la gestion des troubles de la sexualité a été officiellement incluse dans le panier additionnel de soins de support (avec l'activité physique, le soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité, les conseils d'hygiène de vie, et le soutien psychologique des proches et des aidants)<sup>57</sup>. Après avoir constaté deux problématiques majeures (déficit d'information et de visibilité de l'offre de soins, inégalités de soins aggravées par une organisation territoriale très variable des soins de support), le groupe d'experts a incorporé la préservation de la sexualité dans ce panier additionnel pour mieux répondre aux actions 7.6 (« Assurer une orientation adéquate vers les soins de support pour tous les malades ») et 7.7 (« Améliorer la qualité de vie par l'accès aux soins de support de qualité ») du Plan cancer 2014-2019. Les données de la littérature retenues par le groupe d'experts (principalement essais randomisés, revues de la littérature et méta-analyses) ont mis en évidence des gains de qualité de vie mais sans objectiver de gain en survie. Les experts ont ciblé des populations à risque (cancers des organes génitaux, cancers du sein, cancers pelviens, adolescents et jeunes adultes) et préconisé une approche globale (dysfonction sexuelle, détresse du malade et du partenaire et relation de couple) adaptée à l'évaluation initiale.

### ❖ *Place incontournable des soins de support*

Les soins de support ne sont ni secondaires ni optionnels. Interdisciplinaires, ils font désormais officiellement partie intégrante (avec l'éducation thérapeutique) des parcours de soins et de vie. Ils figurent parmi les critères de certification et d'accréditation en oncologie des centres de soins. Enjeu

<sup>57</sup> Axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support, réponse saisine, INCa, octobre 2016, accessible sur [www.e.cancer.fr](http://www.e.cancer.fr)

## Question 1 : De quoi parle-t-on ?

majeur pour la prévention secondaire et tertiaire, leur place dans l'arsenal thérapeutique du cancer prend de plus en plus d'importance depuis une dizaine d'années [FERRELL2017, HAUN2017] (NP1) [HUI2018, ZHI2015] (NP2) [GRUNFELD2019] (NP4). Tous les acteurs de soins impliqués dans les parcours de soins doivent prendre en compte le fait que les soins de support sont :

- plus efficaces comme mesure préventive si introduits tôt [FERRELL2017] (NP1). Cela est notamment vrai pour la sexualité en termes d'information et d'éducation des patients sur les impacts sexuels ainsi que la gestion appropriée des symptômes sexuels ;
- multidimensionnels et en règle générale avec des besoins très variables d'un patient à un autre. Qu'ils soient sexuels, physiques, émotionnels, spirituels, sociaux et/ou informationnels, ils sont souvent étroitement associés [HAUTAMAKILAMMINEN2013] (NP2). Par exemple, le manque de désir sexuel ou les difficultés érectiles peuvent contribuer à une dépression, mais l'inverse peut aussi être vrai. Cette dépression peut avoir un impact sur la prise de décision d'un patient, son bien-être mental et sa relation avec les soignants. Cette interdépendance des problématiques souligne la nécessité d'une évaluation globale et d'interventions multidimensionnelles [HUI2018] (NP2).

Malheureusement, les soins de support restent encore mal connus, comme l'indique un sondage de 2018 [ODOXA2018] (NP4) : 7 Français sur 10 n'en avaient jamais entendu parler. Pourtant, plus de 80 % considéraient que leur place était aussi importante que les traitements spécifiques contre le cancer. Pour 94 %, ils amélioraient la qualité de vie (prévention tertiaire). Donnée importante pour la prévention secondaire, 82 % pensaient qu'ils rendaient les traitements plus efficaces et augmentaient l'espérance de vie de certains types de cancer.

Les soins de support, comme la sexologie, ne sont pas une nouvelle discipline mais une organisation transversale en équipe qui mobilise, coordonne et met à la disposition, si besoin, des professionnels de santé de diverses compétences, conjointement aux soins spécifiques oncologiques [FERRELL2017, HAUN2017] (NP1) [HUI2018, ZHI2015] (NP2) [GRUNFELD2019] (NP4). Dans tous les cas, le médecin oncologue doit s'impliquer (au minimum dans l'organisation de la réponse) et montrer l'exemple. En fonction de la complexité des troubles, leur nature interdisciplinaire fait intervenir des soignants primaires, secondaires ou tertiaires [BONDIL2012] (NP4). Pour renforcer ou organiser la transversalité et les collaborations entre professionnels, les parcours de soins doivent être repensés et réorganisés en termes de coordination et d'adaptation en incluant les soins de support du fait du développement des soins à domicile [HAUN2017] (NP1) [HUFFMAN2016] (NP2), [BONDIL2019, GRUNFELD2019] (NP4).

## 5.2. Conclusions de la littérature

### 5.2.1. 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

## Question 1 : De quoi parle-t-on ?

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 :

- Les enquêtes épidémiologiques montrent que :
  - 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 insuffisant pour une vie sexuelle et intime satisfaisante, la sexualité ne se réduisant pas à la génitalité (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 demandes en santé sexuelle et en vie intime nécessite de considérer la personne malade dans sa globalité (partenaire y compris) (NP2).

### 5.2.2. 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 qui 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

## Question 1 : De quoi parle-t-on ?

indésirables du cancer et de ses traitements (NP2), mais aussi la prévention secondaire, c'est-à-dire, traiter plus efficacement le cancer (NP3) (cf. Question 2). 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.

### 5.3. 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**).

## 5.4. Références bibliographiques

- [AFSOS2019] Cancer, vie intime et santé sexuelle. Association française pour les soins oncologiques de support, Mars 2019. Accessible depuis: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/cancer-vie-sante-sexuelle/>.
- [ANDERSEN2009] Andersen BL. In sickness and in health: maintaining intimacy after breast cancer recurrence. *Cancer J.* 2009;15(1):70-3.
- [BELL2017] Bell S, Reissing ED, Henry LA, VanZuylen H. Sexual Activity After 60: A Systematic Review of Associated Factors. *Sexual Medicine Reviews.* 2017;5(1):52-80.
- [BENNETT2016] Bennett N, Incrocci L, Baldwin D, Hackett G, El-Zawahry A, Graziottin A, *et al.* Cancer, Benign Gynecology, and Sexual Function--Issues and Answers. *J Sex Med.* 2016;13(4):519-37.
- [BOBER2019] Bober SL, Michaud AL, Recklitis CJ. Finding sexual health aids after cancer: are cancer centers supporting survivors' needs? *J Cancer Surviv.* 2019;13(2):224-30.
- [BOBER2012] Bober SL, Varela VS. Sexuality in adult cancer survivors: challenges and intervention. *J Clin Oncol.* 2012;30(30):3712-9.
- [BOND2019] Bond CB, Jensen PT, Groenvold M, Johnsen AT. Prevalence and possible predictors of sexual dysfunction and self-reported needs related to the sexual life of advanced cancer patients. *Acta Oncol.* 2019;58(5):769-75.
- [BONDIL2019] Bondil P. Disruptions en santé sexuelle : clinique, Evidence Based Medicine (EBM) ou intelligence artificielle (IA) ? *Sexologies.* 2019;28(4):171-6.
- [BONDIL2016] Bondil P, Habold D. L'oncosexualité : une avancée réelle mais encore sous-estimée pour les soins de support et spécifiques du cancer. *La Lettre du Cancérologue.* 2016;25(10):516-20.
- [BONDIL2015] Bondil P, Habold D. Développement de l'oncosexualité et de l'oncofertilité en France : pourquoi maintenant ? Aspects culturels et psychosociologiques. *Psycho-oncologie.* 2015;9(4):230-9.
- [BONDIL2012] Bondil P, Habold D, Damiano T, Champsavoir P. [The personalized health care process in oncosexology: a new health care offer in the service of both patients and health carers]. *Bull Cancer.* 2012;99(4):499-507.
- [BONDIL2012A] Bondil P, Habold D. Cancers et sexualité : les médecins ne doivent plus faire l'impasse. *La Lettre du Cancérologue.* 2012;21(3):165-70.
- [CARTER2018] Carter J, Lacchetti C, Andersen BL, Barton DL, Bolte S, Damast S, *et al.* Interventions to Address Sexual Problems in People With Cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Adaptation of Cancer Care Ontario Guideline. *J Clin Oncol.* 2018;36(5):492-511.
- [CCNE1999] Comité consultatif national d'éthique. Avis n°62 : "Médicalisation de la sexualité : le cas du Viagra. Réponse au Secrétaire d'État à la Santé." Comité consultatif national d'éthique, 1999. Accessible depuis: <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/medicalisation-de-la-sexualite-le-cas-du-viagra-reponse-au-secretaire-detat-la-sante>.
- [COULTER2017] Coulter A. Measuring what matters to patients. *BMJ.* 2017;356:j816.
- [DENOUDSTEN2012] Den Oudsten BL, Traa MJ, Thong MS, Martijn H, De Hingh IH, Bosscha K, *et al.* Higher prevalence of sexual dysfunction in colon and rectal cancer survivors compared with the normative population: a population-based study. *Eur J Cancer.* 2012;48(17):3161-70.
- [DIZON2014] Dizon DS, Suzin D, McIlvenna S. Sexual health as a survivorship issue for female cancer survivors. *Oncologist.* 2014;19(2):202-10.
- [FERRELL2017] Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Smith TJ. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: ASCO Clinical Practice Guideline Update Summary. *J Oncol Pract.* 2017;13(2):119-21.
- [FLYNN2016] Flynn KE, Lin L, Bruner DW, Cyranowski JM, Hahn EA, Jeffery DD, *et al.* Sexual Satisfaction and the Importance of Sexual Health to Quality of Life Throughout the Life Course of U.S. Adults. *J Sex Med.* 2016;13(11):1642-50.

## Question 1 : De quoi parle-t-on ?

- [GIANOTTEN2007] Gianotten W. Sexuality in the palliative–terminal phase of cancer. *Sexologies*. 2007;16:299-303.
- [GRUNFELD2019] Grunfeld E. Survivorship 2.0. *J Clin Oncol*. 2019;37(34):3179-82.
- [GUNTUPALLI2017] Guntupalli SR, Sheeder J, Ioffe Y, Tergas A, Wright JD, Davidson SA, *et al*. Sexual and Marital Dysfunction in Women With Gynecologic Cancer. *Int J Gynecol Cancer*. 2017;27(3):603-7.
- [HAUN2017] Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, *et al*. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;6(6):Cd011129.
- [HAUTAMAKILAMMINEN2013] Hautamaki-Lamminen K, Lipiainen L, Beaver K, Lehto J, Kellokumpu-Lehtinen PL. Identifying cancer patients with greater need for information about sexual issues. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(1):9-15.
- [HUBER2011] Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, *et al*. How should we define health? *BMJ*. 2011;343:d4163.
- [HUFFMAN2016] Huffman LB, Hartenbach EM, Carter J, Rash JK, Kushner DM. Maintaining sexual health throughout gynecologic cancer survivorship: A comprehensive review and clinical guide. *Gynecol Oncol*. 2016;140(2):359-68.
- [HUI2018] Hui D, Hannon BL, Zimmermann C, Bruera E. Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. *CA Cancer J Clin*. 2018;68(5):356-76.
- [HUYGHE2016] Huyghe E, Almont t, Burté C, Marx E, Habold D, Bondil P. Formations en onco-sexologie : existant et perspectives. *Psycho-Oncol*. 2016;10(2):85-90.
- [INCA2018] « La vie cinq ans après un diagnostic de cancer ». Institut national du cancer, Juin 2018. Accessible depuis: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-Rapport>.
- [INCA2014] « La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer », collection Études et enquêtes. Institut national du cancer, Juin 2014. Accessible depuis: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-deux-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-De-l-annonce-a-l-apres-cancer>.
- [JACKSON2016] Jackson SE, Wardle J, Steptoe A, Fisher A. Sexuality after a cancer diagnosis: A population-based study. *Cancer*. 2016;122(24):3883-91.
- [LEES2018] Lees BF, Stewart TP, Rash JK, Baron SR, Lindau ST, Kushner DM. Abuse, cancer and sexual dysfunction in women: A potentially vicious cycle. *Gynecol Oncol*. 2018;150(1):166-72.
- [LINDAU2015] Lindau ST, Abramsohn EM, Matthews AC. A manifesto on the preservation of sexual function in women and girls with cancer. *Am J Obstet Gynecol*. 2015;213(2):166-74.
- [LINDAU2010] Lindau ST, Gavrilova N. Sex, health, and years of sexually active life gained due to good health: evidence from two US population based cross sectional surveys of ageing. *BMJ*. 2010;340:c810.
- [LLC2018] « Après un cancer, le combat continue », 7ème rapport, Observatoire sociétal des cancers.: La Ligue contre le cancer, Septembre 2018. Accessible depuis: [https://www.ligue-cancer.net/article/47097\\_7eme-rapport-de-lobservatoire-societal-des-cancers](https://www.ligue-cancer.net/article/47097_7eme-rapport-de-lobservatoire-societal-des-cancers).
- [MAIORINO2016] Maiorino MI, Chiodini P, Bellastella G, Giugliano D, Esposito K. Sexual dysfunction in women with cancer: a systematic review with meta-analysis of studies using the Female Sexual Function Index. *Endocrine*. 2016;54(2):329-41.
- [MAYER2017] Mayer DK, Nasso SF, Earp JA. Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. *Lancet Oncol*. 2017;18(1):e11-e8.
- [MUTSCH2019] Mutsch J, Friedrich M, Leuteritz K, Sender A, Geue K, Hilbert A, *et al*. Sexuality and cancer in adolescents and young adults - a comparison between reproductive cancer patients and patients with non-reproductive cancer. *BMC Cancer*. 2019;19(1):828.
- [ODOXA2018] Sondage ODOXA/AFSOS réalisé auprès d'un échantillon de 988 Français interrogés par internet 13 au 14 février 2018. ODOXA/AFSOS.

## Question 1 : De quoi parle-t-on ?

[PARISH2019] Parish SJ, Hahn SR, Goldstein SW, Giraldi A, Kingsberg SA, Larkin L, *et al.* The International Society for the Study of Women's Sexual Health Process of Care for the Identification of Sexual Concerns and Problems in Women. Mayo Clin Proc. 2019;94(5):842-56.

[PARK2009] Park ER, Norris RL, Bober SL. Sexual health communication during cancer care: barriers and recommendations. Cancer J. 2009;15(1):74-7.

[REESE2014] Reese JB, Finan PH, Haythornthwaite JA, Kadan M, Regan KR, Herman JM, *et al.* Gastrointestinal ostomies and sexual outcomes: a comparison of colorectal cancer patients by ostomy status. Support Care Cancer. 2014;22(2):461-8.

[ROTHENBERG2010] Rothenberg MI, Dupras A. La sexualité des personnes en fin de vie. Sexologies. 2010;19:175-80.

[SALONIA2017A] Salonia A, Adaikan G, Buvat J, Carrier S, El-Meleigy A, Hatzimouratidis K, *et al.* Sexual Rehabilitation After Treatment For Prostate Cancer-Part 2: Recommendations From the Fourth International Consultation for Sexual Medicine (ICSM 2015). J Sex Med. 2017;14(3):297-315.

[SCHOVER2002] Schover LR, Fouladi RT, Warneke CL, Neese L, Klein EA, Zippe C, *et al.* Defining sexual outcomes after treatment for localized prostate carcinoma. Cancer. 2002;95(8):1773-85.

[TWITCHELL2019] Twitchell DK, Wittmann DA, Hotaling JM, Pastuszak AW. Psychological Impacts of Male Sexual Dysfunction in Pelvic Cancer Survivorship. Sex Med Rev. 2019;7(4):614-26.

[TZELEPIS2014] Tzelepis F, Rose SK, Sanson-Fisher RW, Clinton-McHarg T, Carey ML, Paul CL. Are we missing the Institute of Medicine's mark? A systematic review of patient-reported outcome measures assessing quality of patient-centred cancer care. BMC Cancer. 2014;14:41.

[USSHHER2015] Ussher JM, Perz J, Gilbert E, Australian C, Sexuality Study T. Perceived causes and consequences of sexual changes after cancer for women and men: a mixed method study. BMC Cancer. 2015;15:268.

[WANG2018] Wang K, Ariello K, Choi M, Turner A, Wan BA, Yee C, *et al.* Sexual healthcare for cancer patients receiving palliative care: a narrative review. Ann Palliat Med. 2018;7(2):256-64.

[ZHI2015] Zhi WI, Smith TJ. Early integration of palliative care into oncology: evidence, challenges and barriers. Ann Palliat Med. 2015;4(3):122-31.

## 6. QUESTION 2 : POURQUOI S'EN OCCUPER ?

Le monde oncologique ne semble pas avoir encore bien pris conscience de l'importance médicale et psychosociale de la santé sexuelle, notamment de ses conséquences négatives en cas de troubles durables [BOBER2012, BONDIL2012A] (NP4). Si la sexualité est facultative et non vitale, sa place ne doit être ni surestimée ni sous-estimée en cas de cancer. De fait, la santé sexuelle et la vie intime sont deux paramètres pertinents de la qualité de vie et du bien-être. Plusieurs raisons, à la fois épidémiologiques, déontologiques, éthiques, mais aussi et surtout médicales, expliquent que la sexualité ne peut plus être assimilée à une problématique secondaire. Elle est une composante à part entière du parcours de soins, de l'annonce à l'après-cancer, étant donné que la vie sexuelle d'une majorité de malades (et de couples), y compris âgés, reste active. L'intégration de la santé sexuelle et de la vie intime, ainsi que leurs aspects psychosociaux inhérents, vise à réduire le « prix à payer » en termes de parcours de vie (prévention tertiaire), mais aussi à améliorer la survie et la pertinence des soins du traitement du cancer (prévention secondaire et quaternaire).

### 6.1. Synthèse des données de la littérature

#### 6.1.1. Des raisons épidémiologiques

##### ❖ *Prévalence élevée des cancers « sexuels »*

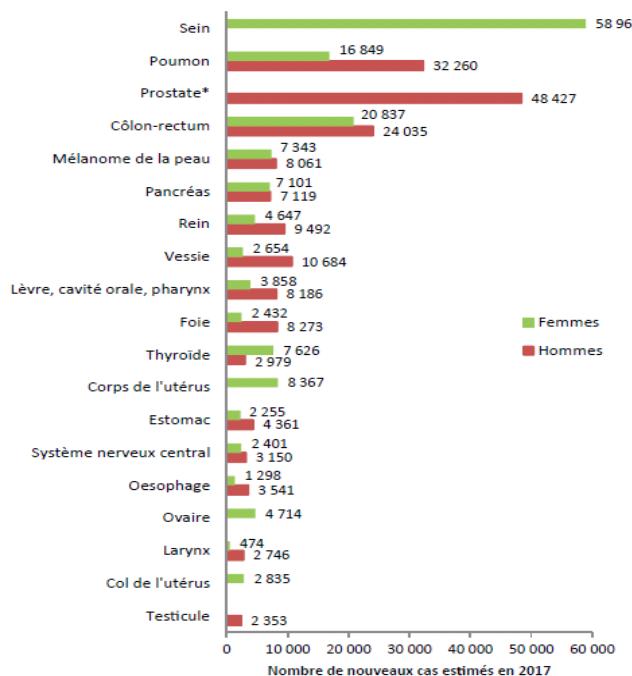
L'épidémiologie aide à mieux comprendre la réalité de la problématique sexuelle. Statistiquement, sans même tenir compte des effets indésirables liés aux traitements médicaux (type fatigue ou nausée), un cancer sur deux est concerné, directement ou non, avec une amélioration nette de la survie à 5 ans (Figure 15 et Figure 16) [INCA2019].

En incluant le sein, les cancers de la sphère génitale représentent déjà près de la moitié des cancers. Il faut ajouter les cancers anorectaux et ceux entraînant des mutilations (type stomies, cicatrices...) et/ou des incapacités fonctionnelles (type ORL et pulmonaire). Quoique ne faisant intervenir aucun organe génital, ils ont de potentiels impacts identitaires et/ou relationnels sur la vie sexuelle et intime. Par exemple, les cancers ORL peuvent léser des fonctions érotiquement « symboliques » comme la voix (rôle dans la séduction) et le baiser [RHOTEN2016] (NP2) [BADR2016] (NP3) [LOW2009] (NP4). Patient et partenaire doivent aussi apprendre à surmonter la vue de mutilés de la face ou de stomies (trachéotomie ou gastrostomie), des problèmes d'odeur et de bruits parasites [LOW2009] (NP4).

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

Figure 15 : Incidence en France des tumeurs solides (source : [INCA2019])

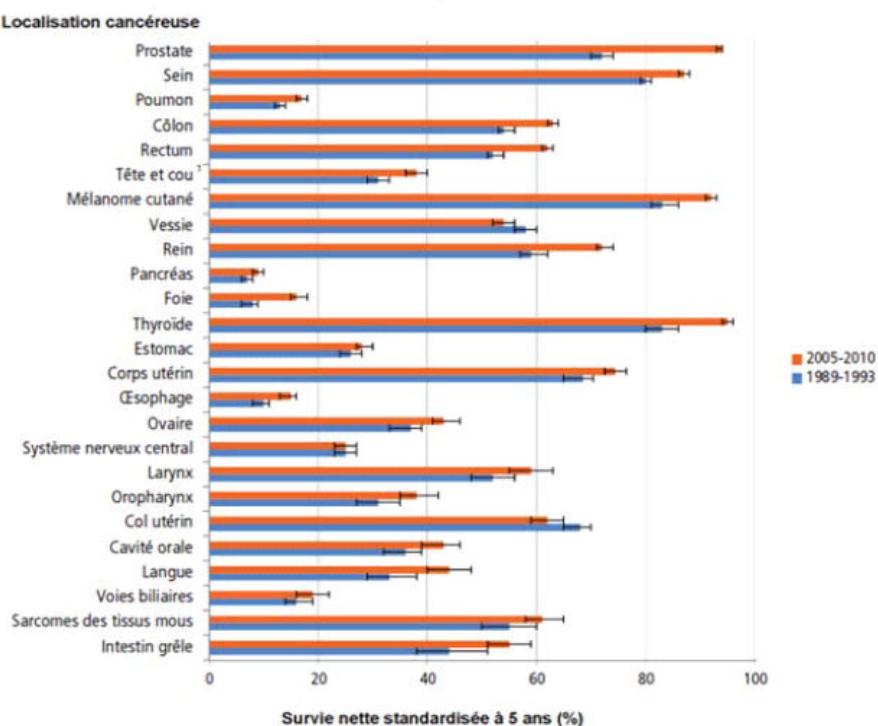
[Figure 2] Classement des tumeurs solides par incidence estimée en 2017 en France métropolitaine selon le sexe



\* Les données de projection 2017 ne sont pas fournies pour ce cancer. Il s'agit de l'estimation pour 2013.  
Source : Partenariat Francim/HCL/Santé publique France/INCa [[Jehannin-Lijier\\_K\\_2017](#)]. Traitement : INCa 2017

Figure 16 : Survie nette à 5 ans, par type de tumeur solide (source : [INCA2019])

[Figure 5] Tendances de la survie nette standardisée sur l'âge, à 5 ans, par type de tumeur solide : comparaison des périodes de diagnostic 1989-1993 et 2005-2010 en France métropolitaine



Du fait d'effectifs trop faibles, les résultats de la survie nette standardisée par période de diagnostic sont absents pour les localisations suivantes : lèvre, naso-pharynx, hypopharynx, fosses nasales-sinus-anexe de la face-oreille moyenne et interne, mésothéliome pleural, os-articulations et cartilages articulaires, vulve et vagin, pénis, mélanome de l'œil.  
(1) Inclus les cancers de la cavité orale, de la langue, de l'oropharynx et du nasopharynx.  
Source : Partenariat Francim/HCL/Santé publique France/INCa [[Cowppili-Bony\\_A\\_2016](#)]

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

### ❖ *Importance de la population potentiellement concernée*

La population potentiellement concernée représente plus de 5 millions de personnes. Aux 3,8 millions de malades (traités ou guéris), il faut ajouter les partenaires et les parents d'enfants et d'adolescents malades [INCA2019]. Quand près d'un adulte sur huit (de 20 à 80 ans) est susceptible d'être concerné, il ne paraît guère acceptable d'ignorer ou de négliger cette problématique de vie sexuelle et intime. Les malades et leurs proches sont au minimum demandeurs d'informations, et souvent, de traitements [BOBER2012, BONDIL2012, LLC2018, GRUNFELD2019] (NP4), d'autant plus que près de la moitié des malades et des couples ont entre 18 et 64 ans, âges où la sexualité est active (cf. Préambule). Malgré la maladie, leur souhait légitime est de :

- préserver ou récupérer le plus possible une autonomie physiologique (sexuelle incluse) ;
- minimiser la charge symptomatique (somatique, mentale et sexuelle) liée au cancer et aux traitements [CARTER2018] (NP2) [COULTER2017] (NP4).

### ❖ *Prévalence élevée des dysfonctions sexuelles dans la population*

De nombreuses enquêtes épidémiologiques, en France et dans le monde, ont montré la prévalence élevée des dysfonctions sexuelles dans la population générale [PARISH2019] (NP2) [THOMAS2016] (NP4) et souffrant de maladies chroniques (cancer exclu) [ATLANTIS2012, ALLEN2018, RAHMANIAN2019] (NP1) [APPA2014, MULHALL2016, CAPOGROSSO2017, LINDAU2007, LINDAU2010] (NP3) [COLSON2016, JANNINI2017] (NP4). Leur incidence augmente avec l'âge et les maladies chroniques (avant tout cardiovaskulaires, diabète, troubles de l'humeur) et les cancers. Selon un état des lieux de la santé de la population en France de 2018, 10,7 millions bénéficiaient du dispositif ALD (affections longue durée) pour une ou plusieurs maladies chroniques (Figure 17) [CESE2019] (NP4). Quatre grands groupes sont individualisables : maladies cardioneurovasculaires (25 %), diabète (25 %), tumeurs malignes (20 %) et affections psychiatriques de longue durée (14 %) (Figure 18) avec trois conséquences :

- la polypathologie ou multimorbidité qui se transforme de plus en plus en une norme après 50 ans, augmente avec le vieillissement [POLLAND2018] (NP3) [CESE2019, NICHOLSON2019] (NP4) (Figure 17) ;
- la morbimortalité compétitive devient une problématique quotidienne, tout particulièrement en cas de cancer à moyen et bas risque [SARFATI2016, SOGAARD2013] (NP2) [HOLM2014] (NP3) ;
- l'analyse de la santé sexuelle et de la vie intime, fait mal connu, facilite son évaluation (cf. ci-dessous) car ces quatre grands groupes de maladies chroniques sont significativement corrélés à leurs troubles [ATLANTIS2012, RAHMANIAN2019, ZHAO2019] (NP1) [NEHRA2012] (NP2) [APPA2014] (NP3).

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

Figure 17 : Part des assurés ayant déclaré plusieurs ALD, en % des assurés ALD, selon l'âge (source : [CESE2019])

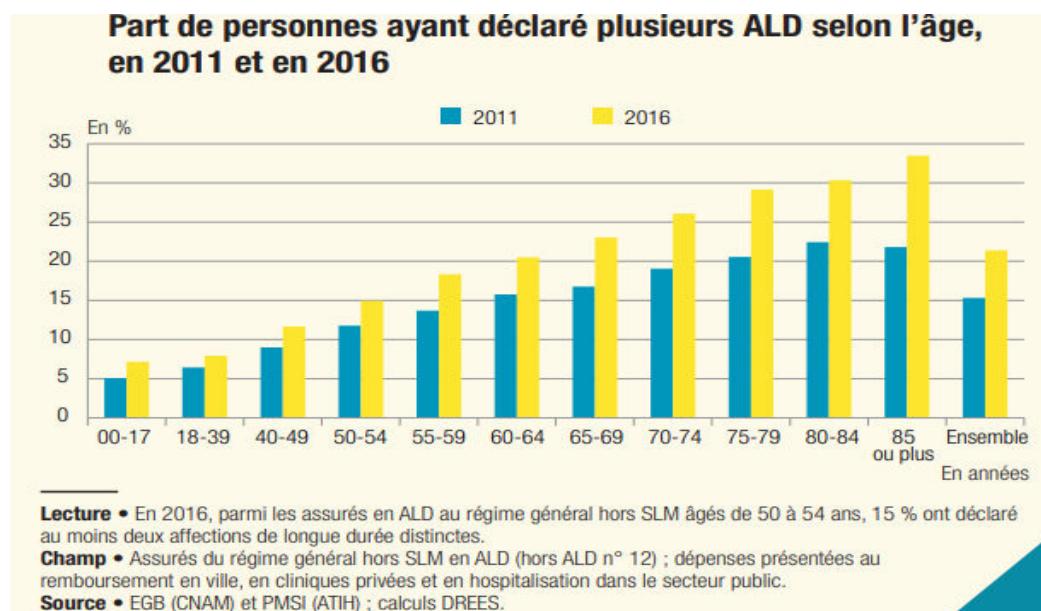
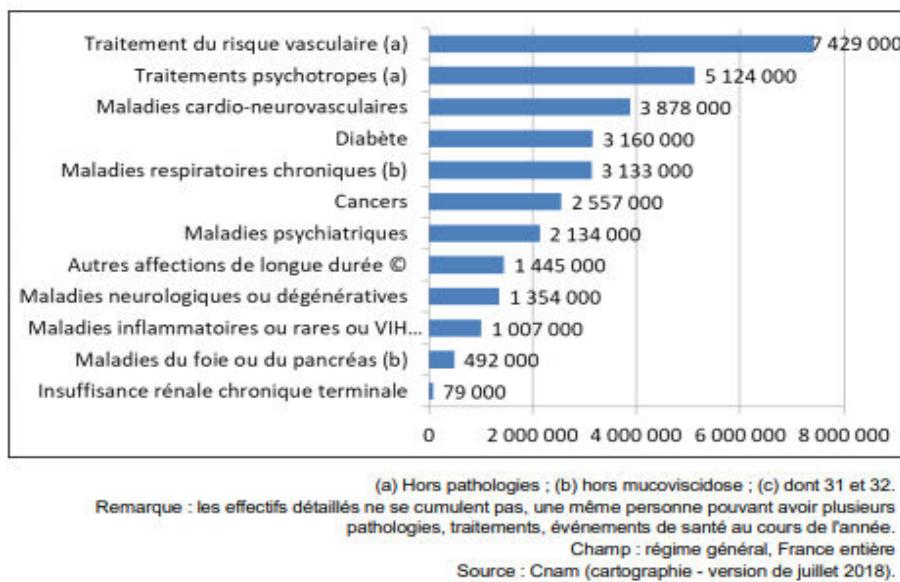


Figure 18 : Effectifs de malades par pathologies chroniques en France (source : [CESE2019])



De fait, le cancer, les maladies cardiométaboliques, les troubles de l'humeur et les dysfonctions sexuelles partagent de nombreux facteurs de risque majeurs comme l'âge, le tabagisme, l'alcool, l'obésité, une mauvaise hygiène de vie... [CESE2019] (NP4). Il n'est donc pas surprenant qu'un nombre non négligeable de dysfonctions sexuelles soit observé dès la phase diagnostique. À titre d'exemple, près de la moitié (45 %) d'une cohorte de 3 072 hommes atteints de cancer de prostate, signalait déjà des difficultés érectiles (dont 25 % avant 65 ans) [RESNICK2014] (NP3) et le risque de troubles sexuels et de syndromes dépressifs augmentait significativement avec les comorbidités. Deux points-clés sont à connaître :

- Les cancers et leurs traitements sont par eux-mêmes à l'origine de multiples difficultés pour la vie sexuelle et intime à l'exemple de près de deux tiers des malades de Vican 2 [INCA2014] (NP3) qui

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

rapportent des difficultés sexuelles deux ans après le diagnostic [BOUHNIK2014] (NP4) [PREAU2008] (NP4).

- Les séquelles intimes et sexuelles persistent parfois très longtemps. Dix ans après le diagnostic initial, une proportion non négligeable (15 à 20 %) de survivants nord-américains déclarait des troubles durables de la sexualité associés à une anxiété-dépression et une détresse, plus élevés que dans la population générale [MAYER2017] (NP2). Si l'étude « English Longitudinal Study of Ageing » (2 982 hommes et 3 708 femmes de plus de 50 ans) n'a pas montré à 10 ans de différence d'activité sexuelle (hommes : 76,0 % *versus* 78,5 % ; femmes : 58,2 % *versus* 55,5 %) chez les survivants du cancer par rapport aux témoins, l'insatisfaction sexuelle était plus élevée chez les survivants et, seules les femmes rapportaient plus de dysfonctions sexuelles par rapport aux témoins en cas de cancer récent (< 5 ans) [JACKSON2016] (NP3). Cette absence de différence d'activité sexuelle à 10 ans montre à nouveau la réalité du maintien de la vie sexuelle après 50 ans et les différences de genre.

Comme l'âge, une mauvaise santé n'est pas synonyme d'arrêt ou de désintérêt de la vie sexuelle ou intime. Si quasiment tous les patients sont demandeurs d'information, la priorité et la demande de traitement spécifique varient beaucoup en fonction de paramètres biomédicaux (état de santé globale, effets indésirables, séquelles, évolution du cancer, traitements...) et/ou psychosociaux (cf. supra). Le vieillissement en cours de la population va accroître dans les prochaines années l'incidence du cancer [INCA2018A], mais aussi celle des maladies chroniques [CESE2019] (NP4) et des dysfonctions sexuelles. Le bilan d'un cancer peut être ainsi l'occasion de découvrir des troubles sexuels gênant la vie du malade et/ou du couple, si non traités (et s'ils en souffrent).

- ❖ *Points clés épidémiologiques à connaître par tout professionnel de santé s'occupant de cancer (résumé des éléments présentés en 6.1.1.)*

### Concernant la population générale :

- La prévalence des dysfonctions sexuelles et des difficultés de la vie intime et/ou sexuelle est élevée après 40 ans et augmente significativement avec l'âge et de nombreuses maladies chroniques (notamment cardiométaboliques et troubles de l'humeur), souvent présentes (NP1).
- Les personnes en mauvaise santé (physique et/ou mentale) ont une probabilité significativement augmentée d'avoir une mauvaise santé sexuelle et une vie sexuelle et intime perturbée (NP2).

### Chez une majorité de personnes et de couples :

- La perte ou la diminution de la vie sexuelle ou intime s'accompagne d'un bien-être et d'une satisfaction moindres.
- Être sexuellement actifs ou intimement proches (type baisers, caresses, tendresses...) entraîne une satisfaction et un bien-être significativement plus élevés mais avec des différences liées au genre et à l'âge (NP2).
- Contrairement aux idées reçues, un réel intérêt pour la vie sexuelle et intime est conservé, y compris chez les sujets âgés ou malades, avec là encore, des différences liées à l'âge et au genre (NP2), d'où l'intérêt de les interroger à ce sujet.

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

### Concernant la population confrontée au cancer (patient et partenaire) :

- Compte tenu de l'âge moyen (67 ans) de survenue du cancer, une majorité de patients et partenaires a déjà une ou plusieurs dysfonctions sexuelles avant la phase diagnostique, souvent responsable(s) de souffrances et/ou de plaintes (NP2).
- Toutes les enquêtes concordent sur une prévalence élevée des dysfonctions sexuelles dont les principales sont l'insuffisance érectile chez l'homme, les douleurs génitopelviennes chez la femme et la baisse du désir/plaisir chez l'homme et la femme (NP1).
- À la différence des autres maladies chroniques, les difficultés sexuelles et intimes se caractérisent par une survenue brutale et durable, et un mécanisme iatrogène prépondérant (NP1).
- Statistiquement, près d'un adulte français sur huit âgé de 20 à 80 ans peut être potentiellement concerné (en tant que patient, partenaire ou parent) (NP2).
- L'impact négatif sur la santé sexuelle et la vie intime concerne pratiquement tous les cancers, tous les patients, tous les âges, tous les traitements et toute la biologie sexuelle. L'impact peut être direct, pour les 50 % de cancers affectant la sphère génitopelvienne, le sein ou la vie relationnelle et/ou indirect, comme conséquence de fréquents effets indésirables et/ou séquelles des traitements ou du cancer (NP1).

#### 6.1.2. Des raisons médicales

L'OMS a défini la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (cf. Préambule). En associant la santé à la notion de bien-être, cette approche systémique (c'est-à-dire l'analyse des multiples composantes individuelles, collectives et socioculturelles, et de leurs interactions) englobe à la fois des éléments médicaux *stricto sensu* et des déterminants de santé (psychosociaux, système de santé...). Cette définition élargie de la santé concerne tout autant la santé physique que mentale et sexuelle. Elle met en avant leur interdépendance [PELLETIER2016A] (NP2) [HUBER2011, PELLETIER2016] (NP4) ainsi que les concepts :

- de prévention, c'est-à-dire « l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps »<sup>58</sup> ;
- de promotion et d'éducation de la santé dont le but est de « donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer »<sup>59</sup>.

Par définition, la santé sexuelle et la vie intime demandent la même approche systémique, y compris en cas de cancer. De fait, elles s'intègrent dans le modèle de continuum de santé proposé par l'Institute of Medicine en 1994 pour la santé mentale<sup>60</sup> qui s'adapte très bien à la thématique cancer, santé sexuelle et vie intime en incluant :

---

<sup>58</sup> Preamble to the Constitution of WHO as adopted by the International Health Conference, New York, 19 June - 22 July 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of WHO, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948. The definition has not been amended since 1948.

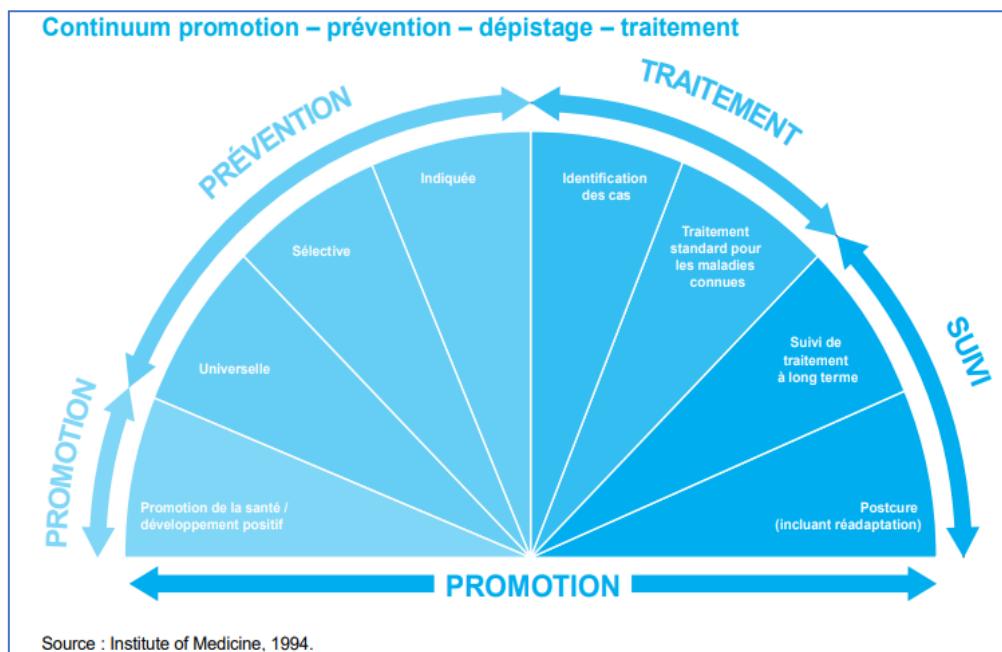
<sup>59</sup> Charte d'Ottawa : Première Conférence internationale sur la promotion de la santé, Ottawa (Canada), 17–21 novembre 1986

<sup>60</sup> Institute of Medicine 1994 : PJ. Mrazek & RJ Haggerty : Reducing risks for mental disorders : Frontiers for preventive intervention research. Eds. Washington DC : National Academy Press

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

- la promotion, la prévention, le dépistage, le traitement, le rétablissement et le suivi. Il favorise l'adhésion thérapeutique au long cours et minimise le risque de récidive ou de rechute (Figure 19) ;
- une approche multidimensionnelle car les déterminants de la santé et de la sexualité, ainsi que ceux de la prévention et du traitement, sont multiples.

Figure 19 : Continuum de santé utile pour appréhender de façon systémique la santé sexuelle et la vie intime en cas de cancer (source : Institute of Medicine, 1994)

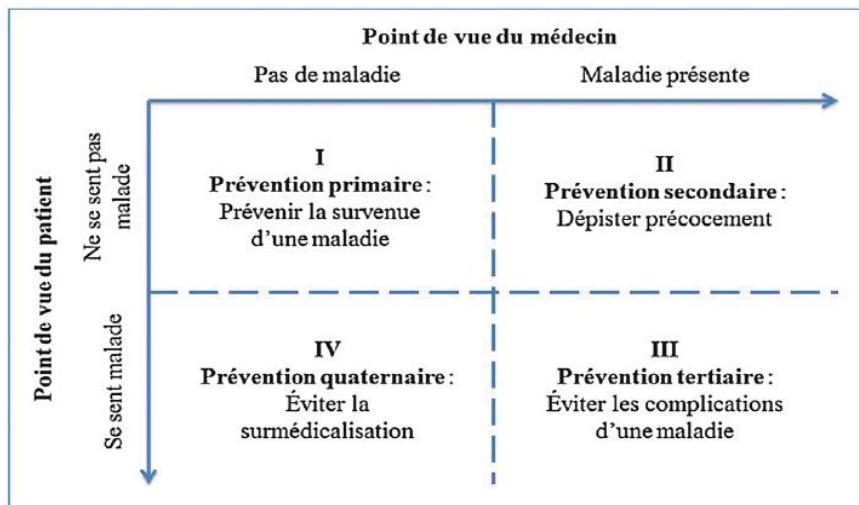


De fait, la santé sexuelle, la santé mentale et la santé physique sont fondamentalement liées. Cette interrelation est particulièrement évidente dans le domaine des maladies chroniques, cancer y compris (cf. Préambule). Les personnes atteintes de problèmes chroniques de santé mentale ont un risque plus élevé de souffrir de troubles chroniques physiques et donc, sexuels [HUBER2011, PELLETIER2016] (NP4). Par rapport à la population générale, leur taux de morbidité est plus élevé et leur espérance de vie d'autant plus réduite que les maladies mentales sont sévères [DEHERT2011] (NP2). En miroir, les personnes souffrant de troubles physiques chroniques risquent de développer une mauvaise santé mentale et sexuelle.

Inclure la santé sexuelle et la vie intime dans le traitement du cancer n'est pas une injonction paradoxale car elle s'inscrit dans une démarche de pertinence des soins et de prévention globale de santé (Figure 20) [VANMEERBEEK2015] (NP4).

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

Figure 20 : Schéma des différents types de prévention ou domaines d'actions (source : [VANMEERBEEK2015])



Ces différents types de prévention ou domaines d'action visent à éviter l'apparition des maladies (prévention primaire), à diminuer leur gravité et/ou leur durée par une détection précoce (prévention secondaire), à limiter leurs conséquences fonctionnelles aiguës ou chroniques (prévention tertiaire) ou le risque de surmédicalisation (type surdiagnostics/surtraitements) des problèmes de santé (prévention quaternaire) [GLASZIOU2013] (NP4).

Compte tenu du vieillissement de la population et du nombre croissant de malades chroniques diagnostiqués avec un cancer, la gestion de la multimorbidité (coexistence de deux ou plusieurs maladies chroniques chez une personne) et de la comorbidité (maladies associées à une maladie principale) a un impact de plus en plus important [BARNETT2012] (NP3) [SALISBURY2012, GRUNFELD2019, REUBEN2012, NICHOLSON2019] (NP4) (cf. ci-dessous). Ce constat nécessite d'aller au-delà du modèle linéaire actuel de « maladie unique » de l'étude du cancer et d'appréhender les complexités de l'évaluation et de la prise en charge des personnes atteintes de conditions médicales complexes [LAIDSAARPOWELL2019] (NP1) [SARFATI2016] (NP2) [HUBER2011, VALDERAS2015, REACH2018] (NP4). Ceci est d'autant plus important qu'obligation médicale et médicolégale, pour chaque patient, le médecin doit « se renseigner avec précision sur son état de santé » [HOCQUETBERG2015]. Dans ce contexte, la sexualité n'est pas un domaine médical mineur. Délaisser la santé sexuelle en ne s'occupant que de santé somatique et mentale en cas de cancer n'a guère de sens. La vision binaire réductrice « s'en occuper versus ne pas s'en occuper » (cf. Introduction) doit être abandonnée au profit d'une approche moderne, c'est-à-dire, holistique, technique et humaniste [MICHEL2011, GLASZIOU2013, PELLETIER2016, BONDIL2019] (NP4). Sa meilleure traduction est la médecine de la personne, la médecine de parcours, les soins de support et le concept de l'expérience patient (cf. infra). La complexité de la médecine clinique et de la sexualité défie la pensée binaire et doit faire quitter une pensée médicale trop compartimentée favorisée par la tendance à la spécialisation des études et de la pratique médicales [PELLETIER2016A] (NP2) [MICHEL2011, IOANNIDIS2016, THOMAS2016, REACH2018, BONDIL2019] (NP4). Les professionnels de santé doivent aussi s'intéresser davantage aux besoins psychosociaux et s'impliquer dans les aspects psycho-éducatifs [LAIDSAARPOWELL2019, COULTER2015] (NP1) [ABBOTTANDERSON2012] (NP2). La vie

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

sexuelle et/ou intime fait partie de la vie psychosociale et donc, des risques psychosociaux. Ses difficultés aggravent davantage la vulnérabilité de la personne, déjà fragilisée par le cancer dans son humanité, définie par son autonomie et son intégrité (physique, mentale, sexuelle). Quelle que soit leur origine, ces impacts psychosociaux affectent la qualité de vie ainsi que la capacité à partager les décisions et à adhérer aux traitements.

### ❖ *Dépistage opportuniste de comorbidités et d'effets indésirables (prévention secondaire et tertiaire)*

Jusqu'à récemment, se préoccuper de santé sexuelle, de vie intime et de couple avait comme unique objectif d'améliorer la qualité de vie et le bien-être des malades (et de leurs partenaires) dans le cadre d'une prévention tertiaire [ATLANTIS2012] (NP1) [TWITCHELL2019] (NP2) [BOBER2012, VANMEERBEEK2015] (NP4). Mais, cela peut aussi intégrer la prévention secondaire du cancer et par conséquent, améliorer la quantité de vie [BOERI2018, CAPOGROSSO2017] (NP3) [BONDIL2015, FLYNN2016, HACKETT2016, COLSON2016, POLLAND2018] (NP4). Dans ce but, deux symptômes majeurs, l'insuffisance érectile et la baisse du désir, y contribuent. Ils aident à mieux évaluer, d'une part la santé somatique, la santé mentale et l'hygiène de vie, et d'autre part les conséquences indésirables non sexuelles du cancer et de ses traitements.

### Place singulière de l'insuffisance érectile et de la baisse du désir

Progrès majeur mal connu, deux symptômes sexuels facilement décelables par l'interrogatoire se sont transformés en marqueur clinique pertinent de la santé globale et des comportements de santé :

- *L'insuffisance érectile qualifiée de « prématuée » (< 70 ans) [ZHAO2019] (NP1) [NEHRA2012, MCCABE2016, COLSON2018] (NP2) [CAPOGROSSO2017] (NP3) [BONDIL2007, BONDIL2016A, JANNINI2017, YAFI2018, GOLDSTEIN2018, HACKETT2016] (NP4) et probablement, son équivalent féminin, le défaut d'excitation vaginale de la femme non ménopausée [MASEROLI2018, PARISH2019] (NP2) [DISTASI2019] (NP3) [JANNINI2017] (NP4). L'insuffisance érectile est un symptôme diagnostique majeur de dépression [COLSON2018, HACKETT2016] (NP2) [GOLDSTEIN2018] (NP4) et surtout, un marqueur de morbidité, d'abord cardiovasculaire (Tableau 7) mais aussi, globale [ZHAO2019] (NP1) [MCCABE2016, NEHRA2012, YAFI2018] (NP2) [ARAUJO2009] (NP3) [HACKETT2016] (NP4). Les conclusions de la 4<sup>ème</sup> Consultation internationale sur la médecine sexuelle sont sans équivoque [MCCABE2016] (NP2) : « les preuves que la dysfonction érectile est un signe avant-coureur d'autres formes de maladies cardiovasculaires sont suffisamment solides pour recommander qu'une évaluation clinique des maladies cardiovasculaires occultes soit entreprise chez les hommes qui n'ont pas de maladie cardiovasculaire connue mais qui développent une dysfonction érectile organique, en particulier chez les hommes plus jeunes que 70 ans ». Cette limite d'âge (70 ans pour les hommes et probablement 60 ans pour les femmes) concorde avec :*
- le concept d'espérance de vie sexuelle active calculée pour une population nord-américaine d'âge moyen (cf. Préambule) qui a été proposé comme nouvel outil d'espérance de vie utilisable en santé publique [LINDAU2010] (NP3),

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

- le fait que les problèmes de santé physique de l'homme soient cités comme principal motif de l'inactivité sexuelle par la moitié des hommes (55 %) et près de deux tiers (64 %) des femmes dans l'enquête transversale nord-américaine de Lindau *et al.* [LINDAU2007] (NP3).

### Tableau 7 : Recommandations de niveau 1 et de grade A concernant l'insuffisance érectile (IE) et le risque cardiovasculaire (d'après [NEHRA2012, MCCABE2016, HACKETT2016, COLSON2018, ZHAO2019])

L'IE est un marqueur indépendant d'un risque CV significativement plus élevé d'insuffisance coronarienne, d'accidents vasculaire cérébral (AVC) et de mortalité globale.

Le dépistage de l'IE offre l'opportunité de réduire le risque de maladies CV.

Le risque relatif d'accidents coronariens lié à l'IE est plus grand entre 30 et 60 ans, d'où la nécessité de réduire le risque CV.

L'IE incite à un risque prédictif similaire ou supérieur d'accidents CV que les classiques antécédents familiaux d'infarctus, de tabagisme et d'hyperlipidémie.

L'IE survient souvent en cas d'insuffisance coronarienne silencieuse avec une fenêtre de 2 à 5 ans avant un accident aigu coronarien.

L'IE est prédictive d'artérite périphérique et d'AVC.

Plus sévère est l'IE, plus grand est le niveau du risque d'insuffisance coronarienne et d'artérite périphérique.

AVC : accident vasculaire cérébral ; CV : cardiovasculaire ; IE : insuffisance érectile

- **La baisse trop précoce du désir** (probablement < 70 ans pour l'homme et < 60 ans pour la femme) [ALLEN2018] (NP1) [MCCABE2016, PARISH2019, CLAYTON2018] (NP2) [GARCIAGOMEZ2017] (NP3) [BONDIL2015, COLSON2016, HACKETT2016] (NP4). Elle est aussi un symptôme diagnostique majeur de dépression (avec la perte du plaisir) chez l'homme et la femme et d'hypogonadisme chez l'homme (comme l'insuffisance érectile), quelle que soit leur étiologie [KIRBY2019] (NP2) [HACKETT2016] (NP4).

Dans le contexte particulier du cancer, ces deux signaux d'alerte ne doivent pas être vus que comme un banal trouble de la santé sexuelle. Leur présence autorise une autre grille de lecture [JACKSON2020, NEHRA2012, YAFI2018] (NP2) [BONDIL2012, BONDIL2016] (NP4) en facilitant le dépistage :

- **de comorbidités significatives** (connues ou non) : la recherche d'une multimorbidité est d'autant plus importante qu'elle augmente avec l'âge (Figure 17 et Figure 18) **Erreurs ! Source du renvoi introuvable.** [BARNETT2012] (NP3) [SALISBURY2012] (NP4) et qu'elle a un impact négatif sur la survie en faisant obstacle au traitement optimal du cancer (prévention secondaire et tertiaire) [SOGAARD2013, SARFATI2016] (NP2) [DEHAL2012, HOLM2014] (NP3). Dans tous les cas, sa présence témoigne d'une santé plus fragile ou vulnérable, qu'elle soit somatique (pathologies cardiométaboliques et hypogonadismes en priorité) [ARAUJO2011] (NP1) [MCCABE2016, NEHRA2012] (NP2) [APPA2014, MULHALL2016] (NP3) [GOLDSTEIN2018] (NP4), mentale (troubles de l'humeur en priorité) [ATLANTIS2012] (NP1) [MCCABE2016, PRASAD2014] (NP2) [APPA2014] (NP3) et sexuelle [GARCIAGOMEZ2017, CAPOGROSSO2017] (NP3) [POLLAND2018, COLSON2016, COLLIER2014] (NP4) ainsi que d'une hygiène de vie déficiente (stress chronique, sédentarité,

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

addictions...) [ALLEN2018] (NP1) [ANDERSEN2014, BATTY2017] (NP2) [GIESEDAVIS2012, LINDAU2010] (NP3) [JANNINI2017, BONDIL2016A] (NP4);

- **d'effets indésirables non sexuels** : notamment la fatigue, la détresse, les douleurs et les troubles du sommeil [INCA2014] (NP3). Malgré leur prévalence élevée, ils sont souvent sous-estimés [ANDERSEN2014, TZELEPIS2014, MAYER2017] (NP2) [SHAKEEL2020] (NP3) [BONDIL2016, COULTER2017] (NP4), ce qui souligne l'importance du concept de l'expérience patient et des patient-reported outcomes (PROs) [HOLM2014] (NP3) [JENSEN2016, MARINO2018, GRUNFELD2019] (NP4). Leur impact négatif sur le bien-être et la qualité de vie est multifactoriel, y compris sur le plan sexuel avec une baisse du désir et de l'activité sexuelle (prévention tertiaire). Si ces effets indésirables sont durables ou intenses, un danger réel est d'altérer la santé globale et l'efficacité des traitements oncologiques (prévention secondaire), tout en favorisant la survenue de syndromes anxiodépressifs [ANDERSEN2014, BATTY2017, PRASAD2014, TWITCHELL2019] (NP2) [POOLE2018] (NP3) [INCA2018] (NP4). Les modifications cognitives et comportementales qui en résultent ont un impact délétère pour le traitement du cancer par déficience des mécanismes d'adaptation [DIMATTEO2000] (NP1) [ANDERSEN2014, PRASAD2014] (NP2) [SCRANTON2013, BONDIL2016, JANNINI2017, REACH2018, INCA2018] (NP4), qu'il s'agisse d'ajustement au cancer et/ou de comportements de santé inadaptés, d'une mauvaise adhésion thérapeutique...

### Réelle perte de chance en termes de prévention globale si non fait

La plupart des guides de bonnes pratiques sur le traitement du cancer ne tiennent guère compte des interrelations complexes entre le cancer et la comorbidité [SRIKANTHAN2016] (NP2) [BARNETT2012] (NP3) [VALDERAS2015, GRUNFELD2019, SALISBURY2012, BELCHE2015, DEMAENEER2012] (NP4). Ils adoptent plutôt une approche type « maladie unique », les malades avec comorbidités étant en règle générale exclues des essais randomisés [IOANNIDIS2016, REACH2018, TOURETTETURGIS2018] (NP4). Avec la surspécialisation croissante, les médecins oncologues (généralistes ou spécialistes) sont moins bien préparés à gérer la multimorbidité qui devient de plus en plus « la norme » plutôt que « l'exception » [SHAKEEL2020] (NP3) [DEMAENEER2012, REUBEN2012, BELCHE2015, GRUNFELD2019] (NP4). Pourtant, la coexistence du cancer avec d'autres maladies chroniques a des implications souvent concrètes pour les décisions de traitement et les résultats du traitement du cancer (et des maladies chroniques). La plupart des études montrent que la survie des patients atteints de cancer avec comorbidité est plus faible par rapport à ceux sans comorbidité, avec des ratios de risque de mortalité sur 5 ans allant de 1,1 à 5,8 [SOGAARD2013] (NP2). Les raisons en sont multiples : traitement anticancéreux souvent moins optimal, plus faible probabilité de le terminer, taux plus élevé de mauvaise observance et de complications postopératoires, traitement moins optimal des comorbidités, etc. [SOGAARD2013, SARFATI2016] (NP2) [GRUNFELD2019] (NP4).

Évaluer la morbimortalité compétitive en fonction du pronostic du cancer est donc une problématique de plus en plus commune [SOGAARD2013, WILLADSEN2016, SARFATI2016] (NP2) [HOLM2014] (NP3), particulièrement chez les malades âgés ou plus jeunes mais multimorbes. La morbimortalité spécifique (à moyen terme, voire à court terme) de certaines comorbidités est parfois plus élevée (notamment cardiométaboliques) [NEHRA2012, ANDERSEN2014] (NP2). L'impact (relatif) de la comorbidité a tendance à devenir plus important pour les cancers à meilleur pronostic [SARFATI2016] (NP2), comme l'illustre très bien le cancer de prostate localisé (cf. infra).

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

Compte tenu de la prévalence élevée de la multimorbidité (y compris avant 65 ans) [SARFATI2016] (NP2) [BARNETT2012] (NP3) [CESE2019, DREES2017] (NP4) (Figure 17 et Figure 18) et de la recherche actuelle d'outils prédictifs pratiques de la survie pour de multiples cancers [SOGAARD2013, SARFATI2016] (NP2) [GRUNFELD2019] (NP4), il n'apparaît plus guère acceptable de ne pas tirer profit de la valeur diagnostique de ces deux symptômes sexuels [ZHAO2019] (NP1) [NEHRA2012, MCCABE2016] (NP2) [APPA2014] (NP3) [BONDIL2007, CAPOGROSSO2017 HACKETT2016] (NP4). Dans ce contexte précis, l'analyse de la santé sexuelle et, plus spécifiquement, la recherche d'une insuffisance érectile et d'une baisse du désir « prématurées » apparaissent comme des outils simples, économiques et utiles d'aide à la décision [BONDIL2019] (NP4).

Ce dépistage opportuniste proactif n'est en rien secondaire. Il s'inscrit dans une démarche de pertinence des soins puisqu'il s'intègre dans une stratégie de prévention plus globale du cancer (secondaire, tertiaire et quaternaire) (Figure 19), mais aussi primaire des accidents cardiovasculaires et secondaire des comorbidités (Tableau 7) [VANMEERBEEK2015] (NP4). Toute amélioration et/ou correction de la santé somatique (hors cancer), mentale et/ou sexuelle ainsi que des effets indésirables et des comportements de santé ne peut qu'améliorer l'état de santé globale et la qualité de vie [BOISSON2009] (NP4) et minimiser potentiellement, la durée et/ou la gravité du cancer [FERRELL2017, ROGERS2020] (NP1) [GRUNFELD2019] (NP4). Dans ce cadre, la valeur ajoutée de l'« activité intime adaptée » ne doit pas être négligée [BONDIL2012] (NP4). Par analogie avec les bénéfices prouvés de l'activité physique adaptée [INCA2017] (NP2) et des soins de support [FERRELL2017, ROGERS2020] (NP1) [HUI2018] (NP2), sa mise en place précoce pourrait entraîner potentiellement des bénéfices similaires en termes de prévention secondaire du cancer. Cette nouvelle approche soignante associe un traitement préventif et curatif des difficultés de la vie sexuelle et intime à une promotion et une éducation à la santé et aux comportements de santé (sexuels et globaux). Elle témoigne d'une médecine non exclusivement focalisée sur la tumeur, la pharmacologie et la technologie, mais plus clinique et globale, propre aux soins de support. De façon provocatrice, ses objectifs pourraient être énoncés comme visant à renforcer les capacités de résistance et de défense du malade (« la proie ») vis-à-vis du cancer (« l'agresseur ») [BONDIL2016, DENIS2012] (NP4).

### Quatre illustrations de l'intérêt de leur évaluation en pratique oncologique quotidienne

#### ***Diabète***

Il est un grand pourvoyeur de dysfonctions sexuelles non seulement chez l'homme mais aussi chez la femme [APPA2014] (NP3) [POLLAND2018] (NP4). L'association cancer-diabète illustre parfaitement l'intérêt d'évaluer la santé sexuelle. Sa nocivité a été démontrée par une méta-analyse avec une surmortalité par cancer de 21 % pour les hommes et 26 % pour les femmes diabétiques, en plus d'une augmentation du risque relatif de certains types de cancer (foie, pancréas, sein, endomètre, rein...) [BARONE2008] (NP1) [SARFATI2016] (NP2). Ses mécanismes sont multifactoriels. Certains traitements anticancéreux sont diabétogènes (type corticothérapie ou thérapies ciblées). En favorisant un diabète iatrogène, ils peuvent modifier l'efficacité ou la toxicité de la chimiothérapie, et augmenter le risque infectieux ou la mortalité cardiovasculaire ou postopératoire. Le cancer peut aussi inciter médecins et patients à être moins stricts dans le contrôle de la glycémie et des autres facteurs de risque. Plusieurs complications habituelles du diabète (type insuffisance rénale chronique, neuropathie, atteinte cardiovasculaire...) peuvent être responsables d'un traitement sous-optimal du cancer. Par ailleurs,

#### **RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES**

AFSOS ► Préservation de la santé sexuelle et cancers ► THÉSAURUS

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

comparativement à la population générale, la dépression majeure et l'anxiété généralisée sont plus fréquentes chez les personnes diabétiques [ROBINSON2013] (NP2). Ces multiples interactions, susceptibles de réduire le taux de rémission et/ou de guérison, expliquent le taux de mortalité toute cause plus élevée et le besoin d'être également attentif aux soins du diabète et de ses complications en cas de cancer [MILLS2013, LI2017] (NP1). À titre d'exemple, la mortalité des patients atteints de cancer colorectal non métastatique et de diabète de type 2 est plus élevée que ceux sans diabète [DEHAL2012] (NP3). Leur risque de décès par maladies cardiovasculaires est significativement plus élevé. Dans ce contexte précis, chaque oncologue doit savoir qu'une insuffisance érectile est :

- un marqueur de très haut risque cardiovasculaire à elle seule, chez l'homme diabétique de moins de 70 ans [YAMADA2012] (NP1) [NEHRA2012, MCCABE2016] (NP2) (Tableau 7). D'après Hackett *et al.* en 2016, sa présence exige un bilan cardiovasculaire (niveau 1 grade A) car elle est « ...un meilleur prédicteur d'accidents cardiovasculaires futurs que l'hypertension artérielle, la dyslipidémie et la microalbuminurie et, point le plus important, le coût est zéro... » [HACKETT2016] (NP4). Elle est également un symptôme pertinent de troubles de l'humeur [COLSON2018] (NP2) ;
- présente chez un homme diabétique sur deux (37,5 % si type 1 et 66,3 % si type 2) selon une récente méta-analyse portant sur 145 études (88 577 patients de 55,8 +/- 7,9 ans) avec un Odds ratio de 3,62 par rapport aux hommes non diabétiques [KOIDRAT2017] (NP1) ;
- le traitement par inhibiteurs de la PDE5 de l'insuffisance érectile des hommes diabétiques diminue significativement la mortalité toute cause [KIRBY2019] (NP2) [HACKETT2017] (NP3).

### **Troubles de l'humeur**

La baisse du désir sexuel et l'insuffisance érectile sont deux symptômes pertinents de détresse et de troubles anxiodépressifs. Leur dépistage apparaît d'autant plus important que ces troubles de l'humeur sont plus fréquents en cas de maladie chronique (cancer inclus). À titre d'exemple, selon une toute récente enquête canadienne, une anxiété (69 %) et une dépression (47 %) sont présentes chez 10 717 survivants après un à trois ans de traitement [SHAKEEL2020] (NP3). Autre exemple, chez les personnes diabétiques, la recherche régulière d'une détresse et de symptômes de dépression ou d'anxiété est une recommandation de niveau 2B pour l'Association canadienne du diabète [ROBINSON2013] (NP2). D'autres troubles sexuels (dyspareunie, troubles orgasmiques...) peuvent avoir les mêmes effets délétères sur l'humeur. Une revue récente de la littérature en cas de cancers pelviens chez l'homme a constaté que la fréquence élevée des dysfonctions sexuelles entraînait une détresse significative portant sur l'estime de soi, l'image corporelle et la santé mentale [TWITCHELL2019] (NP2). Chez la plupart des hommes et femmes sexuellement actifs, la survenue d'une détresse et de symptômes anxiodépressifs provoque une insatisfaction sexuelle qui affecte la satisfaction sexuelle du partenaire et la qualité de vie du couple [COLSON2018, MCCABE2016, YAFI2018] (NP2) [USSHHER2015] (NP3). La perte de confiance en soi et en l'autre, la négligence et le repli sur soi sont souvent à l'origine de conduites d'évitement des rapports sexuels et des moments d'intimité. En l'absence d'information préalable, ces attitudes sont souvent mal comprises par le partenaire [ATLANTIS2012] (NP1) [CONGARD2019] (NP4) (cf. Question 11) et aggravent les principaux troubles de l'humeur présents en cas de cancer, c'est à dire :

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

- La détresse : ce trouble potentiel de l'adaptation est un facteur de mauvaise adhésion et de difficulté à prendre des décisions. Elle est définie selon le National Comprehensive Cancer Network comme « une expérience multifactorielle désagréable de nature psychologique (c'est-à-dire cognitive, comportementale, émotionnelle), sociale, spirituelle et/ou physique qui peut nuire à la capacité de faire face efficacement au cancer, à ses symptômes physiques, et son traitement. Elle s'étend le long d'un continuum, allant des sentiments communs et normaux de vulnérabilité, de tristesse et de peurs (« détresse attendue ») à des problèmes qui peuvent être invalidants, tels que la dépression, l'anxiété, la panique, l'isolement social et la crise existentielle et spirituelle » [RIBA2019] (NP2). Elle a même été assimilée au 6<sup>ème</sup> risque vital, d'où la recommandation de la dépister tôt et systématiquement, tout particulièrement chez les sujets vulnérables [GIESEDAVIS2012] (NP3). La survenue d'effets indésirables sexuels (directs ou non) est un facteur additionnel validé de détresse [ANDERSEN2014, BATTY2017, PRASAD2014, TWITCHELL2019] (NP2) [SHAKEEL2020] (NP3) [INCA2018B] (NP4) ;
- La « dépression-maladie » : En 2000, une méta-analyse avait déjà montré que, quelle que soit la pathologie en cause, la dépression multipliait par trois le risque de mauvaise adhésion au traitement [DIMATTEO2000] (NP1). Sa présence chez près de 20 % des malades cancéreux [ANDERSEN2014, PRASAD2014, TWITCHELL2019] (NP2) [POOLE2018] (NP3) [INCA2018B] (NP4) justifie son dépistage régulier. L'ASCO « ... recommande que tous les patients avec cancer soient périodiquement évalués à la recherche de dépression et d'anxiété... » [ANDERSEN2014] (NP2), tout comme la SFFPO (Société française et francophone de psycho-oncologie). Ainsi, en cas de cancer du sein, la dépression entraîne une adhésion thérapeutique plus faible, particulièrement chez les femmes jeunes lors des premiers mois de traitement hormonal [MAUSBACH2015] (NP1).

### **Déficit en androgène secondaire**

L'hypogonadisme est un paramètre pertinent de mortalité [ARAUJO2011] (NP1) [NEHRA2012, KIRBY2019] (NP2). Il peut être lié à l'âge (âge moyen en règle générale élevé en cas de cancer), à une iatrogénie (au niveau testiculaire ou hypophysaire) [SUKHU2018] (NP2) [ABUZAID2019] (NP3), à de nombreuses pathologies chroniques somatiques (notamment cardiométaboliques et cancer) [ARAUJO2011] (NP1) [DEV2014] (NP4) ainsi qu'à une « dépression-maladie » [PRASAD2014, TWITCHELL2019] (NP2) [POOLE2018] (NP3) [INCA2018B] (NP4). Le traitement anti-androgène du cancer de prostate illustre clairement ses conséquences négatives tant sexuelles, que somatiques (musculosquelettiques, cardiométaboliques) ou mentales (dépression, cognitives...) [NEAD2017, EDMUNDS2020, HU2020] (NP1). Une méta-analyse de 18 études auprès de 168 756 personnes sous anti-androgène a révélé un risque accru de dépression de 41 % [NEAD2017] (NP1). Selon une enquête multicentrique auprès de survivants nord-américains d'un cancer du testicule d'âge médian relativement jeune (38 ans), plus du tiers (38,6 %) souffrait d'un hypogonadisme [ABUZAID2019] (NP3) significativement associé à une augmentation des facteurs de risque de maladies cardiovasculaires et à une insuffisance érectile chez 19,6 % (*versus* 11,9 % si pas d'hypogonadisme). Ces auteurs concluaient sur la nécessité de dépister l'hypogonadisme chez les patients à risque et de traiter les patients symptomatiques. Dans une autre revue de la littérature évaluant l'hypogonadisme (central et périphérique), la dysfonction sexuelle et l'infertilité chez les hommes jeunes survivants d'un cancer, ce dépistage proactif était conseillé chez tous en raison d'une morbidité importante [SUKHU2018] (NP2),

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

d'où à nouveau, l'intérêt d'évaluer la capacité érectile, le désir sexuel et l'activité sexuelle et intime à moyen et long terme.

### ***Cancer de prostate***

Évaluer la santé et les besoins sexuels, informer des conséquences sexuelles relèvent du quotidien pour le choix et le suivi du traitement d'un cancer de prostate localisé, situation clinique la plus habituelle dans la vraie vie [LARDAS2017] (NP1) [DASKIVICH2011, DRUMMOND2015] (NP3). Mais, ce bilan « andrologique » initial a deux autres intérêts : affiner l'évaluation de l'espérance de vie et éviter un surtraitement en cas de cancer peu ou non agressif, ou de comorbidités importantes. La mise en évidence d'une insuffisance érectile et/ou d'une baisse du désir doit faire rechercher une pathologie cardiométabolique, une dépression (sa survenue récente avant le diagnostic apparaît comme un facteur significativement aggravant en termes de survie) [PRASAD2014] (NP2) et un hypogonadisme (facteur indépendant d'agressivité) [NEUZILLET2019] (NP3). Ces comorbidités sont autant de facteurs de gravité susceptibles de modifier l'indication thérapeutique. Une étude nord-américaine multicentrique rétrospective sur 1 482 hommes atteints d'un cancer de la prostate non métastatique diagnostiquée de 1997 à 2004 a montré, avec un recul moyen de 6 ans, que les hommes ayant les scores de Charlson (indice de comorbidité) les plus élevés devaient avoir un traitement peu agressif en cas de tumeurs à risque faible et intermédiaire. Leur risque de décès d'autre cause était extrêmement élevé comparativement au faible risque lié au cancer de la prostate [DASKIVICH2011] (NP3). Un modèle nord-américain de simulation d'un cas de cancer de prostate localisé détecté tôt (70 ans, PSA 9,4 ng/ml et Gleason 6) a quantifié [GULATI2019] (NP3) la probabilité de surdiagnostic en fonction des comorbidités (le moment du décès non cancéreux étant basé sur les tables de mortalité de la population ajustées en fonction de la comorbidité). Ignorer l'état de comorbidité entraînait une probabilité de 34 % de surdiagnostic qui augmentait à 51 % en cas de comorbidités sévères. Les auteurs en ont conclu qu'en plus de l'âge, la probabilité d'un diagnostic excessif et d'un surtraitement en cas de cancer de prostate était fortement influencée par l'état de comorbidité, d'où la nécessité d'une approche médicale plus personnalisée. En termes de qualité de vie, cette prévention quaternaire apparaît comme un réel bénéfice, à l'exemple de la surveillance simple ou active, régulièrement indiquée en pratique quotidienne [LARDAS2017] (NP1). Enfin, l'intégration de ces deux paramètres sexuels dans les trois scores de comorbidité les plus utilisés (Charlson, Elixhauser et National Cancer Institute) pour la survie globale (en dehors de l'évaluation oncogériatrique) [SARFATI2012] (NP2), quel que soit le site du cancer, pourrait vraisemblablement optimiser la modélisation de la survie tant pour la recherche que pour la clinique quotidienne [WEBSTER2020] (NP1) [BONDIL2019] (NP4).

### **❖ *La santé sexuelle et la vie intime sont deux composantes à part entière de la médecine de parcours***

La médecine de parcours se définit comme une prise en charge globale, pluriprofessionnelle et continue dans un territoire donné tandis que le parcours de soins est défini comme l'ensemble des points de contact d'un patient avec le système de soins [ARS2016, SOMMELET2015] (NP4). Cette médecine intègre les parcours de soins, de santé (type hygiène et mode de vie) et de vie (Figure 21).

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

Figure 21 : Schéma des différents types de parcours patient (source : [ARS2016])

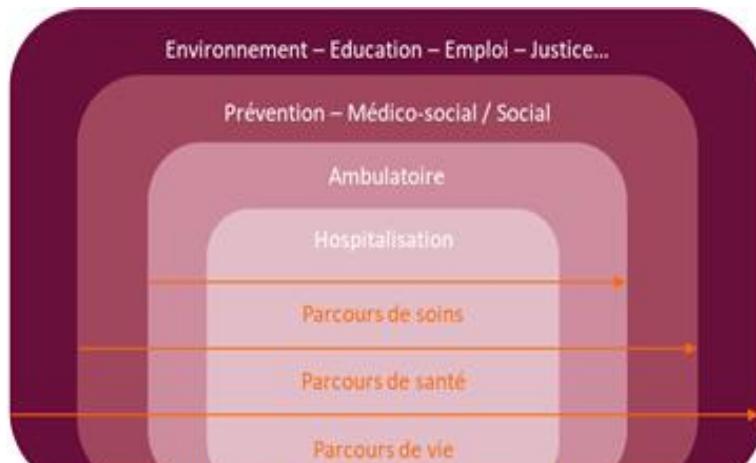


Figure 1 - Les trois types de parcours patient

Centrée sur le patient, elle exige une personnalisation (besoins, choix et environnement), un accompagnement, un suivi et une coordination pour éviter des ruptures de soins. En repérant et en traitant les difficultés/ou souffrances (somatiques, psychiques et/ou sexuelles), elle minimise les interventions mal adaptées [PELLETIER2016A] (NP2) [GRUNFELD2019] (NP4). Chaque professionnel de santé doit savoir que préserver, améliorer ou rétablir les capacités fonctionnelles (somatiques, mentales et sexuelles) représente une demande majeure des malades [LLC2018, TOURETTETURGIS2018] (NP4), ainsi qu'un paramètre d'ajustement, de reconstruction et de résilience [ELLIS2019] (NP2).

Point important, malgré le pronostic favorable d'une majorité de cancers, le parcours de soins intègre encore trop peu d'interventions précoces centrées sur le maintien des capacités physiologiques afin de préserver l'avenir des malades [PELLETIER2016] (NP4). Vivre avec un cancer oblige souvent à reparamétrer sa vie personnelle, de couple et/ou sociale car être malade n'est pas qu'avoir une maladie, mais un « fait total » [CANGUILHEM2013]. Dans ce but majeur, le parcours de rétablissement (terme préférable à celui de réhabilitation) mérite d'être individualisé [TOURETTETURGIS2018] (NP4). Il facilite le réengagement dans la vie active tout en répondant à une très forte demande des malades [PELLETIER2016A] (NP2) [REUBEN2012, GRUNFELD2019, TOURETTETURGIS2018] (NP4). Préserver les parcours de vie recouvre trois enjeux prioritaires (en plus de la guérison) y compris sur le plan sexuel [SHAKEEL2020] (NP3) :

- le rétablissement des capacités et de l'autonomie fonctionnelles ;
- la rémission des symptômes ;
- l'adaptation aux séquelles.

Répondre aux nombreux besoins médicaux (traitements, impacts sur la vie quotidienne, effets indésirables...) et psychosociaux (affectifs, détresse, réassurance, accompagnement...) améliore la vie quotidienne et facilite la reprise d'une vie active. Cela souligne à nouveau, l'importance d'une évaluation régulière de leurs besoins (PROMs') et de la qualité des parcours patient (PREMs') ainsi que du concept de l'expérience patient [SHAKEEL2020] (NP3) [MARINO2018, PELLETIER2016, GRUNFELD2019] (NP4).

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

Ce « parcours de rétablissement » inclut tout naturellement la santé sexuelle et la vie intime (miroir de la vie de couple) dans le cadre de la médecine de parcours. Contrairement aux idées reçues, la vie sexuelle ou intime, individuelle ou de couple, ne s'arrête pas en cas de cancer ou de maladie chronique [LINDAU2010] (NP3) [FLYNN2016] (NP4). Ces puissants facteurs de protection sont à mettre en place le plus tôt possible car ces différents parcours sont complémentaires et synergiques. Pour une majorité de malades et de couples, la perte d'autonomie fonctionnelle sexuelle représente un stresseur supplémentaire à la situation déjà éprouvante liée au cancer [USSHHER2015, INCA2014] (NP3). Elle peut être à l'origine d'insatisfactions tant sexuelles que globales, et de cognitions dévalorisantes (honte, perte de confiance ou d'estime de soi...) responsables d'isolement affectif et/ou social, voire de ruptures conjugales (même si l'épreuve du cancer renforce plutôt les couples) [TAMIR2017, INCA2014, NCA2018] (NP3). Dans le contexte déstabilisateur du cancer, la sexualité peut aider nombre de patients et de couples à retrouver un certain contrôle sur leur propre vie et à se « reconstruire » [TAMIR2017] (NP3) [FLEURY2018, REACH2018] (NP4) en apportant du réconfort et de la confiance en soi et en l'autre. Les parcours de soins et de vie ne sont pas antinomiques, et parler de sexualité revient, symboliquement du moins, à parler de vie et d'avenir pour le patient et le couple [BONDIL2012] (NP4).

### 6.1.3. Démarche qualité en prévention tertiaire

Dans l'approche systémique, se préoccuper de santé sexuelle et de vie intime s'inscrit dans la logique d'amélioration de la qualité des soins de la loi de modernisation du système de santé (cf. ci-dessous) en visant :

- une médecine plus axée sur le patient, c'est-à-dire personnalisée, « sur mesure » [BONDIL2012] (NP4) puisque nombre de malades et de couples (y compris âgés), souhaitent légitimement préserver leur vie sexuelle pour ne pas souffrir de sa perte éventuelle [LINDAU2010, INCA2014, INCA2018] (NP3) [FLYNN2016] (NP4) ;
- une meilleure intégration des soins de support (dont font partie la sexualité et la vie intime) dans la médecine de parcours.

Malgré d'incontestables progrès, les professionnels de santé n'abordent pas encore suffisamment la problématique de la sexualité, ce qui peut accentuer la détresse des malades et des couples [HARRISON2009, TWITCHELL2019] (NP2) [JACKSON2016] (NP3) [REESE2017, ALMONT2019] (NP4). La réponse à leurs demandes dans ce domaine figure parmi les plus insatisfaisantes en soins de support [HUFFMAN2016, SUKHU2018] (NP2) [SHAKEEL2020] (NP3) [BOBER2012, FLYNN2012, ALMONT2017] (NP4). C'est d'autant plus dommage qu'une vie sexuelle ou intime satisfaisante entraîne un plus grand bien-être et *vice versa*, avec néanmoins des différences de genre [SMITH2018] (NP2). Malgré une réelle reconnaissance de son importance, le modèle optimal de son intégration (mise en place, rôle et responsabilités des professionnels de santé) reste encore imprécis. La mise en application est hétérogène et parcellaire, conséquence d'une approche soignante encore en silo, c'est-à-dire trop centrée sur un organe ou une spécialité [SHAKEEL2020] (NP3) [REUBEN2012, GRUNFELD2019, REACH2018] (NP4).

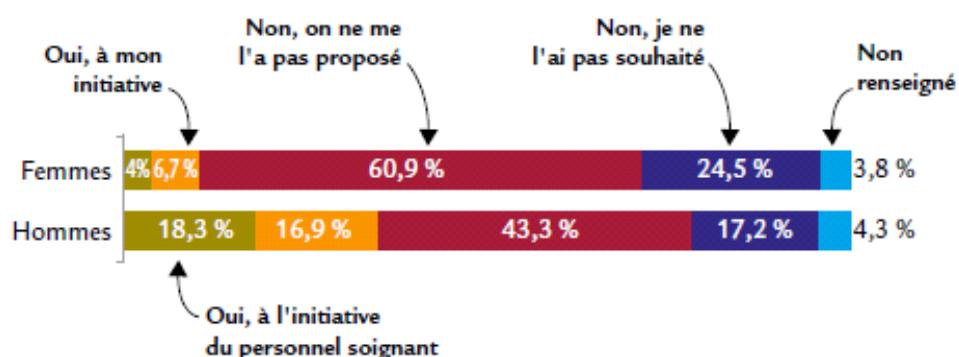
## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

### ❖ Corriger les besoins insatisfaits des malades et des partenaires

La littérature montre que dans ce domaine, les malades, les partenaires et les associations de patients sont très sensibilisés et demandeurs d'informations et de soins [SHAKEEL2020, SEKSE2017] (NP3) [BOBER2012, PARK2009, FITCH2013, LINDAU2015, ALMONT2018] (NP4). Chez les sujets en mauvais état de santé globale ou âgés (cas d'une majorité de malades atteints de cancer), la satisfaction sexuelle est significativement moindre malgré un intérêt persistant [LINDAU2010, INCA2014, INCA2018] (NP3) [FLYNN2016] (NP4). En cas de cancer, elle apparaît même comme un paramètre très important pour la satisfaction globale, présente et future. Ainsi, selon une enquête chez 6 389 Nord-Américains (étude Midlife) d'âge moyen [ELLIS2019] (NP2), le diagnostic de cancer s'accompagnait d'une baisse plus spécifique de la satisfaction de la vie sexuelle, par rapport aux autres domaines qui étaient préservés, voire améliorés. Comme les « bien-portants », les personnes malades apprécient de se sentir proches des autres, aimées et soutenues. Dans le contexte souvent dépersonnalisant de la maladie, la sexualité reste une source de désir, de plaisir, de complicité et d'intimité. Ces petits « moments de bonheur » ne sont pas réservés qu'aux sujets bien-portants et/ou jeunes [LINDAU2010] (NP3) [BONDIL2015, FLYNN2016] (NP4). Toutes les enquêtes (patients/soignants) concordent sur la double réalité d'une sexualité « contrainte, précaire ou endormie » (cf. Introduction) et de besoins insatisfaits malgré leurs souhaits d'informations et de soins comme illustrée par :

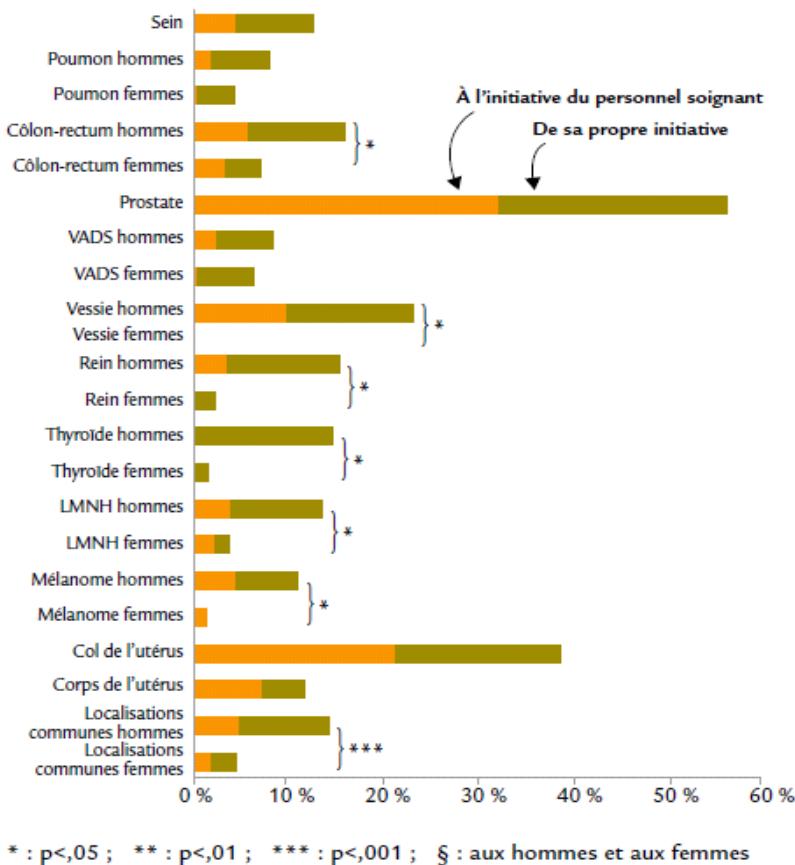
- les enquêtes nationales VICAN 2 et 5 [INCA2014, INCA2018] (NP3) : malgré une prévalence élevée de difficultés sexuelles à distance du diagnostic, la forte demande des malades (et des partenaires) de bénéficier, de la phase d'annonce jusqu'à l'après-cancer, d'informations et de réponses adaptées, se heurte à une réponse insuffisante des professionnels de santé. Les inégalités selon le genre (11 % des femmes versus 35 % des hommes ont parlé de sexualité) (Figure 22) et la localisation du cancer (hors prostate et col utérin, moins de 10 %) sont très nettes (Figure 23) ;

Figure 22 : Proportion de malades, selon le genre, ayant parlé de leur sexualité à l'équipe soignante (source : [INCA2014])



## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

Figure 23 : Proportion de malades, selon la localisation du cancer, ayant parlé de leur sexualité à l'équipe soignante (source : [INCA2014])



\* :  $p < ,05$  ; \*\* :  $p < ,01$  ; \*\*\* :  $p < ,001$  ; § : aux hommes et aux femmes

- les derniers Observatoires sociétaux de la Ligue contre le Cancer :

- Le 7<sup>ème</sup> Observatoire a insisté sur l'après-cancer : dans leur enquête IPSOS (1 007 personnes de plus de 18 ans dont les traitements étaient terminés depuis au moins deux ans), un tiers considérait que cette période était plus difficile à vivre que la période des traitements avec le sentiment d'être abandonné à la fin des traitements, et 4 sur 10 estimaient ne pas avoir été assez bien préparés à la période de « l'après-cancer ». Seuls 32 % des personnes interrogées ont entendu le mot « guérison » dans leur parcours après la maladie. Un tiers cumulait au moins deux conséquences très fortes du cancer, notamment physiques et psychologiques. La Ligue recommandait ainsi d'inscrire dans la formation des professionnels de santé, un module sur les annonces faites aux personnes malades et sur les impacts des non-dits. Cette information devrait être personnalisée en mettant l'accent sur les effets indésirables des traitements, la fertilité, les difficultés sexuelles (en orientant vers un spécialiste qui pourra les conseiller, type sexologue, psychologue, etc.) ainsi que sur les possibilités de reconstruction après chirurgie mutilante. Les trois séquelles les plus fréquemment citées étaient la fatigue chronique (25 %), les troubles du sommeil (23 %) et les difficultés sexuelles (22 %). La moitié ont cité les difficultés sexuelles en premier et elles représentaient la séquelle déclarée qui persistait le plus longtemps par le plus grand nombre (jusqu'à 15 ans après la fin des traitements). Leur constat était que « le retentissement de la maladie sur la vie sexuelle est un problème dont personnes malades et soignants parlent peu durant la période des traitements,

### RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES

AFSOS ► Préservation de la santé sexuelle et cancers ► THÉSAURUS

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

mais qui ressort très fortement dans les enquêtes consacrées à l'après-cancer » et que « si leur prise en charge est recommandée, elle n'est pas véritablement organisée » [LLC2018] (NP4),

- Le 8<sup>ème</sup> rapport a révélé un accès territorial aux soins de support inégal et parfois difficile [LLC2019] (NP4). Dans son enquête (2 649 personnes diagnostiquées ou soignées pour un cancer, ou en rémission depuis moins de 3 ans), 61 % ont eu recours à (au moins) un professionnel de soins de support. Avoir un rendez-vous auprès d'un sexologue a été estimé difficile par 21 % des répondants.

Ces rapports ont souligné, une fois de plus, le rôle de l'accompagnement par l'entourage (notamment le conjoint) ainsi que du soutien et de l'empathie de l'équipe soignante, au-delà de la technicité de leur métier [REACH2018] (NP4).

La prévalence et la diversité des besoins non satisfaits (y compris sur le plan de la sexualité) à moyen et long terme a été retrouvée dans :

- une enquête (qualitative et quantitative) transversale nord-américaine de l'American Cancer Society SCS-II [BURG2015] (NP3) : des malades ayant eu un diagnostic de cancer 2, 5 et 10 ans auparavant ont été sélectionnés au hasard dans les registres de cancer de la population de 14 états différents. Parmi 16 thématiques identifiées dans les 1 514 réponses, le nombre moyen de besoins non satisfaits était de 2,88 par survivant avec quelques différences selon l'âge, le site du cancer et le genre. Les plus jeunes et les femmes ayant un cancer du sein présentaient le plus de besoins insatisfaits. Les principaux étaient liés à des problèmes :
  - physiques (38,2 %) (type douleur, symptômes, dysfonction sexuelle et soins du corps) et financiers (20,3 %),
  - de besoins en éducation et en information (19,5 %),
  - de contrôle personnel (16,4 %), c'est-à-dire la capacité à maintenir l'indépendance et l'autonomie physique (dont la fonction sexuelle), sociale et le souhait de revenir à la « normale » ou de trouver une « nouvelle normalité »,
  - avec le système de soins (15,5 %),
  - de santé émotionnelle et mentale (13,7 %) type peurs, anxiété, dépression, sentiments négatifs...,
  - de l'ordre de besoins de soutien social (12,7 %).

Cette enquête, qui a été une des premières à montrer l'importance du concept de contrôle personnel pour les survivants, témoigne de la persistance à long terme d'une plus grande vulnérabilité psychosociale, somatique et sexuelle ;

- une enquête multicentrique nord-américaine chez 615 « survivants » (3 à 8 ans après) d'un cancer de prostate [ZHOU2016] (NP4) : la moitié (52 %) restait intéressée par des informations sur la gestion des effets indésirables tardifs, notamment sexuels (64 %) ou émotionnels (27 %). Les principales sources souhaitées étaient les médecins (oncologue et médecin généraliste) ainsi qu'une documentation écrite ou numérique via internet ;

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

- une récente enquête transversale canadienne qui a également constaté une fréquence élevée et persistante de besoins insatisfaits dans divers domaines, y compris sexuel [SHAKEEL2020] (NP3). Les préoccupations et besoins et le taux de réponse soignante ont été analysés chez 10 717 survivants (dont 53 % de femmes) de divers cancers (sein, prostate, colorectal, mélanome ou hématologique), âgés de plus de 30 ans (dont 60 % > 64 ans) entre un et trois ans après la fin d'un traitement curatif. Près de la moitié a rapporté un changement sexuel : 43 % pour l'intimité sexuelle et 45 % pour l'activité sexuelle. Plusieurs autres problèmes ont pu avoir un impact sur la sexualité, qu'il s'agisse de fatigue (68 %), d'anxiété (69 %), de dépression (47 %) ou de changement d'image corporelle (40 %). L'impact négatif a été plus fort pour la chimiothérapie et la radiochimiothérapie que pour la chirurgie seule. Comme dans les Observatoires et Vican 2 et 5, une large majorité de ces patients canadiens reste confrontée à des problèmes physiques (81 %), émotionnels (74 %) et/ou pratiques (les moins fréquents). Quoique très variable selon les cancers, au moins un besoin non satisfait a été signalé par 84 % des personnes ayant des problèmes émotionnels, 81 % si physiques et 74 % si pratiques. Seuls 7 % des répondants n'ont signalé aucune préoccupation tandis que plus d'un tiers (38 %) en avaient dans les 3 domaines (dont 63 % non satisfaits). Les survivantes du cancer du sein avaient le pourcentage le plus élevé de besoins non satisfaits dans les 3 domaines. Constatant qu'une forte proportion de survivants n'a pas demandé d'aide ou reçu un soutien adéquat, les auteurs ont conclu sur la nécessité d'élaborer un modèle de soins unifié, prolongé et holistique visant à fournir partout un accès équitable aux survivants. Plusieurs pistes d'actions sont préconisées : mieux identifier et coordonner les parcours de soins, impliquer davantage les médecins généralistes et les oncologues dans les soins de support, améliorer l'éducation thérapeutique des patients, identifier plus tôt les sujets à risque. Ce nouveau modèle plus intégratif pourrait s'appliquer sans réserve, à la problématique de la sexualité.

### ❖ Lever les réticences dans ce domaine

Pendant longtemps, les difficultés intimes et sexuelles sont apparues accessoires car la guérison était la priorité. L'efficacité des traitements et l'allongement de la survie ont modifié cette vision. Malgré la demande d'intégrer la santé sexuelle dans la routine des soins, une majorité de malades (notamment femmes) ne bénéficie pas d'informations et de soins suffisants [HUFFMAN2016] (NP2) [SEKSE2017] (NP3) [BOBER2012, BOBER2019, LINDAU2015, DIZON2014] (NP4). À titre d'illustration, un état des lieux mené en France de 2005 à 2012 auprès des comités départementaux de la Ligue contre le Cancer, de médecins de spécialités différentes intervenant en oncologie (urologues, oncologues médicaux, radiothérapeutes) ainsi que de plusieurs catégories de professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins, avait mis en évidence une réponse très insuffisante malgré une forte demande des malades et une réelle sensibilisation des soignants [BONDIL2012A] (NP4). Point important, la quasi-totalité des patients et des soignants souhaitait la mise en place de réponses adaptées tout au long du parcours de soins car la santé sexuelle et la vie intime étaient considérées comme importantes [BONDIL2012] (NP4). Un constat similaire a été fait ensuite par les enquêtes VICKAN 2 et 5 qui ont mis en évidence l'ampleur du déficit d'informations et de réactivité des équipes soignantes [INCA2014, INCA2018] (NP3) [PREAU2008, BOUHNICK2014] (NP4) (Figure 22). Alors qu'ils souhaitent en parler, les malades et les couples regrettent que leurs difficultés sexuelles et intimes soient si peu prises en

## RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES

AFSOS ► Préservation de la santé sexuelle et cancers ► THÉSAURUS

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

compte, y compris dans les services spécialisés en oncologie [FORSYTHE2012, WANG2016, SEKSE2017] (NP3) [PARK2009, REESE2017] (NP4). Le patient attend que le soignant en parle, et *vice versa*. En l'absence d'information ou de formation suffisantes sur la sexualité, la plupart des professionnels de santé réagissent avec leurs ressources personnelles, très variables selon leur personnalité, leur expérience clinique, l'âge et le genre [RUBIN2018] (NP3).

En réalité, ce déficit de réponse n'est pas propre à la France car les réticences des professionnels vis-à-vis de la sexualité comme objet de soins, s'observent dans tous les pays où cela a été étudié :

- Une enquête nord-américaine de 2012 auprès de 1 130 oncologues médicaux et 1 021 médecins généralistes (50 % de réponses dans les deux groupes) a analysé leur degré d'implication en soins de support dans une cohorte nationale suivie pour cancer du sein ou du côlon [FORSYTHE2012] (NP3). Les besoins ont été classés en symptomatiques (traitement de 3 symptômes : fatigue, douleurs et dysfonctions sexuelles), en psychologique (évaluation et traitement des syndromes anxieux ou dépressifs) et en promotion de la santé (régime alimentaire, activité physique, tabagisme). Si la moitié des oncologues et des médecins généralistes a intégré ces sept besoins dans leur pratique, les troubles sexuels étaient, de très loin, les besoins pour lesquels les oncologues se sentaient le moins concernés, à la nette différence des médecins généralistes. Une minorité (22,2 %) les traitait sans aide (*versus* 66,4 % des médecins généralistes) et plus de la moitié (57,4 %) déléguait au médecin généraliste (15 %) ou à un autre professionnel (42,4 %). Les auteurs ont insisté sur la responsabilité des oncologues pour corriger les besoins non satisfaits tout comme l'importance d'une coordination efficiente entre professionnels de santé pour optimiser le parcours de soins de support.
- Une enquête canadienne de pratiques de 2016 a analysé l'abord de la sexualité dans les dossiers de 427 jeunes survivants de cancers du sein, testicule et gynécologique, de 35 ans d'âge médian au diagnostic et 78,7 % en couple. Seuls 7,5 % des patients ont pu en parler à la consultation initiale et 11,7 % au 6<sup>ème</sup> mois [WANG2016] (NP3). La sexualité a été davantage abordée en cas de cancers gynécologiques (OR = 5,13), de contexte familial de cancer de 1<sup>er</sup> degré et dans les centres universitaires. Les professionnels qui parlaient de fertilité (seulement 58 %) l'abordaient plus facilement (OR = 3,06), solution préconisée dans le référentiel AFSOS pour les AJA [AFSOS2019] (NP4). Seuls 19 % des patients ont bénéficié d'une préservation de la fertilité, les recommandations de l'ASCO pour la fertilité [LEE2006] (NP3) n'ayant pas été respectées. Les auteurs en ont conclu que la santé sexuelle n'était manifestement guère prise en compte, y compris dans cette population cible jeune très vulnérable. Ils ont insisté sur le besoin de déterminer les freins et de proposer des modèles de soins dédiés (ce qui a été fait en France par l'AFSOS en collaboration avec les Go-AJA).
- Une enquête internationale de 2017 auprès des 1 955 membres de la Society of Gynecology Oncology sur la thématique « sexualité et cancer du col » a aussi témoigné de cette attitude très peu réactive avec 124 réponses (6,5 %) malgré trois envois ! Pour les répondants, les difficultés sexuelles étaient assimilées à un problème réel mais secondaire. L'âge, avoir bénéficié d'une formation et l'expérience du professionnel leur apparaissaient comme des critères d'une meilleure implication [BEDELL2017] (NP3).

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

- Une revue de 2019 de la littérature des hommes atteints de cancers pelviens a abouti aux mêmes constats avec une fréquence élevée d'impacts psychologiques négatifs liés aux dysfonctions sexuelles [TWITCHELL2019] (NP2). Qu'il s'agisse d'insuffisance érectile ou de baisse de la sensibilité génitale, du plaisir et de la satisfaction, elles étaient à l'origine d'une détresse post-traitement significative portant sur l'estime de soi, l'image corporelle et la santé mentale (avec un retard du développement sexuel et social chez les enfants et les adolescents). La conclusion était que les professionnels de santé devraient initier dès l'annonce la discussion sur les impacts sexuels, puis tout au long du traitement et du suivi.
- Une enquête de 2019 auprès des centres de cancérologie aux USA : la grande majorité déclarait n'avoir pratiquement aucune ressource d'aide en santé sexuelle. Sur les 25 centres affiliés à la fois au National Cancer Institute et au National Comprehensive Care Network, 87 % ne disposaient d'aucune d'aide pour les hommes et 72 % pour les femmes. Le conseil le plus couramment donné était d'utiliser internet pour trouver des solutions ! Un seul centre disposait de nombreuses aides ou ressources pour les hommes et les femmes. Ce manque généralisé de ressources imposait de promouvoir la mise en place d'une réadaptation en santé sexuelle pour les hommes et les femmes dans ces centres [BOBER2019] (NP4).
- Une récente enquête canadienne de 2020 (cf. ci-dessus) : une forte proportion de malades ayant fini leur traitement 1 à 3 ans auparavant n'avait pas demandé d'aide, par ignorance [SHAKEEL2020] (NP3). Une majorité a indiqué ne pas savoir qu'elle existait, ou qu'il leur avait été dit qu'il n'y avait pas de solution disponible à leurs problèmes. Pour les auteurs, les médecins généralistes et les oncologues devraient davantage s'impliquer dans les soins de support et dans l'éducation thérapeutique de leurs patients.

Dans ce contexte, il est utile de rappeler que la perception du ressenti des malades peut différer entre médecins et patients, tout particulièrement dans ce domaine tabou. Par exemple, l'enquête prospective multicentrique CAPSURE TM (1 336 hommes avec cancer de prostate) a révélé une nette différence entre urologues et patients tant pour la santé sexuelle (désir et capacité érectile) que pour la fatigue et les douleurs, sans changement notable sur le suivi à court et long terme [SONN2013] (NP3).

Ces lacunes et déficits de soins mettent bien en avant deux points-clés (qui concernent très directement la sexualité) :

- l'importance et le rôle d'une information partagée et éclairée et d'une évaluation régulière (type check-list) [AFSOS2019] (NP4) tout au long de la médecine de parcours (cf. ci-dessous) ;
- la valeur ajoutée des concepts de l'« expérience patient » (défini comme « l'ensemble des interactions et situations vécues par le patient, mais également son entourage, tout au long de son parcours de santé ») [JENSEN2016, MARINO2018, GRUNFELD2019] (NP4) ainsi que des soins « axés sur le patient » (orientés par le patient et réalisés par le soignant en partenariat) (cf. ci-dessous).

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

### ❖ *Initier le traitement de première ligne des principaux troubles sexuels*

Dépister, mais aussi traiter les dysfonctions sexuelles liées au cancer et à son traitement améliore la satisfaction et le bien-être sexuel et intime du patient et du partenaire. Les principales dysfonctions (insuffisance érectile, baisse du désir et dyspareunie) bénéficient de traitements de première ligne, souvent efficaces et accessibles à tout soignant primaire prescripteur [CIOCANEL2019] (NP1) [BARBERA2017] (NP2) (cf. Question 8). Par conséquent, les oncologues ne doivent plus hésiter à les prescrire en tant que soignants primaires. Dans la majorité des cas, ils n'ont pas besoin d'adresser les malades à un autre professionnel (type médecin généraliste, urologue, gynécologue, sexologue) (cf. Préambule) [FORSYTHE2012] (NP3) [REESE2017] (NP4). Par contre, comme pour toute autre pathologie, en cas d'échec ou de troubles plus complexes (type fibrose, troubles du plaisir ou « conjugopathies »), un avis référent (secondaire), voire expert (tertiaire) est indiqué. Malheureusement, en dehors des professionnels de santé en médecine sexuelle, ces avancées thérapeutiques restent encore mal connues [NEHRA2012] (NP2) [CAPOGROSSO2017, GARCIA-GOMEZ2017] (NP3) [BONDIL2007, BONDIL2016A, HACKETT2016] (NP4). L'exemple le plus démonstratif est le traitement oral de l'insuffisance érectile par les inhibiteurs de la PDE5, notamment le sildénafil (Viagra®), le plus connu. Quoique recommandés en 1<sup>ère</sup> ligne par plusieurs organismes (niveau 1 grade A) du fait de leur efficacité [CIOCANEL2019] (NP1) [NEHRA2012, BARBERA2017, COLSON2018] (NP2), ils sont toujours considérés comme à risque sur le plan cardiovasculaire. Plus de vingt ans après sa commercialisation, le sildénafil (et non l'insuffisance érectile) reste « dangereux pour le cœur » pour de très nombreux malades et professionnels de santé. Pourtant, la médecine fondée sur le niveau de preuves (EBM) a prouvé :

- la bonne tolérance habituelle des inhibiteurs de la PDE5, d'après les données pharmacologiques [CIOCANEL2019] (NP1) [YAFI2018] (NP2). La revue de tous les essais cliniques publiés jusqu'en 2013 n'a trouvé aucune différence statistique d'accidents cardiovasculaires entre le placebo et les inhibiteurs de PDE5 [YAFI2018] (NP2) ;
- un probable rôle immunomodulateur des inhibiteurs de la PDE5 (plusieurs essais en cours) [PANTZIARKA2018] (NP4) et en prévention du cancer du côlon [BROWNING2019] (NP4). Le risque de mélanome lié aux inhibiteurs de la PDE5 a été infirmé [LOEB2017, FENG2018] (NP1) ;
- un risque de morbidité plus élevé en cas d'insuffisance érectile : une récente méta-analyse (25 études sélectionnées portant sur 154 794 personnes) a montré chez ces hommes un risque considérablement plus élevé de maladie cardiovasculaire (+ 43 %), de maladie coronarienne (+ 59 %), d'accident vasculaire cérébral (+ 34 %) et de mortalité toutes causes confondues (+ 33 %). Le danger était particulièrement préoccupant si l'insuffisance érectile était sévère et récente (< 7 ans), d'où la nécessité d'une vigilance particulière et l'importance d'un dépistage et d'un traitement précoce pour prévenir les accidents cardiovasculaires [ZHAO2019] (NP1) ;
- une morbidité plus faible chez les hommes coronariens avec insuffisance érectile traitée par inhibiteurs de la PDE5. L'analyse en 2016 du registre des patients de Suède (cohorte de 43 145 patients suivis pendant trois ans après un premier infarctus du myocarde) a constaté que les hommes traités avaient une baisse de 33 % de la mortalité toutes causes et de 40 % des

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

hospitalisations pour insuffisance cardiaque tandis que les non-traités avaient une incidence d'infarctus du myocarde plus élevée [ANDERSSON2017] (NP3).

Dans la pratique quotidienne, malgré l'accumulation de toutes ces preuves et recommandations de niveau 1 et de grade A [ZHAO2019] (NP1) [NEHRA2012] (NP2) [HACKETT2016] (NP4), une majorité de médecins spécialistes directement concernés (type cardiologues, endocrinologues, psychiatres) [COLSON2018] (NP2), [BONDIL2016A, HACKETT2016] (NP4) ne l'a pas encore intégré. Ce paradoxe persistant reflète un déficit de savoirs (théoriques, savoir-faire, savoir-être) [RUBIN2018] (NP3) [BONDIL2012, REESE2017, HUYGHE2016] (NP4) dans ce domaine aggravé par des fausses croyances, des tabous et une confusion entre sexe, sexualité et santé sexuelle [BONDIL2012A] (NP4). Il met en exergue les besoins de formation des différents professionnels de santé intervenant dans les parcours de soins dans le domaine de la santé et de la médecine sexuelle [PARISH2019] (NP2) [RUBIN2018] (NP3) [REESE2017, HUYGHE2016] (NP4).

### 6.1.4. Répondre à plusieurs demandes/exigences contemporaines (promotion de la santé sexuelle)

#### ❖ *Institutionnelles et de santé publique*

Aborder la santé sexuelle et ses différentes problématiques doit être également appréhendé dans une dimension collective, c'est-à-dire, avec une vision de santé publique, notamment en termes d'organisation, de modèle de soins, de coordination et d'identification des besoins et des parcours [PARISH2019] (NP2) [SHAKEEL2020] (NP3) [BOBER2012, BOBER2019, BONDIL2012] (NP4). De fait, ce déterminant de santé globale et de bien-être s'inscrit dans plusieurs objectifs contemporains de santé publique nationaux et européens [POLLAND2018, BONDIL2019, COLSON2016] (NP4) :

- **Plans cancer** : les deux derniers ont mis l'accent sur la réinsertion des malades dans la vie psychosociale (qui inclue la vie sexuelle et intime). Préserver la continuité et la qualité de vie est ainsi une des priorités du 3<sup>ème</sup> Plan cancer<sup>61</sup>. Assurer des prises en charge globales et personnalisées, prévenir et traiter la charge symptomatique, réduire les séquelles des traitements et diminuer les conséquences du cancer sur la vie personnelle nécessitent :
  - d'incorporer la santé sexuelle et la vie intime dans les parcours oncologiques au même titre que la santé physique et mentale, et les comportements de santé,
  - de se renseigner sur les demandes et besoins des malades dans ce domaine particulier.

L'accès obligatoire, précoce et facile aux soins de support est un facilitateur tout comme la correction des inégalités de soins. Ces différentes actions sont d'autant plus pertinentes que les malades et couples sont en détresse émotionnelle et/ou présentent des troubles relationnels et fonctionnels liés à la sexualité.

La Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 vient à nouveau de le souligner : limiter les séquelles, améliorer la qualité de vie des malades atteints d'un cancer et réduire les inégalités, y compris dans le domaine de la sexualité en sont des axes prioritaires<sup>62</sup>.

<sup>61</sup> <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs>

<sup>62</sup> <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/La-strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030>

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

- **Haut Conseil de la santé publique** : il a proposé en 2016, de « mettre en place une stratégie nationale de santé sexuelle, afin d'assurer un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social lié à la sexualité de la naissance à la vieillesse pour l'ensemble de la population ».
- **Plan de Stratégie nationale de Santé sexuelle (SNSS) 2020-2030 [SNSS2017]** : en 2017, la démarche globale de ce plan visait à améliorer la santé sexuelle et reproductive avec comme grandes priorités : promouvoir la santé sexuelle et organiser les soins pour garantir un égal accès à des soins de qualité. En ciblant l'ensemble de la population, ce plan vise à mieux coordonner les ressources dédiées (professionnels, services ou établissements d'un territoire) autour des parcours de soins, de santé et de vie ainsi qu'à « former les professionnels de santé à la santé sexuelle dans une approche interdisciplinaire » (action n°2). Il répond ainsi aux trois principes fondamentaux de la sexualité : autonomie, satisfaction et sécurité. En précisant que « la santé sexuelle fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie dans leur ensemble », ce plan a rappelé que :
  - les personnes vulnérables, malades ou handicapées ont les mêmes demandes, besoins et droits de vie intime, affective et sexuelle que celles « en bonne santé »,
  - les dysfonctions sexuelles apparaissent lors de différents événements de la vie comme le vieillissement (ménopause), le handicap et les maladies chroniques (notamment cardiométaboliques, troubles de l'humeur et une majorité de cancers...),
  - la satisfaction sexuelle est significativement moindre chez les sujets en mauvaise santé et âgés.
- **Panier de soins de support actualisé de l'INCa [INCA2016]** : en 2016, « *la préservation des troubles de la sexualité chez les malades atteints de cancer* » a été incorporée dans le panier additionnel de soins oncologiques de support (cf. Introduction). Les experts du groupe de travail de l'INCa ont insisté sur la nécessité d'une approche :
  - globale et adaptée à l'évaluation initiale en incluant les dysfonctions sexuelles, la détresse (malade et partenaire) et la relation de couple,
  - équitable, c'est-à-dire, réalisable par tout professionnel impliqué tout au long du parcours de soins, sa continuité étant un élément clé ;
  - systématisée grâce à l'évaluation périodique des besoins, notamment aux périodes charnières que sont l'annonce du diagnostic, l'après-cancer et la rechute.
- **Stratégie nationale « Ma santé 2022 »<sup>63</sup>** : cette récente loi de modernisation du système de santé a comme objectifs majeurs :
  - de permettre aux Français de recevoir les bons soins par les bons professionnels dans les bonnes structures, au bon moment en bénéficiant d'un égal accès à la santé, de prises en charge lisibles, accessibles, complètes et de qualité, ainsi que d'une organisation sanitaire et sociale rationalisée plus efficiente,

---

<sup>63</sup> <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/>

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

- de satisfaire surtout à la demande des patients et de leurs proches en faisant évoluer les soins et les services via un changement de paradigme profond : adapter la prise en charge, les relations entre professionnels, les structures et les moyens autour des malades, de leur entourage et de leurs besoins...et non plus l'inverse.
- **Plan d'action pour la santé sexuelle et reproductive du comité régional de l'Europe de l'OMS [OMS2016]** : plusieurs de ses objectifs définis en 2016 concernent directement le cancer :
  - fournir des informations et des services permettant aux personnes de prendre des décisions éclairées à propos de leur santé sexuelle et reproductive,
  - répondre aux besoins ou aux préoccupations de tous en matière de sexualité ainsi que de santé et de droits sexuels et reproductifs,
  - s'assurer que leurs droits humains des personnes soient respectés, protégés et pleinement exercés,
  - mettre en place ou renforcer les programmes pour la prévention, le diagnostic et le traitement des cancers de l'appareil reproducteur,
  - garantir un accès universel à la santé sexuelle et reproductive et éliminer les iniquités,
  - intégrer la santé sexuelle et reproductive dans les stratégies et programmes nationaux de santé publique.

### ❖ *Approche médicale de la personne (prévention secondaire et tertiaire)*

Comme pour les maladies chroniques, le manque d'adhésion thérapeutique dans la durée est un réel problème en oncologie [MAUSBACH2015] (NP1) [RUDDY2009, ANDERSEN2014, GREER2016] (NP2), à l'exemple du traitement hormonal adjuvant du cancer du sein. Il peut être alors responsable d'un risque accru de récidive et de mortalité [HERSHMAN2011] (NP3). Les déterminants de non-adhérence et de non-persistante sont multidimensionnels. Parmi les principales causes identifiées, figurent les effets indésirables des médicaments, le manque de communication soigné-soignant et les symptômes dépressifs [PARANJPE2019] (NP2). Des troubles sexuels directs (type sécheresse vaginale ou dyspareunie) ou indirects (type syndromes anxiodépressifs, troubles du sommeil, douleurs articulaires) [SPENCER2020] (NP3), peuvent en être responsables, d'où l'intérêt d'une identification précoce et d'un dépistage régulier [MAUSBACH2015] (NP1) [HERSHMAN2011] (NP3) (cf. dépistage opportuniste ci-dessus). Dans le but d'améliorer la relation soigné-soignant, deux indicateurs de qualité [TZELEPIS2014] (NP2) (qui font intervenir la santé sexuelle et la vie intime) apparaissent comme des solutions efficaces :

- **Médecine de la personne** : elle peut être définie par la capacité à prendre en compte la complexité et la variabilité de l'être humain [IOM2001]. Ce modèle de soins est guidé avant tout par les besoins, les valeurs et l'environnement des patients. Axée sur la vie dans son ensemble, son approche est plus globale (« care + cure ») que celle centrée sur le patient, davantage axée sur la vie fonctionnelle [HAKANSSONEKLUND2019] (NP2). Une récente synthèse de la littérature montre que neuf thèmes sont présents dans les soins centrés sur la personne : l'empathie, le respect, l'engagement, la relation, la communication, la prise de décision partagée, l'approche holistique,

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

l'approche individuelle et les soins coordonnés [HAKANSSONEKLUND2019] (NP2). Cette personnalisation reflète la singularité de chaque situation médicale, notamment la réalité multidimensionnelle du soin [HUBER2011, REACH2018, COULTER2017] (NP4). La seule dimension biomédicale ne peut donc pas suffire car « il n'y a pas de maladies, il n'y a que des malades » [CANGUILHEM2013] et, « si le médecin connaît la tumeur, le malade connaît sa vie »<sup>64</sup>. Cette réponse aux problèmes posés par la multimorbidité [REUBEN2012] (NP4) pourrait aussi se définir comme une relation partenariale entre les expertises du soignant et du soigné. Pour comprendre ou décoder les demandes, les attentes, les représentations et les priorités du malade, l'approche holistique est indispensable [COULTER2015] (NP1) [HUBER2011, REUBEN2012, COULTER2017, REACH2018, GRUNFELD2019, BONDIL2019] (NP4) pour :

- améliorer les compétences psychosociales du patient (capacités à bien s'adapter aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne),
- évaluer les ressources et les vulnérabilités du patient et de son environnement (partenaire et socioculturel),
- personnaliser les parcours de soins et de vie dont font partie la vie sexuelle et intime.

La sexualité s'inscrit ainsi tout naturellement dans cette médecine de la personne. Elle rejoint les six dimensions décrites par l'Institute of Medicine en 2005 [TZELEPIS2014] (NP2) [IOM2001] qu'il s'agisse des valeurs et préférences du patient et des besoins exprimés (un des trois piliers de l'EBM), de la médecine de parcours, de l'information, d'une stratégie de communication et d'éducation adaptées, d'assurer un confort physique (santé somatique) et une aide psychologique (santé mentale) et d'intégration des proches (le partenaire en l'occurrence).

- **Processus de décision éclairée et partagée** : Il fait partie de la médecine de la personne [REUBEN2012] (NP4). Cependant, toutes les enquêtes rapportent un défaut indéniable d'information quant aux effets attendus et/ou indésirables sur la santé sexuelle et de la vie intime (cf. ci-dessus). Ce processus a deux volets :

- informer, devoir éthique, déontologique (article 35 du code de déontologie) et légal (loi Kouchner) concerne aussi la sexualité [BONDIL2012] (NP4),
- s'informer relève d'ailleurs des mêmes obligations [HOCQUETBERG2015]. Si on ne se préoccupe pas des éventuels souhaits, besoins ou craintes « sexuels et/ou intimes » du patient (et du couple), on ne peut pas le savoir. Dans ce but, trois dimensions sexuelles sont à analyser : le fonctionnement biologique (désir, excitation, plaisir), l'intérêt pour l'activité sexuelle et la satisfaction.

Comme pour d'autres domaines médicaux, une écoute active, une relation de confiance partagée et du pragmatisme sont nécessaires pour obtenir une alliance thérapeutique optimale, gage d'adhésion thérapeutique prolongée. Dans ce but, les outils d'aide à la décision ont une influence positive sur la prise de décision partagée grâce à une meilleure connaissance des valeurs et préférences, évaluation du risque et implication du patient [STACEY2017] (NP1). Des progrès restent à faire puisque selon de récentes enquêtes, environ 40 % des patients (oncologiques ou

<sup>64</sup> <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013>

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

non) déclarent que leur traitement ne correspond pas à leurs souhaits ou préférences [BROM2014] (NP2) [SHAKEEL2020, MANSFIELD2019] (NP3) [COULTER2017] (NP4).

Le dernier rapport de l'Observatoire Sociétal de la Ligue peut illustrer les insuffisances actuelles [LLC2019] (NP4) :

- une personne sur cinq n'a pas compris quels étaient les effets indésirables des traitements avant qu'ils aient débutés, et une sur dix n'a pas trouvé satisfaisantes les réponses apportées à ses questions lors de l'annonce,
- près de la moitié (43 %) des répondants a ressenti au moins un manque de coordination entre les professionnels de santé et environ un tiers (38 %) seulement estime avoir été suffisamment sensibilisé à leur vie de l'après-cancer.

Néanmoins, partager la décision peut être parfois difficile à appliquer en raison, d'une part, d'incertitudes (choix, efficacité, effets indésirables des traitements) et d'autre part, d'un niveau variable d'alphabétisation et de littératie (notamment en santé sexuelle) [BONDIL2019] (NP4) et d'investissement des patients [MANSFIELD2019] (NP3). Des mesures correctrices simples (y compris sur le plan de la sexualité) pourraient consister à :

- ne pas hésiter d'abord à questionner le patient (dès la phase d'annonce puis à chaque décision thérapeutique du parcours de soins) sur la réalité et les souhaits de sa vie sexuelle et/ou intime ainsi que son degré souhaité d'implication ;
- laisser ensuite plus de temps en adaptant le niveau d'information à chaque situation,
- mettre à disposition des outils d'aide à la décision.

Déconstruire les fausses représentations liées à la sexualité en cas de cancer demande du temps et une transition pour lutter contre l'inertie médicale et favoriser l'implémentation de bonnes pratiques. Ces actions correctrices répondent à une des trois recommandations de l'Académie nationale de médecine pour faciliter un retour « à la normale » en cas de cancer : « l'évaluation psychologique des patients, dès leur prise en charge qui permettra de leur expliquer de façon éclairée, les conséquences physiques et sexuelles des traitements et dirigera le suivi pendant et après le traitement » [VILLET2018] (NP4).

## 6.2. 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.

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

### 6.2.1. 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).

### 6.2.2. Raisons médicales

#### ❖ *Au niveau individuel*

##### Aide à l'évaluation de l'état de santé globale 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 ans chez la femme et 68 ans chez l'homme, 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

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

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 prématûrés (< 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 morbimortalité 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 (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 morbimortalité 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

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

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 3<sup>ème</sup> 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 ;

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

- 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. Question 7) ;
- 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 des 2<sup>ème</sup> et 3<sup>ème</sup> Plans cancer ainsi qu'au 2<sup>ème</sup> panier de soins de support de l'INCa 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.

### 6.3. 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**).

## 6.4. Références bibliographiques

- [ABBOTTANDERSON2012] Abbott-Anderson K, Kwekkeboom KL. A systematic review of sexual concerns reported by gynecological cancer survivors. *Gynecol Oncol.* 2012;124(3):477-89.
- [ABUZAID2019] Abu Zaid M, Dinh PC, Monahan PO, Fung C, El-Charif O, Feldman DR, *et al.* Adverse Health Outcomes in Relationship to Hypogonadism After Chemotherapy: A Multicenter Study of Testicular Cancer Survivors. *J Natl Compr Canc Netw.* 2019;17(5):459-68.
- [AFSOS2019] Cancer, vie intime et santé sexuelle. Association française pour les soins oncologiques de support, Mars 2019. Accessible depuis: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/cancer-vie-sante-sexuelle/>.
- [ALLEN2018] Allen MS, Walter EE. Health-Related Lifestyle Factors and Sexual Dysfunction: A Meta-Analysis of Population-Based Research. *J Sex Med.* 2018;15(4):458-75.
- [ALMONT2019] Almont T, Farsi F, Krakowski I, El Osta R, Bondil P, Huyghe E. Sexual health in cancer: the results of a survey exploring practices, attitudes, knowledge, communication, and professional interactions in oncology healthcare providers. *Support Care Cancer.* 2019;27(3):887-94.
- [ALMONT2018] Almont T, Couteau C, Etienne H, Bondil P, Guimbaud R, Schover L, *et al.* Sexual health and needs for sexology care in digestive cancer patients undergoing chemotherapy: a 4-month cross-sectional study in a French University Hospital. *Support Care Cancer.* 2018;26(8):2889-99.
- [ALMONT2017] Almont T, Delannes M, Ducassou A, Corman A, Bondil P, Moyal E, *et al.* Sexual Quality of Life and Needs for Sexology Care of Cancer Patients Admitted for Radiotherapy: A 3-Month Cross-Sectional Study in a Regional Comprehensive Reference Cancer Center. *J Sex Med.* 2017;14(4):566-76.
- [ANDERSEN2014] Andersen BL, DeRubeis RJ, Berman BS, Gruman J, Champion VL, Massie MJ, *et al.* Screening, assessment, and care of anxiety and depressive symptoms in adults with cancer: an American Society of Clinical Oncology guideline adaptation. *J Clin Oncol.* 2014;32(15):1605-19.
- [ANDERSSON2017] Andersson DP, Trolle Lagerros Y, Grotta A, Bellocchio R, Lehtihet M, Holzmann MJ. Association between treatment for erectile dysfunction and death or cardiovascular outcomes after myocardial infarction. *Heart.* 2017;103(16):1264-70.
- [APPA2014] Appa AA, Creasman J, Brown JS, Van Den Eeden SK, Thom DH, Subak LL, *et al.* The impact of multimorbidity on sexual function in middle-aged and older women: beyond the single disease perspective. *J Sex Med.* 2014;11(11):2744-55.
- [ARAUJO2011] Araujo AB, Dixon JM, Suarez EA, Murad MH, Guey LT, Wittert GA. Clinical review: Endogenous testosterone and mortality in men: a systematic review and meta-analysis. *J Clin Endocrinol Metab.* 2011;96(10):3007-19.
- [ARAUJO2009] Araujo AB, Travison TG, Ganz P, Chiu GR, Kupelian V, Rosen RC, *et al.* Erectile dysfunction and mortality. *J Sex Med.* 2009;6(9):2445-54.
- [ARS2016] Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie - pour une prise en charge adaptée des patients et usagers - Lexique des parcours de A à Z. Janvier 2016. Accessible depuis: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11\\_lexique\\_vf.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf).
- [ATLANTIS2012] Atlantis E, Sullivan T. Bidirectional association between depression and sexual dysfunction: a systematic review and meta-analysis. *J Sex Med.* 2012;9(6):1497-507.
- [BADR2016] Badr H, Herbert K, Reckson B, Rainey H, Sallam A, Gupta V. Unmet needs and relationship challenges of head and neck cancer patients and their spouses. *J Psychosoc Oncol.* 2016;34(4):336-46.
- [BARBERA2017] Barbera L, Zwaal C, Elterman D, McPherson K, Wolfman W, Katz A, *et al.* Interventions to address sexual problems in people with cancer. *Curr Oncol.* 2017;24(3):192-200.
- [BARNETT2012] Barnett K, Mercer SW, Norbury M, Watt G, Wyke S, Guthrie B. Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. *Lancet.* 2012;380(9836):37-43.

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

- [BARONE2008] Barone BB, Yeh HC, Snyder CF, Peairs KS, Stein KB, Derr RL, *et al.* Long-term all-cause mortality in cancer patients with preexisting diabetes mellitus: a systematic review and meta-analysis. *JAMA*. 2008;300(23):2754-64.
- [BATTY2017] Batty GD, Russ TC, Stamatakis E, Kivimaki M. Psychological distress in relation to site specific cancer mortality: pooling of unpublished data from 16 prospective cohort studies. *BMJ*. 2017;356:j108.
- [BEDELL2017] Bedell S, Manders D, Kehoe S, Lea J, Miller D, Richardson D, *et al.* The opinions and practices of providers toward the sexual issues of cervical cancer patients undergoing treatment. *Gynecol Oncol*. 2017;144(3):586-91.
- [BELCHE2015] Belche JL, Berrewaerts MA, Ketterer F, Henrard G, Vanmeirbeek M, Giet D. [From chronic disease to multimorbidity: Which impact on organization of health care]. *Presse Med*. 2015;44(11):1146-54.
- [BOBER2019] Bober SL, Michaud AL, Recklitis CJ. Finding sexual health aids after cancer: are cancer centers supporting survivors' needs? *J Cancer Surviv*. 2019;13(2):224-30.
- [BOBER2012] Bober SL, Varela VS. Sexuality in adult cancer survivors: challenges and intervention. *J Clin Oncol*. 2012;30(30):3712-9.
- [BOERI2018] Boeri L, Capogrosso P, Pederzoli F, Ventimiglia E, Frego N, Chierigo F, *et al.* Unrecognized Prediabetes Is Highly Prevalent in Men With Erectile Dysfunction-Results From a Cross-Sectional Study. *J Sex Med*. 2018;15(8):1117-24.
- [BOISSON2009] La santé mentale, l'affaire de tous - Pour une approche cohérente de la qualité de la vie. Centre d'analyse stratégique, Novembre 2009. Accessible depuis: <https://www.vie-publique.fr/rapport/30793-la-sante-mentale-laffaire-de-tous-pour-une-approche-coherente-de-la>.
- [BONDIL2019] Bondil P. Disruptions en santé sexuelle : clinique, Evidence Based Medicine (EBM) ou intelligence artificielle (IA) ? *Sexologies*. 2019;28(4):171-6.
- [BONDIL2016] Bondil P, Habold D. L'oncosexualité : une avancée réelle mais encore sous-estimée pour les soins de support et spécifiques du cancer. *La Lettre du Cancérologue*. 2016;25(10):516-20.
- [BONDIL2016A] Bondil P. Le passage de l'impuissance à l'insuffisance érectile prématuée : une révolution méconnue. *Louvain Med*. 2016;135(8):514-9.
- [BONDIL2015] Bondil P, Habold D. Développement de l'oncosexualité et de l'oncofertilité en France : pourquoi maintenant ? Aspects culturels et psychosociologiques. *Psycho-oncologie*. 2015;9(4):230-9.
- [BONDIL2012] Bondil P, Habold D, Damiano T, Champsavoir P. 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.
- [BONDIL2012A] Bondil P, Habold D. Cancers et sexualité : les médecins ne doivent plus faire l'impasse. *La Lettre du Cancérologue*. 2012;21(3):165-70.
- [BONDIL2007] Bondil P. Dépister la dysfonction érectile : utopie ou...devoir ? *Sexologies*. 2007;16(2):75-9.
- [BOUHNIK2014] Bouhnik A-D, Mancini J. Sexualité, vie affective et conjugale. In: La vie deux ans après un diagnostic de cancer — De l'annonce à l'après-cancer. Collection Études et enquêtes, INCa; 2014. p.418-31.
- [BROM2014] Brom L, Hopmans W, Pasman HR, Timmermans DR, Widdershoven GA, Onwuteaka-Philipsen BD. Congruence between patients' preferred and perceived participation in medical decision-making: a review of the literature. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2014;14:25.
- [BROWNING2019] Browning DD. The enduring promise of phosphodiesterase 5 inhibitors for colon cancer prevention. *Transl Gastroenterol Hepatol*. 2019;4:83.
- [BURG2015] Burg MA, Adorno G, Lopez ED, Loerzel V, Stein K, Wallace C, *et al.* Current unmet needs of cancer survivors: analysis of open-ended responses to the American Cancer Society Study of Cancer Survivors II. *Cancer*. 2015;121(4):623-30.
- [CANGUILHEM2013] Canguilhem G. Le Normal et le Pathologique - Collection « Quadrige ». Paris: Presses universitaires de France; 2013.

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

- [CAPOGROSSO2017] Capogrosso P, Ventimiglia E, Boeri L, Capitanio U, Gandaglia G, Deho F, *et al.* Sexual functioning mirrors overall men's health status, even irrespective of cardiovascular risk factors. *Andrology*. 2017;5(1):63-9.
- [CARTER2018] Carter J, Lacchetti C, Andersen BL, Barton DL, Bolte S, Damast S, *et al.* Interventions to Address Sexual Problems in People With Cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Adaptation of Cancer Care Ontario Guideline. *J Clin Oncol*. 2018;36(5):492-511.
- [CESE2019] Les maladies chroniques. Conseil économique, social et environnemental, juin 2019. Accessible depuis: [https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2019/2019\\_14\\_maladies\\_chroniques.pdf](https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2019/2019_14_maladies_chroniques.pdf).
- [CIOCANEL2019] Ciocanel O, Power K, Eriksen A. Interventions to Treat Erectile Dysfunction and Premature Ejaculation: An Overview of Systematic Reviews. *Sex Med*. 2019;7(3):251-69.
- [CLAYTON2018] Clayton AH, Kingsberg SA, Goldstein I. Evaluation and Management of Hypoactive Sexual Desire Disorder. *Sex Med*. 2018;6(2):59-74.
- [COLLIER2014] Collier F. L'intrusion de la maladie dans la sexualité. *La Presse Médicale*. 2014;43(10P1):1084-8.
- [COLSON2018] Colson M-H, Cuzin B, Faix A, Grellet L, Huyghe E. Nouvelles recommandations pour la prise en charge de la dysfonction érectile à l'usage du praticien. *Sexologies*. 2018;27(1):1-78.
- [COLSON2016] Colson MH. Dysfonctions sexuelles de la maladie chronique, l'état des lieux. Première partie : fréquence, impact et gravité. *Sexologies*. 2016;25(1):16-23.
- [CONGARD2019] Congard A, Christophe V, Duprez C, Baudry AS, Antoine P, Lesur A, *et al.* The self-reported perceptions of the repercussions of the disease and its treatments on daily life for young women with breast cancer and their partners. *J Psychosoc Oncol*. 2019;37(1):50-68.
- [COULTER2017] Coulter A. Measuring what matters to patients. *BMJ*. 2017;356:j816.
- [COULTER2015] Coulter A, Entwistle VA, Eccles A, Ryan S, Shepperd S, Perera R. Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015(3):CD010523.
- [DASKIVICH2011] Daskivich TJ, Chamie K, Kwan L, Labo J, Dash A, Greenfield S, *et al.* Comorbidity and competing risks for mortality in men with prostate cancer. *Cancer*. 2011;117(20):4642-50.
- [DEHAL2012] Dehal AN, Newton CC, Jacobs EJ, Patel AV, Gapstur SM, Campbell PT. Impact of diabetes mellitus and insulin use on survival after colorectal cancer diagnosis: the Cancer Prevention Study-II Nutrition Cohort. *J Clin Oncol*. 2012;30(1):53-9.
- [DEHERT2011] De Hert M, Correll CU, Bobes J, Cetkovich-Bakmas M, Cohen D, Asai I, *et al.* Physical illness in patients with severe mental disorders. I. Prevalence, impact of medications and disparities in health care. *World Psychiatry*. 2011;10(1):52-77.
- [DEMAESENEER2012] De Maeseneer J, Boeckxstaens P. James Mackenzie Lecture 2011: multimorbidity, goal-oriented care, and equity. *Br J Gen Pract*. 2012;62(600):e522-4.
- [DENIS2012] Denis F, Letellier C. [Chaos theory: a fascinating concept for oncologists]. *Cancer Radiother*. 2012;16(3):230-6.
- [DEV2014] Dev R, Hui D, Del Fabbro E, Delgado-Guay MO, Sobti N, Dalal S, *et al.* Association between hypogonadism, symptom burden, and survival in male patients with advanced cancer. *Cancer*. 2014;120(10):1586-93.
- [DIMATTEO2000] DiMatteo MR, Lepper HS, Croghan TW. Depression Is a Risk Factor for Noncompliance With Medical Treatment: Meta-analysis of the Effects of Anxiety and Depression on Patient Adherence. *Archives of Internal Medicine*. 2000;160(14):2101-7.
- [DISTASI2019] Di Stasi V, Verde N, Maseroli E, Scavello I, Cipriani S, Todisco T, *et al.* Female Sexual Dysfunction as a Warning Sign of Chronic Disease Development. *Current Sexual Health Reports*. 2019;11(4):307-19.
- [DIZON2014] Dizon DS, Suzin D, McIlvenna S. Sexual health as a survivorship issue for female cancer survivors. *Oncologist*. 2014;19(2):202-10.

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

[DREES2017] L'état de santé de la population en France - Rapport 2017. DREES - Santé Publique France. Accessible depuis: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/recueils-ouvrages-et-rapports/recueils-annuels/l-etat-de-sante-de-la-population/article/l-etat-de-sante-de-la-population-en-france-rapport-2017#Donnees>.

[DRUMMOND2015] Drummond FJ, Kinnear H, O'Leary E, Donnelly, Gavin A, Sharp L. Long-term health-related quality of life of prostate cancer survivors varies by primary treatment. Results from the PiCTure (Prostate Cancer Treatment, your experience) study. *J Cancer Surviv.* 2015;9(2):361-72.

[EDMUNDS2020] Edmunds K, Tuffaha H, Galvao DA, Scuffham P, Newton RU. Incidence of the adverse effects of androgen deprivation therapy for prostate cancer: a systematic literature review. *Support Care Cancer.* 2020;28(5):2079-93.

[ELLIS2019] Ellis EM, Nelson WL, Ferrer RA. Trajectories of Current and Predicted Satisfaction With One's Life Following a Cancer Diagnosis. *Ann Behav Med.* 2019;53(2):158-68.

[FENG2018] Feng S, Zhou L, Liu Q, He Q, Liao B, Wei X, *et al.* Are phosphodiesterase type 5 inhibitors associated with increased risk of melanoma?: A systematic review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore).* 2018;97(3):e9601.

[FERRELL2017] Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Smith TJ. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: ASCO Clinical Practice Guideline Update Summary. *J Oncol Pract.* 2017;13(2):119-21.

[FITCH2013] Fitch MI, Beaudoin G, Johnson B. Challenges having conversations about sexuality in ambulatory settings: Part I - patient perspectives. *Can Oncol Nurs J.* 2013;23(1):4-18.

[FLEURY2018] Fleury C. Care, at the foundation of healthcare and social care. *Soins.* 2018;63(826):51-4.

[FLYNN2016] Flynn KE, Lin L, Bruner DW, Cyranowski JM, Hahn EA, Jeffery DD, *et al.* Sexual Satisfaction and the Importance of Sexual Health to Quality of Life Throughout the Life Course of U.S. Adults. *J Sex Med.* 2016;13(11):1642-50.

[FLYNN2012] Flynn KE, Reese JB, Jeffery DD, Abernethy AP, Lin L, Shelby RA, *et al.* Patient experiences with communication about sex during and after treatment for cancer. *Psychooncology.* 2012;21(6):594-601.

[FORSYTHE2012] Forsythe LP, Alfano CM, Leach CR, Ganz PA, Stefanek ME, Rowland JH. Who provides psychosocial follow-up care for post-treatment cancer survivors? A survey of medical oncologists and primary care physicians. *J Clin Oncol.* 2012;30(23):2897-905.

[GARCIAGOMEZ2017] Garcia-Gomez B, Garcia-Cruz E, Bozzini G, Justo-Quintas J, Garcia-Rojo E, Alonso-Issa M, *et al.* Sexual Satisfaction: An Opportunity to Explore Overall Health in Men. *Urology.* 2017;107:149-54.

[GIESEDAVIS2012] Giese-Davis J, Waller A, Carlson LE, Groff S, Zhong L, Neri E, *et al.* Screening for distress, the 6th vital sign: common problems in cancer outpatients over one year in usual care: associations with marital status, sex, and age. *BMC Cancer.* 2012;12:441.

[GLASZIOU2013] Glasziou P, Moynihan R, Richards T, Godlee F. Too much medicine; too little care. *BMJ.* 2013;347:f4247.

[GOLDSTEIN2018] Goldstein I, Chambers R, Tang W, Stecher V, Hassan T. Real-world observational results from a database of 48 million men in the United States: Relationship of cardiovascular disease, diabetes mellitus and depression with age and erectile dysfunction. *Int J Clin Pract.* 2018;72(4):e13078.

[GREER2016] Greer JA, Amoyal N, Nisotel L, Fishbein JN, MacDonald J, Stagl J, *et al.* A Systematic Review of Adherence to Oral Antineoplastic Therapies. *Oncologist.* 2016;21(3):354-76.

[GRUNFELD2019] Grunfeld E. Survivorship 2.0. *J Clin Oncol.* 2019;37(34):3179-82.

[GULATI2019] Gulati R, Psutka SP, Etzioni R. Personalized Risks of Over Diagnosis for Screen Detected Prostate Cancer Incorporating Patient Comorbidities: Estimation and Communication. *J Urol.* 2019;202(5):936-43.

[HACKETT2017] Hackett G, Jones PW, Strange RC, Ramachandran S. Statin, testosterone and phosphodiesterase 5-inhibitor treatments and age related mortality in diabetes. *World J Diabetes.* 2017;8(3):104-11.

[HACKETT2016] Hackett G, Krychman M, Baldwin D, Bennett N, El-Zawahry A, Graziottin A, *et al.* Coronary Heart Disease, Diabetes, and Sexuality in Men. *J Sex Med.* 2016;13(6):887-904.

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

[HAKANSSONEKLUND2019] Hakansson Eklund J, Holmstrom IK, Kumlin T, Kaminsky E, Skoglund K, Hoglander J, *et al.* "Same same or different?" A review of reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient Educ Couns.* 2019;102(1):3-11.

[HARRISON2009] Harrison JD, Young JM, Price MA, Butow PN, Solomon MJ. What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer.* 2009;17(8):1117-28.

[HERSHMAN2011] Hershman DL, Shao T, Kushi LH, Buono D, Tsai WY, Fehrenbacher L, *et al.* Early discontinuation and non-adherence to adjuvant hormonal therapy are associated with increased mortality in women with breast cancer. *Breast Cancer Res Treat.* 2011;126(2):529-37.

[HOLM2014] Holm LV, Hansen DG, Kragstrup J, Johansen C, Christensen R, Vedsted P, *et al.* Influence of comorbidity on cancer patients' rehabilitation needs, participation in rehabilitation activities and unmet needs: a population-based cohort study. *Support Care Cancer.* 2014;22(8):2095-105.

[HOCQUETBERG2015] Hocquet-Berg S. Le devoir du médecin de se renseigner sur l'état de santé de son patient, Cass. 1re civ, 5 mars 2015, n° 14-13.292, P+B. Revue générale du droit on line. 2015;22412.

[HU2020] Hu JR, Duncan MS, Morgans AK, Brown JD, Meijers WC, Freiberg MS, *et al.* Cardiovascular Effects of Androgen Deprivation Therapy in Prostate Cancer: Contemporary Meta-Analyses. *Arterioscler Thromb Vasc Biol.* 2020;40(3):e55-e64.

[HUBER2011] Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, *et al.* How should we define health? *BMJ.* 2011;343:d4163.

[HUFFMAN2016] Huffman LB, Hartenbach EM, Carter J, Rash JK, Kushner DM. Maintaining sexual health throughout gynecologic cancer survivorship: A comprehensive review and clinical guide. *Gynecol Oncol.* 2016;140(2):359-68.

[HUI2018] Hui D, Hannon BL, Zimmermann C, Bruera E. Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. *CA Cancer J Clin.* 2018;68(5):356-76.

[HUYGHE2016] Huyghe E, Almont t, Burté C, Marx E, Habold D, Bondil P. Formations en onco-sexologie : existant et perspectives. *Psycho-Oncol.* 2016;10(2):85-90.

[INCA2019] Les cancers en France - L'essentiel des faits et chiffres / Edition 2019. Institut National du cancer. Accessible depuis: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-en-2018-L-essentiel-des-faits-et-chiffres-edition-2019>.

[INCA2018] « La vie cinq ans après un diagnostic de cancer ». Institut national du cancer, Juin 2018. Accessible depuis: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-Rapport>.

[INCA2018A] Les cancers en France, édition 2017, collection Les Données. Institut national du cancer, Avril 2018. Accessible depuis: [http://www.e-cancer.fr/ressources/cancers\\_en\\_france/](http://www.e-cancer.fr/ressources/cancers_en_france/).

[INCA2018B] Repérage et traitement précoce de la souffrance psychique des patients atteints de cancer /avis d'experts, Recommandations et référentiels / référentiel organisationnel. Institut national du cancer, Janvier 2018. Accessible depuis: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Reperage-et-traitement-precoce-de-la-souffrance-psychique-des-patients-atteints-de-cancer-Avis-d-experts>.

[INCA2017] « Bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer. Des connaissances scientifiques aux repères pratiques », collection États des lieux et des connaissances. INCa, mars 2017. Accessible depuis: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Benefices-de-l-activite-physique-pendant-et-apres-cancer-Des-connaissances-aux-reperes-pratiques>.

[INCA2016] Axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support, réponse saisine.: Institut national du cancer, Octobre 2016. Accessible depuis: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Les-expertises-et-avis/Les-reponses-aux-saisines/2016>.

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

[INCA2014] « La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer », collection Études et enquêtes. Institut national du cancer, Juin 2014. Accessible depuis: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-deux-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-De-l-annonce-a-l-apres-cancer>.

[IOM2001] Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington (DC): National Academies Press; 2001.

[IOANNIDIS2016] Ioannidis JP. Evidence-based medicine has been hijacked: a report to David Sackett. *J Clin Epidemiol*. 2016;73:82-6.

[JACKSON2020] Jackson SE, Yang L, Koyanagi A, Stubbs B, Veronese N, Smith L. Declines in Sexual Activity and Function Predict Incident Health Problems in Older Adults: Prospective Findings from the English Longitudinal Study of Ageing. *Arch Sex Behav*. 2020;49(3):929-40.

[JACKSON2016] Jackson SE, Wardle J, Steptoe A, Fisher A. Sexuality after a cancer diagnosis: A population-based study. *Cancer*. 2016;122(24):3883-91.

[JANNINI2017] Jannini EA. SM = SM: The Interface of Systems Medicine and Sexual Medicine for Facing Non-Communicable Diseases in a Gender-Dependent Manner. *Sex Med Rev*. 2017;5(3):349-64.

[JENSEN2016] Jensen RE, Snyder CF. PRO-cision Medicine: Personalizing Patient Care Using Patient-Reported Outcomes. *J Clin Oncol*. 2016;34(6):527-9.

[KIRBY2019] Kirby M, Hackett G, Ramachandran S. Testosterone and the Heart. *Eur Cardiol*. 2019;14(2):103-10.

[KOUIDRAT2017] Kouidrat Y, Pizzol D, Cosco T, Thompson T, Carnaghi M, Bertoldo A, et al. High prevalence of erectile dysfunction in diabetes: a systematic review and meta-analysis of 145 studies. *Diabet Med*. 2017;34(9):1185-92.

[LAIDSAARPOWELL2019] Laidsaar-Powell R, Konings S, Rankin N, Koczwara B, Kemp E, Mazariego C, et al. A meta-review of qualitative research on adult cancer survivors: current strengths and evidence gaps. *J Cancer Surviv*. 2019;13(6):852-89.

[LARDAS2017] Lardas M, Liew M, van den Bergh RC, De Santis M, Bellmunt J, Van den Broeck T, et al. Quality of Life Outcomes after Primary Treatment for Clinically Localised Prostate Cancer: A Systematic Review. *Eur Urol*. 2017;72(6):869-85.

[LEE2006] Lee SJ, Schover LR, Partridg AH, Patrizio P, Wallace WH, Hagerty K, et al. American Society of Clinical Oncology recommendations on fertility preservation in cancer patients. *J Clin Oncol*. 2006;24(18):2917-31.

[LI2017] Li J, Liu J, Gao C, Liu F, Zhao H. Increased mortality for colorectal cancer patients with preexisting diabetes mellitus: an updated meta-analysis. *Oncotarget*. 2017;8(37):62478-88.

[LINDAU2015] Lindau ST, Abramsohn EM, Matthews AC. A manifesto on the preservation of sexual function in women and girls with cancer. *Am J Obstet Gynecol*. 2015;213(2):166-74.

[LINDAU2010] Lindau ST, Gavrilova N. Sex, health, and years of sexually active life gained due to good health: evidence from two US population based cross sectional surveys of ageing. *BMJ*. 2010;340:c810.

[LINDAU2007] Lindau ST, Schumm LP, Laumann EO, Levinson W, O'Muircheartaigh CA, Waite LJ. A study of sexuality and health among older adults in the United States. *N Engl J Med*. 2007;357(8):762-74.

[LLC2019] Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins. Rapport 2018-2019 de l'Observatoire sociétal des cancers.: La Ligue contre le cancer, 2019. Accessible depuis: [https://www.ligue-cancer.net/article/54393\\_8eme-rapport-de-lobservatoire-societal-des-cancers](https://www.ligue-cancer.net/article/54393_8eme-rapport-de-lobservatoire-societal-des-cancers).

[LLC2018] « Après un cancer, le combat continue », 7ème rapport, Observatoire sociétal des cancers.: La Ligue contre le cancer, Septembre 2018. Accessible depuis: [https://www.ligue-cancer.net/article/47097\\_7eme-rapport-de-lobservatoire-societal-des-cancers](https://www.ligue-cancer.net/article/47097_7eme-rapport-de-lobservatoire-societal-des-cancers).

[LOEB2017] Loeb S, Ventimiglia E, Salonia A, Folkvaljon Y, Stattin P. Meta-Analysis of the Association Between Phosphodiesterase Inhibitors (PDE5Is) and Risk of Melanoma. *J Natl Cancer Inst*. 2017;109(8).

[LOW2009] Low C, Fullarton M, Parkinson E, O'Brien K, Jackson SR, Lowe D, et al. Issues of intimacy and sexual dysfunction following major head and neck cancer treatment. *Oral Oncol*. 2009;45(10):898-903.

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

[MANSFIELD2019] Mansfield E, Bryant J, Carey M, Turon H, Henskens F, Grady A. Getting the right fit: Convergence between preferred and perceived involvement in treatment decision making among medical oncology outpatients. *Health Sci Rep.* 2019;2(1):e101.

[MARINO2018] Marino P, Bannier M, Moulin JF, Gravis G. [The role and use of Patient Reported Outcomes in the management of cancer patients]. *Bull Cancer.* 2018;105(6):603-9.

[MASEROLI2018] Maseroli E, Scavello I, Vignozzi L. Cardiometabolic Risk and Female Sexuality-Part I. Risk Factors and Potential Pathophysiological Underpinnings for Female Vasculogenic Sexual Dysfunction Syndromes. *Sex Med Rev.* 2018;6(4):508-24.

[MAUSBACH2015] Mausbach BT, Schwab RB, Irwin SA. Depression as a predictor of adherence to adjuvant endocrine therapy (AET) in women with breast cancer: a systematic review and meta-analysis. *Breast Cancer Res Treat.* 2015;152(2):239-46.

[MAYER2017] Mayer DK, Nasso SF, Earp JA. Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. *Lancet Oncol.* 2017;18(1):e11-e8.

[MCCABE2016] McCabe MP, Sharlip ID, Atalla E, Balon R, Fisher AD, Laumann E, *et al.* Definitions of Sexual Dysfunctions in Women and Men: A Consensus Statement From the Fourth International Consultation on Sexual Medicine 2015. *J Sex Med.* 2016;13(2):135-43.

[MICHEL2011] Michel F-B, Bègue P, Boutelier P, Chapuis Y, Chouard CH, Cordier JF, *et al.* Un humanisme médical pour notre temps. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine.* 2011;195(6):1345-68.

[MILLS2013] Mills KT, Bellows CF, Hoffman AE, Kelly TN, Gagliardi G. Diabetes mellitus and colorectal cancer prognosis: a meta-analysis. *Dis Colon Rectum.* 2013;56(11):1304-19.

[MULHALL2016] Mulhall JP, Luo X, Zou KH, Stecher V, Galaznik A. Relationship between age and erectile dysfunction diagnosis or treatment using real-world observational data in the USA. *Int J Clin Pract.* 2016;70(12):1012-8.

[NEAD2017] Nead KT, Sinha S, Yang DD, Nguyen PL. Association of androgen deprivation therapy and depression in the treatment of prostate cancer: A systematic review and meta-analysis. *Urol Oncol.* 2017;35(11):664 e1- e9.

[NEHRA2012] Nehra A, Jackson G, Miner M, Billups KL, Burnett AL, Buvat J, *et al.* The Princeton III Consensus recommendations for the management of erectile dysfunction and cardiovascular disease. *Mayo Clin Proc.* 2012;87(8):766-78.

[NEUZILLET2019] Neuzillet Y, Raynaud JP, Dreyfus JF, Radulescu C, Rouanne M, Schneider M, *et al.* Aggressiveness of Localized Prostate Cancer: the Key Value of Testosterone Deficiency Evaluated by Both Total and Bioavailable Testosterone: AndroCan Study Results. *Horm Cancer.* 2019;10(1):36-44.

[NICHOLSON2019] Nicholson K, Makovski TT, Griffith LE, Raina P, Stranges S, van den Akker M. Multimorbidity and comorbidity revisited: refining the concepts for international health research. *J Clin Epidemiol.* 2019;105:142-6.

[OMS2016] Plan d'action pour la santé sexuelle et reproductive : mise en œuvre du Programme de développement durable à l'horizon 2030 en Europe – ne laisser personne de côté. Organisation mondiale de la santé, comité régional de l'Europe. Septembre 2016. Accessible depuis: <https://www.euro.who.int/fr/about-us/governance/regional-committee-for-europe/past-sessions/66th-session/documentation/working-documents/eurrc6613-action-plan-for-sexual-and-reproductive-health-towards-achieving-the-2030-agenda-for-sustainable-development-in-europe-leaving-no-one-behind>.

[PANTZIARKA2018] Pantziarka P, Sukhatme V, Crispino S, Bouche G, Meheus L, Sukhatme VP. Repurposing drugs in oncology (ReDO)-selective PDE5 inhibitors as anti-cancer agents. *Ecancermedicalscience.* 2018;12:824.

[PARANJPE2019] Paranjpe R, John G, Trivedi M, Abughosh S. Identifying adherence barriers to oral endocrine therapy among breast cancer survivors. *Breast Cancer Res Treat.* 2019;174(2):297-305.

[PARISH2019] Parish SJ, Hahn SR, Goldstein SW, Giraldi A, Kingsberg SA, Larkin L, *et al.* The International Society for the Study of Women's Sexual Health Process of Care for the Identification of Sexual Concerns and Problems in Women. *Mayo Clin Proc.* 2019;94(5):842-56.

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

- [PARK2009] Park ER, Norris RL, Bober SL. Sexual health communication during cancer care: barriers and recommendations. *Cancer J.* 2009;15(1):74-7.
- [PELLETIER2016] Pelletier J-F, Boisvert C. Case Report of Multiple Physical Illnesses in Persons with Serious Mental Illness: Can't Recovery in Mental Health Pave the Way to Recovery in Physical Health and/or Conversely? *Annals of Psychiatry and Mental Health.* 2016;4(7):1088.
- [PELLETIER2016A] Pelletier J-F, Tourette-Turgis C. Recovery-oriented Medical Training: A Narrative Literature Review for the University of Recovery as a New Concept of Co-learning between Patients and (Future) Healthcare Providers. *Journal of Community Medicine & Health Education.* 2016;6(6):495.
- [POLLAND2018] Polland A, Davis M, Zeymo A, Venkatesan K. Comparison of Correlated Comorbidities in Male and Female Sexual Dysfunction: Findings From the Third National Survey of Sexual Attitudes and Lifestyles (Natsal-3). *J Sex Med.* 2018;15(5):678-86.
- [POOLE2018] Poole L, Steptoe A. Depressive symptoms predict incident chronic disease burden 10 years later: Findings from the English Longitudinal Study of Ageing (ELSA). *J Psychosom Res.* 2018;113:30-6.
- [PRASAD2014] Prasad SM, Eggener SE, Lipsitz SR, Irwin MR, Ganz PA, Hu JC. Effect of depression on diagnosis, treatment, and mortality of men with clinically localized prostate cancer. *J Clin Oncol.* 2014;32(23):2471-8.
- [PREAU2008] Préau M, Bouhnik A-D, Mancini J, Rey D. Les difficultés sexuelles à la suite de la maladie et des traitements. In: Le Coroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C (eds) *La vie deux ans après le diagnostic de cancer Collection Études et statistiques.* Paris: La Documentation française; 2008. p.299–310.
- [REACH2018] Reach G. La médecine, un art de la complexité. *Bull Acad Natle Méd.* 2018;202(1-2):241-53.
- [REESE2017] Reese JB, Bober SL, Daly MB. Talking about women's sexual health after cancer: Why is it so hard to move the needle? *Cancer.* 2017;123(24):4757-63.
- [RESNICK2014] Resnick MJ, Barocas DA, Morgans AK, Phillips SE, Chen VW, Cooperberg MR, *et al.* Contemporary prevalence of pretreatment urinary, sexual, hormonal, and bowel dysfunction: Defining the population at risk for harms of prostate cancer treatment. *Cancer.* 2014;120(8):1263-71.
- [REUBEN2012] Reuben DB, Tinetti ME. Goal-oriented patient care--an alternative health outcomes paradigm. *N Engl J Med.* 2012;366(9):777-9.
- [RAHMANIAN2019] Rahamanian E, Salari N, Mohammadi M, Jalali R. Evaluation of sexual dysfunction and female sexual dysfunction indicators in women with type 2 diabetes: a systematic review and meta-analysis. *Diabetol Metab Syndr.* 2019;11:73.
- [RHOTEN2016] Rhoten BA. Head and Neck Cancer and Sexuality: A Review of the Literature. *Cancer Nurs.* 2016;39(4):313-20.
- [RIBA2019] Riba MB, Donovan KA, Andersen B, Braun I, Breitbart WS, Brewer BW, *et al.* Distress Management, Version 3.2019, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *J Natl Compr Canc Netw.* 2019;17(10):1229-49.
- [ROBINSON2013] Robinson DJ, Luthra M, Vallis M. Diabetes and mental health - Canadian Diabetes Association Clinical Practice Guidelines Expert Committee. *Can J Diabetes.* 2013;37 Suppl 1:S87-92.
- [ROGERS2020] Rogers JL, Perry LM, Hoerger M. Summarizing the Evidence Base for Palliative Oncology Care: A Critical Evaluation of the Meta-analyses. *Clin Med Insights Oncol.* 2020;14:1179554920915722.
- [RUBIN2018] Rubin ES, Rullo J, Tsai P, Criniti S, Elders J, Thielen JM, *et al.* Best Practices in North American Pre-Clinical Medical Education in Sexual History Taking: Consensus From the Summits in Medical Education in Sexual Health. *J Sex Med.* 2018;15(10):1414-25.
- [RUDDY2009] Ruddy K, Mayer E, Partridge A. Patient adherence and persistence with oral anticancer treatment. *CA Cancer J Clin.* 2009;59(1):56-66.
- [SALISBURY2012] Salisbury C. Multimorbidity: redesigning health care for people who use it. *Lancet.* 2012;380(9836):7-9.

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

- [SARFATI2016] Sarfati D, Koczwara B, Jackson C. The impact of comorbidity on cancer and its treatment. CA Cancer J Clin. 2016;66(4):337-50.
- [SARFATI2012] Sarfati D. Review of methods used to measure comorbidity in cancer populations: no gold standard exists. J Clin Epidemiol. 2012;65(9):924-33.
- [SCRANTON2013] Scranton RE, Goldstein I, Stecher VJ. Erectile dysfunction diagnosis and treatment as a means to improve medication adherence and optimize comorbidity management. J Sex Med. 2013;10(2):551-61.
- [SEKSE2017] Sekse RJ, Hufthammer KO, Vika ME. Sexual activity and functioning in women treated for gynaecological cancers. J Clin Nurs. 2017;26(3-4):400-10.
- [SHAKEEL2020] Shakeel S, Tung J, Rahal R, Finley C. Evaluation of Factors Associated With Unmet Needs in Adult Cancer Survivors in Canada. JAMA Netw Open. 2020;3(3):e200506.
- [SMITH2018] Smith SK, Loscalzo M, Mayer C, Rosenstein DL. Best Practices in Oncology Distress Management: Beyond the Screen. Am Soc Clin Oncol Educ Book. 2018;38:813-21.
- [SNSS2017] Stratégie nationale de santé sexuelle. Agenda 2017-2030. 2017. Accessible depuis: [www.solidarites-sante.gouv.fr](http://www.solidarites-sante.gouv.fr) › pdf › strategie\_nationale\_sante\_sexuelle 2017.
- [SOGAARD2013] Sogaard M, Thomsen RW, Bossen KS, Sorensen HT, Norgaard M. The impact of comorbidity on cancer survival: a review. Clin Epidemiol. 2013;5(Suppl 1):3-29.
- [SOMMELET2015] Sommelet D, Klein I, Desandes E, Herengt G, May B, Krakowski I. Cancer et parcours de vie des personnes malades : comment assurer un accompagnement solidaire ? Partie II—Cancer et accompagnement : projet régional de coordination et de compétences territoriales en cancérologie. Oncologie. 2015;17(11):575-85.
- [SONN2013] Sonn GA, Sadetsky N, Presti JC, Litwin MS. Differing perceptions of quality of life in patients with prostate cancer and their doctors. J Urol. 2013;189(1 Suppl):S59-65; discussion S.
- [SPENCER2020] Spencer JC, Reeve BB, Troester MA, Wheeler SB. Factors Associated with Endocrine Therapy Non-Adherence in Breast Cancer Survivors. Psychooncology. 2020;29(4):647-54.
- [SRIKANTHAN2016] Srikanthan A, Vera-Badillo F, Ethier J, Goldstein R, Templeton AJ, Ocana A, *et al.* Evolution in the eligibility criteria of randomized controlled trials for systemic cancer therapies. Cancer Treat Rev. 2016;43:67-73.
- [STACEY2017] Stacey D, Legare F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, *et al.* Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev. 2017;4:CD001431.
- [SUKHU2018] Sukhu T, Ross S, Coward RM. Urological Survivorship Issues Among Adolescent Boys and Young Men Who Are Cancer Survivors. Sex Med Rev. 2018;6(3):396-409.
- [TAMIR2017] Tamir M, Schwartz SH, Oishi S, Kim MY. The secret to happiness: Feeling good or feeling right? J Exp Psychol Gen. 2017;146(10):1448-59.
- [THOMAS2016] Thomas HN, Thurston RC. A biopsychosocial approach to women's sexual function and dysfunction at midlife: A narrative review. Maturitas. 2016;87:49-60.
- [TOURETTETURGIS2018] Tourette-Turgis C, Gligorov J, Fleury C, Pelletier JF. [Including recovery in the care pathway after cancer]. Soins. 2018;63(824):66-8.
- [TWITCHELL2019] Twitchell DK, Wittmann DA, Hotaling JM, Pastuszak AW. Psychological Impacts of Male Sexual Dysfunction in Pelvic Cancer Survivorship. Sex Med Rev. 2019;7(4):614-26.
- [TZELEPIS2014] Tzelepis F, Rose SK, Sanson-Fisher RW, Clinton-McHarg T, Carey ML, Paul CL. Are we missing the Institute of Medicine's mark? A systematic review of patient-reported outcome measures assessing quality of patient-centred cancer care. BMC Cancer. 2014;14:41.
- [USSHHER2015] Ussher JM, Perz J, Gilbert E, Australian C, Sexuality Study T. Perceived causes and consequences of sexual changes after cancer for women and men: a mixed method study. BMC Cancer. 2015;15:268.

## Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?

[VALDERAS2015] Valderas JM. Multimorbidity, not a health condition or complexity by another name. *Eur J Gen Pract.* 2015;21(4):213-4.

[VANMEERBEEK2015] Vanmeerbek M, Mathonet J, Miermans M-C, Lenoir A-L, Vandoorne C. Prévention et promotion de la santé : quels modèles pour soutenir l'évolution des pratiques en soins de santé primaires ? *La Presse Médicale.* 2015;44(6, Part 1):e211-e20.

[VILLET2018] Villet R, Degos L, Rouessé J, Huriet C, Jean-Pierre T. Retour à la vie « normale » après traitement d'un cancer rapport académie de médecine du 27 mars 2018. *Bull Acad Natle Méd.* 2018;202(3-4):521-35.

[WANG2016] Wang Y, Chen L, Ruan JY, Cheung WY. Discussions about reproductive and sexual health among young adult survivors of cancer. *Cancer Med.* 2016;5(6):1037-46.

[WEBSTER2020] Webster S, Lawn S, Chan R, Koczwara B. The role of comorbidity assessment in guiding treatment decision-making for women with early breast cancer: a systematic literature review. *Support Care Cancer.* 2020;28(3):1041-50.

[WILLADSEN2016] Willadsen TG, Bebe A, Koster-Rasmussen R, Jarbol DE, Guassora AD, Waldorff FB, *et al.* The role of diseases, risk factors and symptoms in the definition of multimorbidity - a systematic review. *Scand J Prim Health Care.* 2016;34(2):112-21.

[YAFI2018] Yafi FA, Sharlip ID, Becher EF. Update on the Safety of Phosphodiesterase Type 5 Inhibitors for the Treatment of Erectile Dysfunction. *Sex Med Rev.* 2018;6(2):242-52.

[YAMADA2012] Yamada T, Hara K, Umematsu H, Suzuki R, Kadokawa T. Erectile dysfunction and cardiovascular events in diabetic men: a meta-analysis of observational studies. *PLoS One.* 2012;7(9):e43673.

[ZHAO2019] Zhao B, Hong Z, Wei Y, Yu D, Xu J, Zhang W. Erectile Dysfunction Predicts Cardiovascular Events as an Independent Risk Factor: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Sex Med.* 2019;16(7):1005-17.

[ZHOU2016] Zhou ES, Bober SL, Nekhlyudov L, Hu JC, Kantoff PW, Recklitis CJ. Physical and emotional health information needs and preferences of long-term prostate cancer survivors. *Patient Educ Couns.* 2016;99(12):2049-54.

## 7. QUESTION 3 : POUR QUELS PREOCCUPATIONS ET/OU TROUBLES ?

### 7.1. Synthèse des données de la littérature

#### 7.1.1. Importance de la morbidité « sexuelle »

La littérature montre que la morbidité sexuelle liée aux cancers et à son traitement est majeure. Elle se caractérise par un mécanisme multifactoriel, une survenue brutale, souvent iatrogène et un impact prolongé dans le temps. En France, l'enquête Vican 2 (4 349 personnes âgées de 20 à 85 ans) a révélé que deux tiers des malades rapportaient des difficultés sexuelles deux ans après le diagnostic (trois quarts en cas de cancers pelviens) [INCA2014] (NP3), toujours présentes cinq ans après [INCA2018] (NP3). Ces dysfonctions et/ou séquelles sexuelles et intimes peuvent persister encore plus longtemps [BENNETT2016, HUFFMAN2016] (NP2) [INCA2018] (NP4) comme l'indiquent :

- une étude nord-américaine où, dix ans après le diagnostic, 15 à 20 % des survivants ont rapporté des troubles de la sexualité, associés à des troubles de l'humeur (type anxiété, dépression, détresse), plus fréquents que dans la population générale, ainsi que des problèmes professionnels et une peur d'une rechute [MAYER2017] (NP2) ;
- l'étude anglaise (« English Longitudinal Study of Ageing » avec 2 982 hommes et 3 708 femmes > 50 ans) montrant à 10 ans, une insatisfaction sexuelle plus élevée chez les survivants mais sans différence d'activité sexuelle (hommes : 76,0 % *versus* 78,5 %, femmes : 58,2 % *versus* 55,5 %) par rapport aux témoins. Seules les femmes rapportaient plus de dysfonctions sexuelles par rapport aux témoins, en cas de cancer récent (< 5 ans) [JACKSON2016] (NP3).

Les facteurs iatrogènes sont très nombreux en cancérologie [HUFFMAN2016 TWITCHELL2019] (NP2) [INCA2014] (NP3) [AFSOS2019, LINDAU2015] (NP4). Les traitements les plus délétères sont la chirurgie et la radiothérapie pelviennes, les chimiothérapies et thérapies ciblées, les hormonothérapies et parmi ces traitements ceux qui entraînent des effets indésirables (type fatigue, nausées, douleurs) ou des séquelles invalidantes (type mutilation ou troubles fonctionnels) (cf. Question 8).

#### 7.1.2. Impacts habituellement négatifs sur la qualité de vie et le bien-être

Depuis les années 2000, de nombreuses enquêtes internationales et nationales ont mis en évidence la réalité des impacts délétères des cancers et de leurs traitements en termes de qualité de vie et de bien-être (malades et partenaires) [LINDAU2010] (NP3). Ainsi, une enquête australienne par questionnaire et entretiens, menée auprès de 657 malades (535 femmes, 122 hommes) atteints de divers cancers et 148 partenaires (87 femmes, 61 hommes) a montré que la détérioration de la sexualité concernait autant les hommes que les femmes, les malades que les partenaires et les cancers impliqués ou non dans la sexualité et la reproduction. Les difficultés sexuelles s'associaient à une baisse de la qualité de vie et à une augmentation du mal-être, témoin des interactions entre sexualité et variables psychosociales (comme le bien-être psychologique ou la qualité de vie). Dans cette enquête, les facteurs prédictifs de la qualité de la relation étaient la qualité de la communication dans le couple (renégociation des pratiques sexuelles). Les hommes étaient plus « taiseux » que les femmes qui

### Question 3 : Pour quels préoccupations et/ou troubles ?

avaient plus souvent une dépression, un comportement de besoin de satisfaire l'autre et une auto-censure de leurs besoins personnels [PERZ2014] (NP4).

L'enquête transversale nord-américaine de l'American Cancer Society SCS-II (1 514 malades ayant eu un diagnostic de cancer 2, 5 et 10 ans auparavant sélectionnés au hasard dans des registres de cancer) [BURG2015] (NP3) a montré que l'information, la correction des dysfonctions sexuelles et le souhait de « normalité » de la fonction sexuelle faisaient partie des principaux besoins non satisfaits. Les sujets jeunes et les femmes ayant un cancer du sein présentaient le plus de besoins insatisfaits.

Autre exemple, une enquête danoise longitudinale (287 couples éligibles sur 2 254, sexuellement actifs d'âge moyen de 57 ans en couple depuis 20 ans, dont la femme a un cancer du sein et suivis par e-questionnaire à 3 et 9 mois après la chirurgie) a analysé les facteurs influençant la satisfaction sexuelle chez la malade et le partenaire. La capacité à atteindre l'orgasme et le délai d'éjaculation étaient communs au couple. Plus l'orgasme était présent et en harmonie, plus grande était la satisfaction. Par contre, des différences genrées étaient présentes : les femmes étaient significativement moins satisfaites en cas de problèmes vaginaux (inconfort, sécheresse) ou de proximité émotionnelle et affective, et les hommes, en cas de symptômes dépressifs. Les personnes ayant refusé de participer à l'étude étaient plus âgées, plus longtemps en couple et d'un niveau social plus bas. Les facteurs sociodémographiques et liés au traitement n'étaient pas significatifs. La conclusion des auteurs était que si les modifications biologiques du malade ou du partenaire affectaient la satisfaction sexuelle, celle-ci devait être vue du point de vue du couple, ce qui souligne l'importance du soutien affectif qui apparaît plus prégnant chez les femmes, probablement en lien avec une vulnérabilité accrue due au cancer et à son traitement [ROTTMANN2017] (NP3).

Cet impact de la qualité de la relation sur la satisfaction sexuelle avec une amélioration du bien-être est rapporté dans nombre d'études. La place des gestes physiques de tendresse type bises et caresses est soulignée [FISHER2015] [FLYNN2011] (NP3).

Une revue récente de la littérature en cas de cancers pelviens chez l'homme a constaté que la fréquence élevée des dysfonctions sexuelles entraînait une détresse significative portant sur l'estime de soi, l'image corporelle et la santé mentale [TWITCHELL2019] (NP2).

Une récente enquête canadienne a analysé les préoccupations ou besoins et le taux de réponses soignantes chez 10 717 survivants (âgés de 30 ans et plus) entre un et trois ans après la fin d'un traitement curatif de divers cancers (sein, prostate, colorectal, mélanome ou hématologique) [SHAKEEL2020] (NP3). Les auteurs ont constaté que :

- environ 44 % ont signalé un changement d'intimité et d'activité sexuelle, souvent lié à des effets indésirables non sexuels, qu'il s'agisse de fatigue (68 %), d'anxiété (69 %), de dépression (47 %) ou de changement d'image corporelle (40 %) ;
- l'impact négatif a été globalement plus fort pour la chimiothérapie et la radiochimiothérapie que pour la chirurgie seule ;
- les survivantes du cancer du sein avaient le pourcentage le plus élevé de besoins non satisfaits ;
- une forte proportion de survivants n'a pas demandé d'aide ou reçu un soutien adéquat.

### Question 3 : Pour quels préoccupations et/ou troubles ?

Malheureusement, ces altérations de la santé sexuelle, quoique préjudiciables à court, moyen ou long terme, restent encore trop souvent, inavouées ou masquées [LINDAU2010] (NP3) d'où l'intérêt de les rechercher proactivement via une simple question (cf. Question 7). Cependant, si une majorité de malades et de couples sont en attente d'informations, de réassurance et/ou de traitements, un nombre non négligeable (évaluable à environ 20 %) [INCA2014] (NP3) n'est pas ou peu intéressé à avoir une vie sexuelle et/ou intime pour des raisons extrêmement variées (pas de partenaire, autres centres d'intérêt ou de préoccupations...) et des différences liées au genre et à l'âge. Par ailleurs, il faut souligner qu'avoir une dysfonction sexuelle n'empêche pas d'avoir une vie sexuelle active (et satisfaisante) puisque la moitié environ des hommes et des femmes sexuellement actifs signalent au moins un problème sexuel gênant [LINDAU2007, LINDAU2010] (NP3) [FLYNN2016] (NP4). Si l'insuffisance érectile masculine, la dyspareunie et la fibrose vaginale sont les troubles gênant le plus le coït, la vie sexuelle et intime peut être non coïtale (cf. Préambule). Pour évaluer au mieux les besoins « sexuels » des patients et des couples, il convient d'analyser trois dimensions : la réalité et la qualité du fonctionnement (excitation, rapport sexuel, orgasme), le désir et l'intérêt pour l'activité sexuelle et la satisfaction avec l'appréciation globale de la vie sexuelle.

#### 7.1.3. Principaux troubles et/ou préoccupations sexuels et intimes

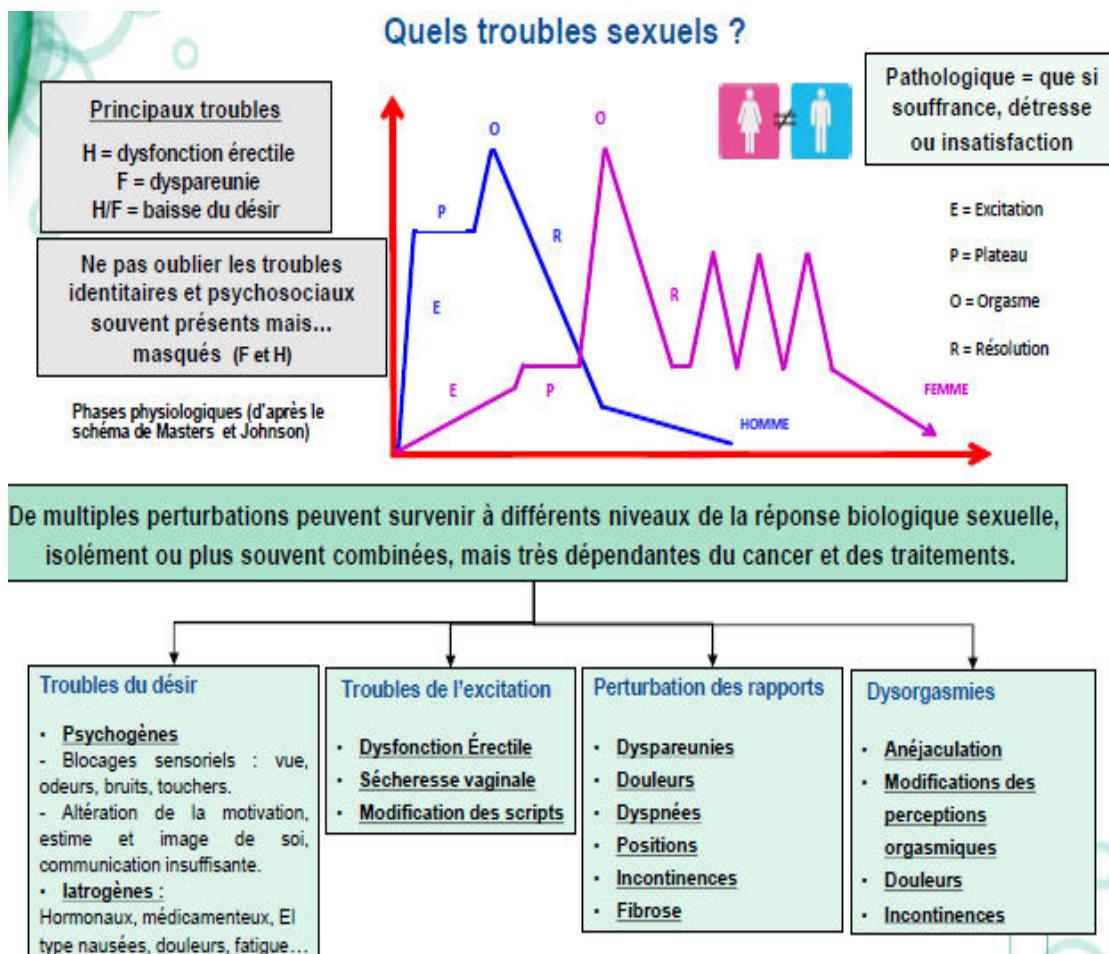
De multiples difficultés sexuelles et/ou intimes (Figure 24) peuvent survenir en cas de cancer [AFSOS2019] (NP4) de façon :

- directe par atteinte de la réponse biologique sexuelle (cf. Préambule) : toutes les fonctions peuvent être touchées. Les principales sont une atteinte de la capacité érectile chez l'homme et de la santé vaginale avec dyspareunie/fibrose chez la femme, et des troubles du désir et du plaisir chez les deux. La littérature montre que les atteintes peuvent être isolées ou, plus souvent, intriquées, synchrones ou non, sévères ou non, durables ou non ;
- indirecte, liée à la survenue d'effets indésirables non sexuels (type douleurs, fatigue...) et/ou de troubles de l'humeur (détresse, syndrome anxiodépressif) et/ou de problèmes de couple et/ou sociaux.

La fréquence, la sévérité, la complexité et le retentissement des troubles dépendent pour beaucoup de facteurs carcinologiques : site du cancer, gravité (stade, pronostic), traitements (effets indésirables, séquelles), psychosociaux (anxiété/dépression, repli sur soi...).

Question 3 : Pour quels préoccupations et/ou troubles ?

Figure 24 : Description des différents troubles sexuels de la réponse biologique sexuelle en cas de cancer et de ses traitements (source : [AFSOS2019])



Cependant, l'atteinte de la santé sexuelle ne peut pas résumer, à elle seule, la vie sexuelle et intime. Sa préservation est une condition nécessaire mais non suffisante à l'obtention d'une vie sexuelle et/ou intime satisfaisante, paramètre multifactoriel très subjectif pour deux raisons (cf. Préambule) :

- la sexualité et l'intimité s'inscrivent dans une sphère beaucoup plus large incluant une composante psychoémotionnelle et cognitive (savoirs, idées reçues...), identitaire (féminité, masculinité...) et relationnelle (rôle du partenaire et de l'environnement socioculturel) ;
- une dysfonction sexuelle est considérée comme pathologique si présente depuis au moins 6 mois, dans au moins 75 % des situations (pour la plupart des troubles) et à l'origine d'une détresse personnelle et/ou relationnelle.

Cette intrication quasi constante entre déterminants sanitaires (santé sexuelle, somatique et mentale, comportements et hygiène de vie), environnementaux (partenaire, socioculturel) et cognitifs (histoire, connaissances, tabous, mythes...) explique la multiplicité et la diversité des impacts possibles capables d'affecter la vie sexuelle et intime [COURTOIS2016, COUR2013, THOMAS2016, LAMONT2018] (NP4). De surcroît, les personnes atteintes de pathologies chroniques (somatiques ou mentales) hors cancer ont un risque plus élevé de souffrir de troubles sexuels chroniques qui, à leur tour, ont un impact

### Question 3 : Pour quels préoccupations et/ou troubles ?

négatif sur la santé somatique et/ou mentale. Ce cercle vicieux concerne une majorité de malades cancéreux puisque la situation de comorbidité est quasiment la règle après 50 ans (cf. Question 2).

D'autres facteurs peuvent également intervenir comme l'âge. Par exemple, les préoccupations et besoins des adolescents et des jeunes adultes (ou AJA) diffèrent des adultes plus âgés, tant pour le court terme (information et abord spécifiques) que pour le suivi à long terme, du fait d'un risque accru de dysfonctions sexuelles et d'effets gonadotoxiques [SYRJALA2016] (NP4).

#### 7.1.4. Sous-populations particulières en fonction du site

Ces impacts négatifs sur la vie sexuelle et/ou intime sont retrouvés dans les études (qualitatives ou quantitatives) ne s'intéressant qu'à un seul cancer, tout particulièrement si le cancer touche (directement ou non), un organe « sexuel » comme le cancer de prostate et du sein, qui sont respectivement les plus fréquents chez l'homme et la femme.

##### ❖ *Cancers des organes génitaux et du sein de la femme*

###### Cancers gynécologiques

Une enquête rétrospective multicentrique en Norvège a analysé les modifications sexuelles en cas de cancers gynécologiques (n = 129 d'âge moyen 57 ans dont 76 % mariées) avec un suivi moyen de 16 mois [SEKSE2017] (NP4). La fréquence de l'activité sexuelle restait stable chez la moitié des patientes et ne diminuait que chez 31 %. Les plus jeunes étaient les plus affectées (en lien avec des modifications de l'image corporelle ou de la santé vaginale et des symptômes ménopausiques). Les femmes sexuellement actives (n = 78) étaient majoritairement en couple, mais 54 % étaient insatisfaites, notamment en raison de douleurs et d'inconfort sexuel (sécheresse vaginale dans 41 %). Les auteurs ont souligné l'importance de l'information (écrite et orale) et de la prise en charge par les professionnels de santé.

Une enquête qualitative hollandaise récente auprès de 30 patientes atteintes de cancer du col et 12 partenaires a évalué leurs problèmes et besoins ressentis en support psychosexuel [VERMEER2016] (NP3). Chez plus de la moitié des patientes survenait une perte d'intérêt et de désir pour la sexualité (liée à la crainte de dyspareunie et à un ressenti de perte de féminité). Les partenaires, souvent inhibés par la peur de mal faire, éprouvait un sentiment d'éloignement. La majorité aurait aimé être autorisée à en parler et être interrogée par les professionnels sur ces sujets trop souvent tabous. Ils avaient besoin de conseils pratiques sur comment s'adapter et d'informations sur les effets indésirables et les traitements disponibles. S'ils considéraient comme aidante l'information sur internet, ils regrettaiient que les questions des médecins aient été trop souvent orientées sur des problématiques techniques ou médicales et pas assez sur leur vie intime et leurs désirs dans ce domaine.

Ce déficit de réponse, régulièrement cité dans la littérature (cf. Question 2), concorde avec l'enquête de Bedell *et al.* [BEDELL2017] (NP3) menée auprès des membres de la Society of Gynecologic Oncology s'occupant de cancer du col utérin. Bien que la plupart des patientes aient eu un dysfonctionnement sexuel, les professionnels de santé concernés trouvaient que la réponse était insuffisante par manque de savoirs spécifiques ce qui justifiait une formation adaptée sur les dysfonctionnements sexuels.

### Question 3 : Pour quels préoccupations et/ou troubles ?

#### **Cancer du sein**

Une enquête longitudinale autrichienne [OBERGUGGENBERGER2017] (NP2) a comparé 105 femmes avec cancer du sein *versus* 97 femmes témoins, l'âge moyen étant de 49 ans le recul de 3,2 ans. Qu'il y ait ou non cancer, une baisse du désir sexuel était fréquente (69 *versus* 59 %), en concordance avec les données épidémiologiques de prévalence des dysfonctions sexuelles de la population générale. Cependant, la santé sexuelle apparaissait significativement et durablement plus impactée en cas de cancer du sein, d'autant plus que les femmes étaient âgées et qu'il existait une dépression et/ou des difficultés avec le partenaire (souvent présents en cas de cancer). Cette étude a mis en évidence deux points clés :

- l'inclusion en routine de l'expérience patient ou « patients reported outcomes » (PROs) facilitait la communication soigné-soignant, la satisfaction et l'autonomisation des patientes (empowerment ou « *no decision about me without me* ») ;
- le traitement de la dépression et des problèmes relationnels contribuait à améliorer non seulement la qualité de vie, mais aussi la santé sexuelle des patientes.

Une enquête multicentrique prospective chez 461 femmes nord-américaines préménopausées dont 386 sexuellement actives (âge moyen de 35,6 ans, traitées < 6 mois) a montré une morbidité sexuelle importante (désir et fonctions) à un an en cas de chimiothérapie ou d'aménorrhée iatrogène. Dans cette cohorte, l'analyse multivariée a montré que les autres facteurs prédictifs pour l'intérêt sexuel étaient les douleurs vaginales, l'image corporelle altérée, les problèmes de poids et la fatigue. La survenue précoce de cette morbidité sexuelle nécessitait de la dépister et si besoin, de la traiter tôt pour améliorer la qualité de vie [ROSENBERG2014] (NP2).

La sécheresse vaginale, la perte de sensibilité du mamelon, l'âge, la chimiothérapie, les symptômes dépressifs, la perte d'attractivité, l'insuffisance ovarienne prématuée, etc. sont autant de facteurs d'inactivité sexuelle. La vie et la santé sexuelle sont des paramètres de qualité de vie pour nombre de patients, trop souvent non pris en charge par les professionnels de santé [AVIS2018] (NP4). La chimiothérapie, l'hormonothérapie et parfois la chirurgie ou la radiothérapie peuvent entraîner des modifications ovariennes à l'origine d'une ménopause prématuée chez les femmes jeunes [BAUMGART2013] (NP4). La survenue de symptômes de ménopause, la perte de la capacité de procréer réduisent la confiance en soi et l'intérêt pour la sexualité, en plus de l'exposition prolongée aux risques induits par une ménopause [SCHOVER2008] (NP4). La survenue d'une aménorrhée précoce a ainsi un impact négatif sur la qualité de vie des femmes jeunes avec un cancer du sein [GILBERT2010, HOWARDANDERSON2012] (NP2) [BREDART2011] (NP3). L'insuffisance ovarienne permanente semble avoir un risque plus élevé de troubles sexuels [OCHSENKUHN2011] (NP3). Les traitements médicaux du cancer du sein de l'homme ont également un impact sexuel négatif.

#### ❖ *Cancers des organes génitaux de l'homme*

#### **Cancer de prostate**

Premier cancer de l'homme en France, le cancer de la prostate touche quasi exclusivement des hommes après 50 ans, à la différence du cancer du sein (e-cancer). L'incidence de ce cancer de bon pronostic augmente significativement avec l'âge. Étant découvert en règle générale à un stade

### Question 3 : Pour quels préoccupations et/ou troubles ?

débutant, ou parfois locorégional, sa symptomatologie spécifique est réduite. La place de la sexualité y est très particulière.

La revue de la littérature montre qu'une majorité d'hommes, pourtant plutôt âgés, la considèrent toujours comme importante pour leur qualité de vie [DONOVAN2016, SANDA2008] (NP3). Beaucoup plus que pour tout autre cancer, la sexualité apparaît comme un des paramètres importants du choix du traitement, notamment en cas de cancer à bas risque, ainsi que pour un nombre non négligeable de cancer à risque intermédiaire [JELDRES2015, MULLINS2019] (NP3) [ANING2012] (NP4). Ainsi, une enquête nord-américaine indique que la moitié (52,6 %) des 1 194 patients ayant un cancer de prostate souhaitait fortement préserver leur fonction sexuelle, les plus âgés ou ceux ayant déjà une dysfonction étant les moins demandeurs [BROUGHMAN2018] (NP3). Pourtant, malgré la réelle possibilité de préserver la sexualité, cette enquête a montré que cette demande était loin d'être prise en compte, y compris en cas de cancer peu ou pas dangereux (ce qui concernait un malade sur deux). Ce décalage témoigne d'un déficit d'appropriation des concepts de la décision partagée et de la médecine centrée sur la personne qui sont encore à améliorer, notamment en cas de cancer localisé [MATTHEW2018] (NP4). Une autre enquête nord-américaine auprès de 615 hommes d'âge moyen 67 ans (88 % mariés) diversement traités pour cancer de prostate 3 à 8 ans auparavant, a montré que la moitié se déclarait intéressée par des informations sur les effets tardifs des traitements, notamment sur les dysfonctions sexuelles, la détresse émotionnelle et les moyens d'y faire face. Leur souhait était que ces informations proviennent de diverses sources (oncologue, médecin généraliste, documents papier ou en ligne) [ZHOU2016] (NP4).

Une enquête australienne sur la qualité de vie à moyen et long terme d'hommes ayant été traités pour cancer de prostate (82,4 % de réponse parmi 1 074 hommes d'âge moyen de 67 ans, mariés pour 82,7 % d'entre eux, avec un recul de 6 ans pour la moitié) a montré que l'ajustement à la maladie n'était pas linéaire pour tous. Une bonne fonction sexuelle était un facteur de meilleure adaptation (la masculinité ressentie apparaissant comme un facteur potentiellement aggravant ou modérateur) et, à l'inverse, une mauvaise santé sexuelle était un facteur de détresse ne diminuant pas avec le temps (avec un pic vers la 2<sup>ème</sup>, 3<sup>ème</sup> année) [CHAMBERS2017] (NP3). Enfin, éviter la morbidité sexuelle (ainsi qu'urinaire, digestive et psychologique) fait partie des arguments majeurs concernant la polémique du dépistage du cancer de prostate et la problématique du surtraitemen (prévention quaternaire) [SALONIA2017A, SMITHPALMER2019] (NP2).

Les résultats préliminaires rapportés d'une étude observationnelle (Europa Uomo Patient Reported Outcomes Study ou EUPROMS<sup>65</sup>) menée auprès de 2 943 hommes de plus de 45 ans (âge moyen au diagnostic de 64 ans) de 25 pays, et traités pour cancer de prostate, incitent à suivre les publications de près. L'étude, très récente, a été réalisée en ligne, sur la base de trois questionnaires validés de qualité de vie (EPIC-26, EORTC-QLQ-C30, EQ-5D-5L) traduits en 19 langues, elle semble mettre en évidence les points importants suivants :

- Contrairement aux idées reçues, la sexualité était un sujet pertinent dans cette population plutôt âgée (âge moyen de 70 ans). Perdre la fonction sexuelle (y compris la capacité d'avoir une érection

<sup>65</sup> <https://www.europa-uomo.org/news/quality-of-life-worse-than-previous-thought-europa-uomo-reports>

### Question 3 : Pour quels préoccupations et/ou troubles ?

ou d'atteindre l'orgasme) restait un réel problème pour un patient sur deux (important pour 28 % et modéré pour 22 %).

- Les effets indésirables et séquelles persistaient souvent à moyen terme et différaient selon les traitements. L'incontinence urinaire et la fonction sexuelle étaient les deux domaines où les scores de qualité de vie étaient les plus bas. La prostatectomie radicale et la radiothérapie altéraient sévèrement la fonction sexuelle, la chimiothérapie et l'hormonothérapie encore plus sévèrement. Six ans après, la fatigue et l'insomnie étaient présentes chez un quart des répondants et environ 45 % déclaraient souffrir d'anxiété ou de dépression. Les patients traités avec succès pouvaient avoir encore des problèmes importants.
- Les meilleurs scores de qualité de vie ont été observés lorsque le cancer avait été découvert à un stade précoce et guérissable tandis que les scores des patients ayant reçu deux traitements ou plus (38 %) étaient nettement inférieurs.
- L'emploi et la satisfaction vis-à-vis des médicaments et des appareils visant à aider les érections, étaient très faibles.
- Quoique réalisés avec les mêmes questionnaires validés, les scores étaient nettement inférieurs aux moyennes rapportées dans les études cliniques antérieures, soulignant la valeur ajoutée du concept de l'expérience patient ou Patient Reported Outcome Measures (PROMs). Cette différence serait peut-être liée à des conditions d'enquête plus adaptées (temps, lieu, méthode...).

Pour les auteurs, cette étude innovante, initiée par et pour des patients, a montré :

- la réalité, une fois de plus, de l'atteinte de la qualité de vie (y compris sexuelle), à court et moyen terme ;
- sa sous-estimation par les professionnels de santé, comme en témoigne la nette discordance entre les données cliniques publiées et celles de l'expérience patient ;
- l'intérêt de détecter le plus tôt possible le cancer de prostate pour préserver au mieux la qualité de vie et proposer, à chaque fois que possible, la surveillance active comme traitement de référence (qui comporte le moins d'altération de la qualité de vie) ;
- l'impact de tous les autres traitements qui affectent négativement la qualité de vie de nombreux hommes, d'une façon plus importante que ce qu'on pensait avant.

Ces données non encore publiées concordent avec l'enquête prospective multicentrique CAPSURE TM (1 336 hommes avec cancer de prostate) qui avait montré une nette différence de perception entre urologues et patients tant pour la santé sexuelle (désir et capacité érectile) que pour la fatigue et les douleurs, sans changement notable sur le suivi à court et long terme [SONN2013] (NP3). Dans tous les cas, l'approche « réparatrice » ne doit pas se limiter à la seule capacité érectile mais être globale, biopsychosociale, en intégrant si possible, la dimension couple et sociale [SALONIA2017A] (NP2) [MATTHEW2018] (NP4).

### **Cancer des organes génitaux externes**

Une enquête allemande auprès de patients ayant un cancer du testicule a montré une baisse très nette de la satisfaction sexuelle chez 95,4 % d'entre eux (évaluée comme sévère par 63,4 %) chez les

### Question 3 : Pour quels préoccupations et/ou troubles ?

238 patients répondants, d'âge moyen de 35 ans et recul moyen de 3,5 ans après l'orchidectomie (64 % mariés). Cette baisse de la satisfaction sexuelle était liée à la survenue de dysfonctions sexuelles variées (surtout éjaculatoire dans 38,8 %) aggravées par des symptômes douloureux chroniques locaux fréquents [PUHSE2012] (NP4).

#### ❖ *Cancers « non sexuels »*

La littérature, nettement moins fournie, montre que contrairement aux idées reçues, l'impact sur la vie sexuelle et intime concerne significativement les cancers « non sexuels » comme l'illustrent les exemples suivants.

#### Cancers digestifs

Une enquête française auprès de 487 patients (258 hommes et 229 femmes) dont 77 % de cancers du côlon et 23 % de cancers du rectum a évalué leur santé sexuelle deux ans après le diagnostic avec des échelles spécifiques [ALMONT2019A] (NP3). 54 % ont signalé une diminution du désir sexuel, 61 % une diminution de la fréquence des rapports sexuels et 48 % une diminution de la possibilité d'atteindre un orgasme. Les patients atteints d'un cancer rectal avaient des troubles du désir et de l'orgasme significativement plus fréquents que les patients atteints d'un cancer du côlon. L'incontinence fécale à 2 ans apparaissait comme un facteur très péjoratif. Une fois de plus, cette étude a mis en évidence un manque de discussion avec l'équipe d'oncologie et la nécessité d'interventions spécifiques de rééducation sexuelle, en particulier pour les patients atteints de cancer rectal et d'incontinence fécale. Seule une petite minorité se souvenait d'avoir discuté de sexualité avec l'équipe médicale. Les facteurs facilitant la discussion étaient un jeune âge, une stomie et la radiothérapie.

Une autre enquête française a analysé plus spécifiquement la santé sexuelle et les besoins de soins sexologiques pendant la chimiothérapie de 47 hommes et 31 femmes atteints de cancers digestifs (36 colorectaux, 23 pancréatiques et 19 autres) [ALMONT2018] (NP4). Les scores de qualité de vie sexuelle étaient inférieurs chez les femmes ( $p < 0,001$ ), chez les patients moins éduqués ( $p = 0,023$ ) et pour les tumeurs pancréatiques et colorectales ( $p = 0,041$  et  $p = 0,033$ , respectivement). Pendant la chimiothérapie, 40 % des patients sexuellement actifs ont eu des rapports sexuels mais moins fréquents qu'avant le diagnostic. 33 % avaient complètement arrêté l'activité sexuelle. Les soins pour les difficultés sexuelles étaient souhaités par 44 % des répondants. Leur demande illustrait clairement la diversité des problématiques puisque 83 % d'entre eux étaient favorables à une consultation avec un sexologue médical et 63 % avec un psychosexologue, 54 % souhaitaient une thérapie de couple et 31 % envisageaient des groupes de soutien.

Une récente revue de la littérature chez les femmes atteintes de cancer colorectal et anal a confirmé la réalité des impacts négatifs sur leur vie intime et leur santé sexuelle pendant et après le traitement. Les auteurs ont conclu que la rareté des données nécessitait de mettre en place des stratégies préventives et thérapeutiques car elles amélioraient la qualité de vie et leur parcours de vie [CANTY2019] (NP2).

#### Cancer du poumon

Des troubles sexuels sont présents chez un patient sur deux, significativement associés avec les troubles émotionnels et les symptômes physiques (en particulier la dyspnée et la fatigue) [REESE2011]

### Question 3 : Pour quels préoccupations et/ou troubles ?

(NP4). Une récente enquête épidémiologique sur une large cohorte d'hommes taïwanais opérés d'un cancer du poumon a retrouvé une incidence de dysfonction érectile plus élevée que dans la cohorte de cancers non pulmonaires (38,47 versus 28,28 pour 10 000 personnes-années) [HUNG2020] (NP2).

#### **Cancers ORL**

Il existe peu de données sur la sexualité chez les patients atteints d'un cancer de la tête et du cou. Pourtant, une enquête postale anglaise a montré que l'impact sur la vie sexuelle et intime était important et que les patients n'avaient que très peu d'informations [LOW2009] (NP4). Une revue de la littérature l'a ensuite confirmé [RHOTEN2016] (NP2). De fait, ces cancers peuvent léser des fonctions « érotiquement symboliques » comme la voix (rôle dans la séduction) et le baiser [BADR2016] (NP2).

En réalité, si ces différents cancers ne font intervenir aucun organe génital, leur morbidité sexuelle et intime résulte avant tout de mécanismes indirects [FLYNN2011] (NP3). Leurs impacts sur la vie sexuelle et intime (identitaire et/ou relationnelle) sont une conséquence d'effets indésirables généraux (type douleur, fatigue, nausées, détresse...), de mutilations (type stomies, cicatrices...) et/ou d'incapacités fonctionnelles invalidantes (type ORL, motrice, pulmonaire...). Simple exemple, patient et partenaire doivent apprendre à surmonter la vue de mutilés de la face ou de stomies (trachéotomie, gastrostomie...), les problèmes d'odeur et de bruits parasites qui sont liés. Ces atteintes identitaires (image corporelle, estime de soi) sont des facteurs de conduites d'évitement des situations d'intimité d'autant plus que des troubles de l'humeur (détresse, syndromes dépressifs) sont très souvent présents.

Une étude qualitative menée chez 109 patients cancéreux, incluant 16 groupes de discussion et le système d'information sur la mesure déclarés par les patients (PROMIS VR), avait déjà montré en 2011 que les principaux facteurs limitant la vie sexuelle et intime pendant le parcours de soins de tous les cancers étaient les effets secondaires non sexuels, notamment la fatigue, les troubles du sommeil, la perte de cheveux, la prise de poids, la détresse, et la perte d'organes ou la cicatrisation [FLYNN2011] (NP3). Des obstacles supplémentaires étaient liés à des situations particulières, type essoufflement (cancer du poumon), problèmes gastro-intestinaux (cancers digestifs) et incontinence (cancer de prostate ou rectal). Les auteurs insistaient sur le fait que les professionnels de santé ne devraient pas s'imaginer que le niveau la satisfaction sexuelle et intime est corrélé à celui de la déficience de la réponse biologique sexuelle. Les évaluations globales de la satisfaction vis-à-vis de la vie sexuelle ne correspondaient pas toujours à des aspects spécifiques du fonctionnement par exemple, l'atteinte érectile [FLYNN2011] (NP3).

Cette intrication entre santé sexuelle, somatique et mentale souligne à nouveau, la nécessité d'une approche plus globale (cf. Préambule) en incluant les effets indésirables non sexuels, souvent sous-estimés malgré leur prévalence élevée [ANDERSEN2014, TZELEPIS2014, MAYER2017] (NP2) [SHAKEEL2020] (NP3) [BONDIL2016, COULTER2017] (NP4). Cette approche rappelle que « ...le rôle du médecin (qui) ne peut, dans ce domaine, se réduire à une simple réponse technique. Au contraire, la médecine doit aider, en tant que de besoin, à une meilleure prise en charge de la vie sexuelle dans toute sa complexité » [CCNE1999].

### Question 3 : Pour quels préoccupations et/ou troubles ?

Par exemple, chez la plupart des hommes et femmes sexuellement actifs, la survenue d'une détresse ou de symptômes anxiodépressifs provoque une insatisfaction sexuelle qui affecte à son tour, la satisfaction sexuelle du partenaire et la qualité de vie du couple [COLSON2018, MCCABE2016, YAFI2018] (NP2) [USSHHER2015] (NP3). La perte de confiance en soi et en l'autre, la négligence et le repli sur soi sont souvent à l'origine de conduites d'évitement des rapports sexuels et des moments d'intimité. En l'absence d'information préalable, ces attitudes sont souvent mal comprises par le partenaire [ATLANTIS2012] (NP1) [CONGARD2019] (NP4) (cf. Question 11).

De même, cercle vicieux, la survenue de troubles sexuels (dyspareunie, insuffisance érectile, troubles orgasmiques...) peut aggraver les troubles de l'humeur souvent présents en cas de cancer (détresse et syndromes anxiodépressifs) [ANDERSEN2014, BATTY2017, PRASAD2014, TWITCHELL2019] (NP2) [SHAKEEL2020] (NP3) [INCA2018B] (NP4).

Plus largement, les problèmes de dégradation d'image corporelle doivent être pris en charge tant chez l'homme que chez la femme [BARBERA2017, CARTER2018] (NP4). La prise en charge des séquelles esthétiques peut bénéficier aux patients sur le plan de la fonction sexuelle, qu'il s'agisse de reconstruction mammaire [BYKOWSKI2017] (NP3) ou de prothèses testiculaires [CATANZARITI2016, BENNETT2016] (NP3). En cas de stomies, les conseils des stomathérapeutes (alimentation, boissons, type de poches, irrigations préalables avec bouchon, positions adaptées...) aident à minimiser les difficultés rencontrées dans la vie sexuelle, tout comme l'achat de sous-vêtements spécifiques.

## 7.2. 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

### Question 3 : Pour quels préoccupations et/ou troubles ?

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.

### 7.3. 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**).

### 7.4. Références bibliographiques

[AFSOS2019] Cancer, vie intime et santé sexuelle. Association française pour les soins oncologiques de support, Mars 2019. Accessible depuis: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/cancer-vie-sante-sexuelle/>.

[ALMONT2019] Almont T, Bouhnik AD, Ben Charif A, Bendiane MK, Couteau C, Manceau C, *et al.* Sexual Health Problems and Discussion in Colorectal Cancer Patients Two Years After Diagnosis: A National Cross-Sectional Study. *J Sex Med.* 2019;16(1):96-110.

### Question 3 : Pour quels préoccupations et/ou troubles ?

[ALMONT2018] Almont T, Couteau C, Etienne H, Bondil P, Guimbaud R, Schover L, *et al.* Sexual health and needs for sexology care in digestive cancer patients undergoing chemotherapy: a 4-month cross-sectional study in a French University Hospital. *Support Care Cancer.* 2018;26(8):2889-99.

[ANDERSEN2014] Andersen BL, DeRubeis RJ, Berman BS, Gruman J, Champion VL, Massie MJ, *et al.* Screening, assessment, and care of anxiety and depressive symptoms in adults with cancer: an American Society of Clinical Oncology guideline adaptation. *J Clin Oncol.* 2014;32(15):1605-19.

[ANING2012] Aning JJ, Wassersug RJ, Goldenberg SL. Patient preference and the impact of decision-making aids on prostate cancer treatment choices and post-intervention regret. *Curr Oncol.* 2012;19(Suppl 3):S37-44.

[ATLANTIS2012] Atlantis E, Sullivan T. Bidirectional association between depression and sexual dysfunction: a systematic review and meta-analysis. *J Sex Med.* 2012;9(6):1497-507.

[AVIS2018] Avis NE, Johnson A, Canzona MR, Levine BJ. Sexual functioning among early post-treatment breast cancer survivors. *Support Care Cancer.* 2018;26(8):2605-13.

[BADR2016] Badr H, Herbert K, Reckson B, Rainey H, Sallam A, Gupta V. Unmet needs and relationship challenges of head and neck cancer patients and their spouses. *J Psychosoc Oncol.* 2016;34(4):336-46.

[BARBERA2017] Barbera L, Zwaal C, Elterman D, McPherson K, Wolfman W, Katz A, *et al.* Interventions to address sexual problems in people with cancer. *Curr Oncol.* 2017;24(3):192-200.

[BATTY2017] Batty GD, Russ TC, Stamatakis E, Kivimaki M. Psychological distress in relation to site specific cancer mortality: pooling of unpublished data from 16 prospective cohort studies. *BMJ.* 2017;356:j108.

[BAUMGART2013] Baumgart J, Nilsson K, Evers AS, Kallak TK, Poromaa IS. Sexual dysfunction in women on adjuvant endocrine therapy after breast cancer. *Menopause.* 2013;20(2):162-8.

[BEDELL2017] Bedell S, Manders D, Kehoe S, Lea J, Miller D, Richardson D, *et al.* The opinions and practices of providers toward the sexual issues of cervical cancer patients undergoing treatment. *Gynecol Oncol.* 2017;144(3):586-91.

[BENNETT2016] Bennett N, Incrocci L, Baldwin D, Hackett G, El-Zawahry A, Graziottin A, *et al.* Cancer, Benign Gynecology, and Sexual Function--Issues and Answers. *J Sex Med.* 2016;13(4):519-37.

[BONDIL2016] Bondil P, Habold D. L'oncosexualité : une avancée réelle mais encore sous-estimée pour les soins de support et spécifiques du cancer. *La Lettre du Cancérologue.* 2016;25(10):516-20.

[BREDART2011] Bredart A, Dolbeault S, Savignoni A, Besancenet C, This P, Giami A, *et al.* Prevalence and associated factors of sexual problems after early-stage breast cancer treatment: results of a French exploratory survey. *Psychooncology.* 2011;20(8):841-50.

[BROUGHMAN2018] Broughman JR, Basak R, Nielsen ME, Reeve BB, Usinger DS, Spearman KC, *et al.* Prostate Cancer Patient Characteristics Associated With a Strong Preference to Preserve Sexual Function and Receipt of Active Surveillance. *J Natl Cancer Inst.* 2018;110(4):420-5.

[BURG2015] Burg MA, Adorno G, Lopez ED, Loerzel V, Stein K, Wallace C, *et al.* Current unmet needs of cancer survivors: analysis of open-ended responses to the American Cancer Society Study of Cancer Survivors II. *Cancer.* 2015;121(4):623-30.

[BYKOWSKI2017] Bykowski MR, Emelife PI, Emelife NN, Chen W, Panetta NJ, de la Cruz C. Nipple-areola complex reconstruction improves psychosocial and sexual well-being in women treated for breast cancer. *J Plast Reconstr Aesthet Surg.* 2017;70(2):209-14.

[CANTY2019] Canty J, Stabile C, Milli L, Seidel B, Goldfrank D, Carter J. Sexual Function in Women with Colorectal/Anal Cancer. *Sex Med Rev.* 2019;7(2):202-22.

[CARTER2018] Carter J, Lacchetti C, Andersen BL, Barton DL, Bolte S, Damast S, *et al.* Interventions to Address Sexual Problems in People With Cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Adaptation of Cancer Care Ontario Guideline. *J Clin Oncol.* 2018;36(5):492-511.

### Question 3 : Pour quels préoccupations et/ou troubles ?

- [CATANZARITI2016] Catanzariti F, Polito B, Polito M. Testicular prosthesis: Patient satisfaction and sexual dysfunctions in testis cancer survivors. *Arch Ital Urol Androl.* 2016;88(3):186-8.
- [CHAMBERS2017] Chambers SK, Ng SK, Baade P, Aitken JF, Hyde MK, Wittert G, *et al.* Trajectories of quality of life, life satisfaction, and psychological adjustment after prostate cancer. *Psychooncology.* 2017;26(10):1576-85.
- [COLSON2018] Colson M-H, Cuzin B, Faix A, Grellet L, Huyghe E. Nouvelles recommandations pour la prise en charge de la dysfonction érectile à l'usage du praticien. *Sexologies.* 2018;27(1):1-78.
- [CCNE1999] Comité consultatif national d'éthique. Avis n°62 : "Médicalisation de la sexualité : le cas du Viagra. Réponse au Secrétaire d'État à la Santé." Comité consultatif national d'éthique, 1999. Accessible depuis: <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/medicalisation-de-la-sexualite-le-cas-du-viagra-reponse-au-secretaire-detat-la-sante>.
- [CONGARD2019] Congard A, Christophe V, Duprez C, Baudry AS, Antoine P, Lesur A, *et al.* The self-reported perceptions of the repercussions of the disease and its treatments on daily life for young women with breast cancer and their partners. *J Psychosoc Oncol.* 2019;37(1):50-68.
- [COULTER2017] Coulter A. Measuring what matters to patients. *BMJ.* 2017;356:j816.
- [COUR2013] Cour F, Droupy S, Faix A, Methorst C, Giuliano F. [Anatomy and physiology of sexuality]. *Prog Urol.* 2013;23(9):547-61.
- [COURTOIS2016] Courtois F, Bonierbale M. Médecin sexuelle - Fondements et pratiques. Paris: Lavoisier; 2016.
- [DONOVAN2016] Donovan JL, Hamdy FC, Lane JA, Mason M, Metcalfe C, Walsh E, *et al.* Patient-Reported Outcomes after Monitoring, Surgery, or Radiotherapy for Prostate Cancer. *N Engl J Med.* 2016;375(15):1425-37.
- [FISHER2015] Fisher WA, Donahue KL, Long JS, Heiman JR, Rosen RC, Sand MS. Individual and Partner Correlates of Sexual Satisfaction and Relationship Happiness in Midlife Couples: Dyadic Analysis of the International Survey of Relationships. *Arch Sex Behav.* 2015;44(6):1609-20.
- [FLYNN2011] Flynn KE, Jeffery DD, Keefe FJ, Porter LS, Shelby RA, Fawzy MR, *et al.* Sexual functioning along the cancer continuum: focus group results from the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS(R)). *Psychooncology.* 2011;20(4):378-86.
- [FLYNN2016] Flynn KE, Lin L, Bruner DW, Cyranowski JM, Hahn EA, Jeffery DD, *et al.* Sexual Satisfaction and the Importance of Sexual Health to Quality of Life Throughout the Life Course of U.S. Adults. *J Sex Med.* 2016;13(11):1642-50.
- [GILBERT2010] Gilbert E, Ussher JM, Perz J. Sexuality after breast cancer: a review. *Maturitas.* 2010;66(4):397-407.
- [HAS2014] Commission de la Transparence - Réévaluation des traitements hormonaux de la ménopause - Rapport d'évaluation. Haute autorité de santé, 28 mai 2014. Accessible depuis: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-07/reeval\\_thm\\_rapport\\_devaluation\\_annexe.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-07/reeval_thm_rapport_devaluation_annexe.pdf).
- [HOWARDANDERSON2012] Howard-Anderson J, Ganz PA, Bower JE, Stanton AL. Quality of life, fertility concerns, and behavioral health outcomes in younger breast cancer survivors: a systematic review. *J Natl Cancer Inst.* 2012;104(5):386-405.
- [HUFFMAN2016] Huffman LB, Hartenbach EM, Carter J, Rash JK, Kushner DM. Maintaining sexual health throughout gynecologic cancer survivorship: A comprehensive review and clinical guide. *Gynecol Oncol.* 2016;140(2):359-68.
- [HUNG2020] Hung MS, Chen YC, Huang TY, Ho DR, Lee CP, Chen PC, *et al.* Erectile Dysfunction After Surgical Treatment of Lung Cancer: Real-World Evidence. *Clin Epidemiol.* 2020;12:977-87.
- [INCA2014] « La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer », collection Études et enquêtes. Institut national du cancer, Juin 2014. Accessible depuis: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-deux-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-De-l-annonce-a-l-apres-cancer>.
- [INCA2018] « La vie cinq ans après un diagnostic de cancer ». Institut national du cancer, Juin 2018. Accessible depuis: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-Rapport>.

### Question 3 : Pour quels préoccupations et/ou troubles ?

[INCA2018B] Repérage et traitement précoce de la souffrance psychique des patients atteints de cancer /avis d'experts, Recommandations et référentiels / référentiel organisationnel. Institut national du cancer, Janvier 2018. Accessible depuis: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Reperage-et-traitement-precoce-de-la-souffrance-psychique-des-patients-atteints-de-cancer-Avis-d-experts>.

[JACKSON2016] Jackson SE, Wardle J, Steptoe A, Fisher A. Sexuality after a cancer diagnosis: A population-based study. *Cancer*. 2016;122(24):3883-91.

[JELDRES2015] Jeldres C, Cullen J, Hurwitz LM, Wolff EM, Levie KE, Odem-Davis K, et al. Prospective quality-of-life outcomes for low-risk prostate cancer: Active surveillance versus radical prostatectomy. *Cancer*. 2015;121(14):2465-73.

[LAMONT2018] Lamont J, Bajzak K, Bouchard C, Burnett M, Byers S, Cohen T, et al. N(o) 279-Directive clinique de consensus sur la santé sexuelle de la femme. *J Obstet Gynaecol Can*. 2018;40(6):e505-e66.

[LINDAU2015] Lindau ST, Abramsohn EM, Matthews AC. A manifesto on the preservation of sexual function in women and girls with cancer. *Am J Obstet Gynecol*. 2015;213(2):166-74.

[LINDAU2010] Lindau ST, Gavrilova N. Sex, health, and years of sexually active life gained due to good health: evidence from two US population based cross sectional surveys of ageing. *BMJ*. 2010;340:c810.

[LINDAU2007] Lindau ST, Schumm LP, Laumann EO, Levinson W, O'Muircheartaigh CA, Waite LJ. A study of sexuality and health among older adults in the United States. *N Engl J Med*. 2007;357(8):762-74.

[LOW2009] Low C, Fullarton M, Parkinson E, O'Brien K, Jackson SR, Lowe D, et al. Issues of intimacy and sexual dysfunction following major head and neck cancer treatment. *Oral Oncol*. 2009;45(10):898-903.

[MATTHEW2018] Matthew A, Lutzky-Cohen N, Jamnicki L, Currie K, Gentile A, Mina DS, et al. The Prostate Cancer Rehabilitation Clinic: a biopsychosocial clinic for sexual dysfunction after radical prostatectomy. *Curr Oncol*. 2018;25(6):393-402.

[MAYER2017] Mayer DK, Nasso SF, Earp JA. Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. *Lancet Oncol*. 2017;18(1):e11-e8.

[MCCABE2016] McCabe MP, Sharlip ID, Atalla E, Balon R, Fisher AD, Laumann E, et al. Definitions of Sexual Dysfunctions in Women and Men: A Consensus Statement From the Fourth International Consultation on Sexual Medicine 2015. *J Sex Med*. 2016;13(2):135-43.

[MULLINS2019] Mullins BT, Basak R, Broughman JR, Chen RC. Patient-reported sexual quality of life after different types of radical prostatectomy and radiotherapy: Analysis of a population-based prospective cohort. *Cancer*. 2019;125(20):3657-65.

[OBERGUGGENBERGER2017] Oberguggenberger A, Martini C, Huber N, Fallowfield L, Hubalek M, Daniaux M, et al. Self-reported sexual health: Breast cancer survivors compared to women from the general population - an observational study. *BMC Cancer*. 2017;17(1):599.

[OCHSENKUHN2011] Ochsenkuhn R, Hermelink K, Clayton AH, von Schonfeldt V, Gallwas J, Ditsch N, et al. Menopausal status in breast cancer patients with past chemotherapy determines long-term hypoactive sexual desire disorder. *J Sex Med*. 2011;8(5):1486-94.

[PERZ2014] Perz J, Ussher JM, Gilbert E. Feeling well and talking about sex: psycho-social predictors of sexual functioning after cancer. *BMC Cancer*. 2014;14:228.

[PRASAD2014] Prasad SM, Eggener SE, Lipsitz SR, Irwin MR, Ganz PA, Hu JC. Effect of depression on diagnosis, treatment, and mortality of men with clinically localized prostate cancer. *J Clin Oncol*. 2014;32(23):2471-8.

[PUHSE2012] Puhse G, Wachsmuth JU, Kemper S, Husstedt IW, Evers S, Kliesch S. Chronic pain has a negative impact on sexuality in testis cancer survivors. *J Androl*. 2012;33(5):886-93.

[REESE2011] Reese JB, Shelby RA, Abernethy AP. Sexual concerns in lung cancer patients: an examination of predictors and moderating effects of age and gender. *Support Care Cancer*. 2011;19(1):161-5.

[RHOTEN2016] Rhoten BA. Head and Neck Cancer and Sexuality: A Review of the Literature. *Cancer Nurs*. 2016;39(4):313-20.

### Question 3 : Pour quels préoccupations et/ou troubles ?

- [ROSENBERG2014] Rosenberg SM, Tamimi RM, Gelber S, Ruddy KJ, Bober SL, Kereakoglow S, *et al.* Treatment-related amenorrhea and sexual functioning in young breast cancer survivors. *Cancer*. 2014;120(15):2264-71.
- [ROTTMANN2017] Rottmann N, Gilsa Hansen D, dePont Christensen R, Hagedoorn M, Frisch M, Nicolaisen A, *et al.* Satisfaction with sex life in sexually active heterosexual couples dealing with breast cancer: a nationwide longitudinal study. *Acta Oncol*. 2017;56(2):212-9.
- [SALONIA2017] Salonia A, Adaikan G, Buvat J, Carrier S, El-Meleigy A, Hatzimouratidis K, *et al.* Sexual Rehabilitation After Treatment For Prostate Cancer-Part 2: Recommendations From the Fourth International Consultation for Sexual Medicine (ICSM 2015). *J Sex Med*. 2017;14(3):297-315.
- [SANDA2008] Sanda MG, Dunn RL, Michalski J, Sandler HM, Northouse L, Hembroff L, *et al.* Quality of life and satisfaction with outcome among prostate-cancer survivors. *N Engl J Med*. 2008;358(12):1250-61.
- [SCHOVER2008] Schover LR. Premature ovarian failure and its consequences: vasomotor symptoms, sexuality, and fertility. *J Clin Oncol*. 2008;26(5):753-8.
- [SEKSE2017] Sekse RJ, Hufthammer KO, Vika ME. Sexual activity and functioning in women treated for gynaecological cancers. *J Clin Nurs*. 2017;26(3-4):400-10.
- [SHAKEEL2020] Shakeel S, Tung J, Rahal R, Finley C. Evaluation of Factors Associated With Unmet Needs in Adult Cancer Survivors in Canada. *JAMA Netw Open*. 2020;3(3):e200506.
- [SMITHPALMER2019] Smith-Palmer J, Takizawa C, Valentine W. Literature review of the burden of prostate cancer in Germany, France, the United Kingdom and Canada. *BMC Urol*. 2019;19(1):19.
- [SONN2013] Sonn GA, Sadetsky N, Presti JC, Litwin MS. Differing perceptions of quality of life in patients with prostate cancer and their doctors. *J Urol*. 2013;189(1 Suppl):S59-65; discussion S.
- [SYRJALA2016] Syrjala KL. Filling the gaps in knowledge and treatments for sexual health in young adult male cancer survivors. *Cancer*. 2016;122(14):2134-7.
- [THOMAS2016] Thomas HN, Thurston RC. A biopsychosocial approach to women's sexual function and dysfunction at midlife: A narrative review. *Maturitas*. 2016;87:49-60.
- [TWITCHELL2019] Twitchell DK, Wittmann DA, Hotaling JM, Pastuszak AW. Psychological Impacts of Male Sexual Dysfunction in Pelvic Cancer Survivorship. *Sex Med Rev*. 2019;7(4):614-26.
- [TZELEPIS2014] Tzelepis F, Rose SK, Sanson-Fisher RW, Clinton-McHarg T, Carey ML, Paul CL. Are we missing the Institute of Medicine's mark? A systematic review of patient-reported outcome measures assessing quality of patient-centred cancer care. *BMC Cancer*. 2014;14:41.
- [USSHIER2015] Ussher JM, Perz J, Gilbert E, Australian C, Sexuality Study T. Perceived causes and consequences of sexual changes after cancer for women and men: a mixed method study. *BMC Cancer*. 2015;15:268.
- [YAFI2018] Yafi FA, Sharlip ID, Becher EF. Update on the Safety of Phosphodiesterase Type 5 Inhibitors for the Treatment of Erectile Dysfunction. *Sex Med Rev*. 2018;6(2):242-52.
- [ZHOU2016] Zhou ES, Bober SL, Nekhlyudov L, Hu JC, Kantoff PW, Recklitis CJ. Physical and emotional health information needs and preferences of long-term prostate cancer survivors. *Patient Educ Couns*. 2016;99(12):2049-54.

## 8. QUESTION 4 : QUELLES SITUATIONS SPÉCIFIQUES OU DE VULNÉRABILITÉ ?

Toute prise en charge oncologique doit intégrer la prise en compte de la santé sexuelle. Cependant, certaines situations présentent un risque plus marqué d'altération de la qualité de vie sexuelle. Elles nécessitent alors une plus grande vigilance incluant un dépistage proactif et un traitement précoce. Cette plus grande vulnérabilité peut être liée :

- au terrain en fonction de l'âge (AJA et les plus âgés) ou de la diversité (culturelle, sexuelle) ;
- à l'agent pathogène (cancer viro-induits sexuels) ou à la phase d'évolution du cancer (palliative avancée) ;
- au type du cancer traité chez la femme : cancer du sein et cancers génitaux en raison d'effets indésirables et de séquelles particulières induits par leurs traitements.

### 8.1. Liées aux personnes atteintes

#### 8.1.1. Adolescents et jeunes adultes (AJA)

##### ❖ *Synthèse des données de la littérature*

##### Particularités de l'adolescent et du jeune adulte vis-à-vis de la sexualité

L'adolescence est la période de la vie transitionnelle entre l'enfance et l'âge adulte, dont le début est physiologiquement marqué par celui de la puberté. Cette dernière est l'étape de maturation psychosomatique de l'individu où se développent les caractères sexuels primaires et apparaissent les caractères sexuels secondaires. Elle se prépare pendant la vie fœtale et aboutit à l'acquisition de la fonction de reproduction [DELAMATER2002] (NP4).

L'adolescent connaît des changements physiques, psychiques, émotionnels et cognitifs qui vont lui permettre d'adopter progressivement les comportements sociaux et sexuels des adultes.

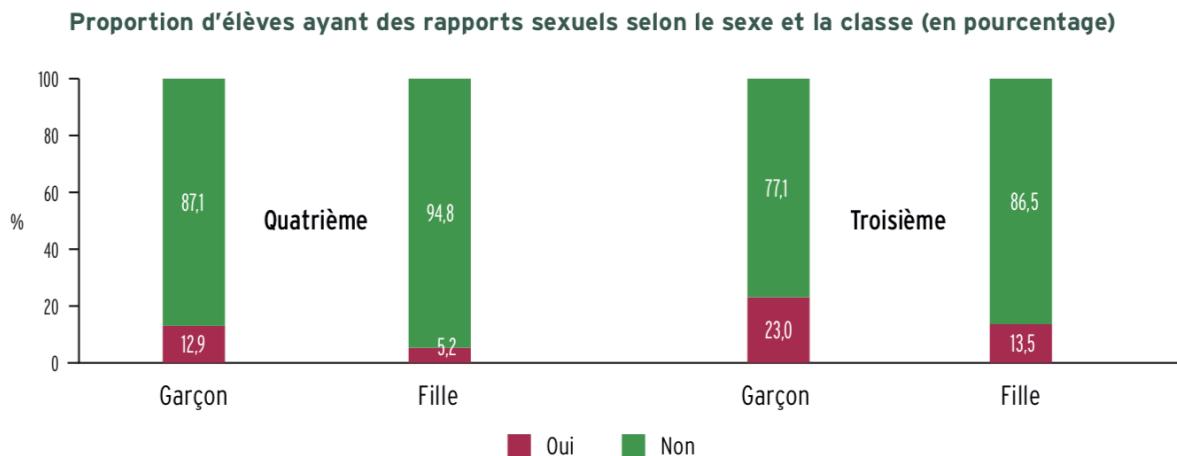
En effet, les préoccupations liées à la sexualité émergent au cours de l'adolescence, avec prise de conscience d'une identité sexuelle (*sexual self* des Anglo-Saxons), le sujet ressent le désir sexuel et s'identifie lui-même comme objet de tel désir vis-à-vis de ses pairs [KREBS2012, FORTENBERRY2013] (NP4). Cette étape fondamentale d'apprentissage et d'exploration de la sexualité va être influencée par l'environnement familial, éducatif, socioculturel et religieux dans lequel l'adolescent évolue [KAR2015] (NP4). La fonction sexuelle joue un rôle important dans le développement psychosexuel et est un facteur essentiel de bien-être et de qualité de vie. Il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'un processus de profond bouleversement dans la vie de l'individu [FORTENBERRY2013, KAR2015] (NP4).

C'est au début de l'adolescence que vont débuter les interactions romantiques : au collège, 86 % des élèves indiquent avoir déjà été amoureux et 70,4 % sont déjà « sortis avec quelqu'un » [EHLINGER2016]. Apparaissent aussi les premiers émois sexuels accompagnés de comportements d'une sexualité agie (masturbation) ; les premiers rapports sexuels (y compris ceux avec un sujet de

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

même sexe) arrivent en moyenne en milieu ou fin d'adolescence (âge médian du 1<sup>er</sup> rapport de 17,4 ans chez les garçons et 17,6 ans chez les filles en 2010) (Figure 25).

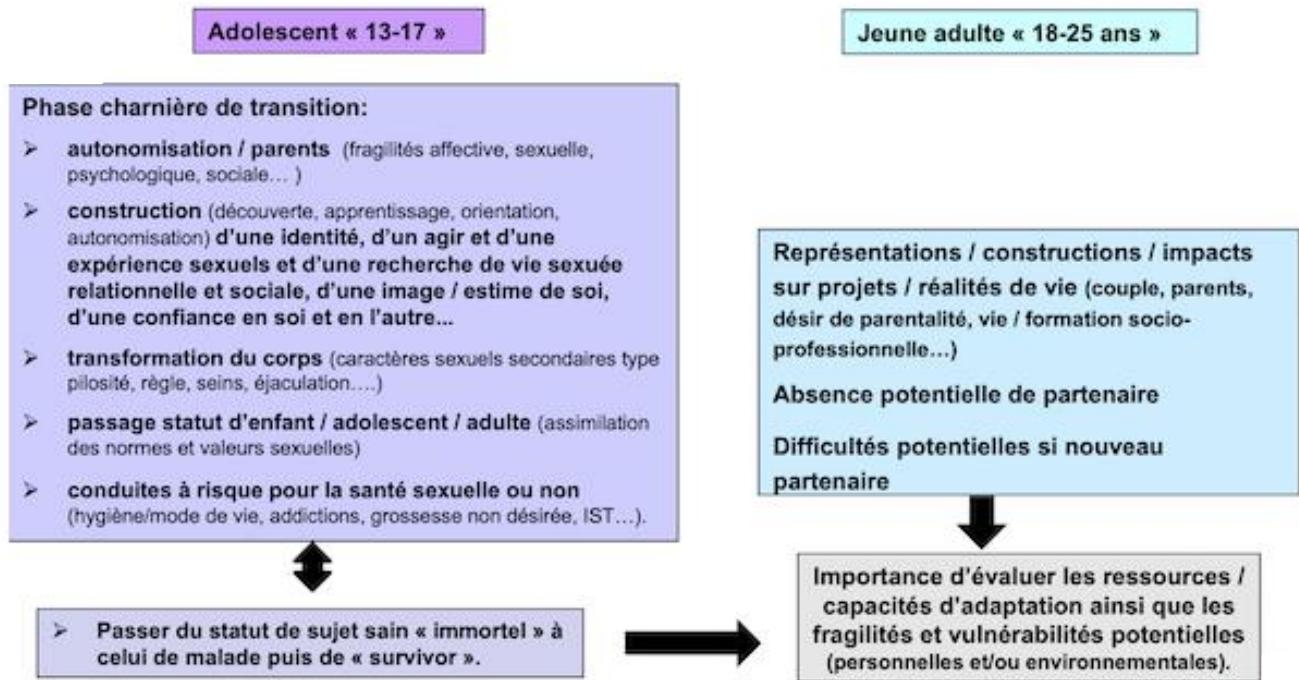
**Figure 25 : Proportion d'élèves français ayant eu des rapports sexuels selon l'âge et la classe (source : [EHLINGER2016]).**



L'adulte jeune va gagner en maturité sexuelle en complétant et diversifiant ses expériences, déterminant ses préférences, au travers de rencontres occasionnelles multiples [MORGAN2011] (NP3) ou de relations amoureuses engagées révélant une envie de stabilité, éventuellement influencées par le spectre d'une sexualité reproductive ou de parentalité (Figure 26). Les périodes d'adolescence et de jeune adulte présentent une plus grande vulnérabilité car ce sont des périodes d'acquisition et de construction (autonomie et indépendance, orientation scolaire et professionnelle, identité, expérience) et de recherche active d'une relation avec les pairs mais aussi sexuelle et affective [AFSOS2017] (NP4). Les expériences acquises pendant cette période impactent la vie sexuelle du sujet.

Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

Figure 26 : Vulnérabilités des périodes d'adolescence et de jeune adulte (AJA) (source : [AFSOS2017])



La sexualité est par conséquent une dimension centrale de la vie qui débute au cours de la vie fœtale, se développe au cours de la petite et grande enfance, mature au cours de l'adolescence et s'enrichit à l'âge adulte [DELAMATER2002] (NP4). Aujourd'hui, le virtuel au travers des réseaux sociaux, mais aussi des sites pornographiques (génération porn hub), joue un rôle prépondérant, parfois quasi exclusif, source de vulnérabilité, dans l'exploration de la sexualité des adolescents.

L'OMS définit l'adolescence comme s'étendant de 10 à 19 ans. En France, la population des adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancers, ayant des besoins psychosociaux spécifiques a été définie par l'INCa comme la population des patients âgés de 15 à 25 ans. Les limites d'âges de cette catégorie de patients sont variables en fonction des pays. Outre-Atlantique, le National Cancer Institute (NCI) a défini les AJA comme appartenant à la tranche d'âge 15-39 ans.

Or, les considérations en matière de sexualité sont vraisemblablement à adapter à l'âge de survenue de la puberté (12 à 13 ans en moyenne), et par conséquent, à celui de la prise de conscience de l'identité sexuelle, de façon à ne pas limiter cette approche qu'à partir de l'âge de 15 ans.

#### Impacts du cancer sur la sexualité des AJA

Le cancer et ses traitements, en faisant irruption dans la vie d'un AJA, viennent bouleverser la construction identitaire de ces jeunes patients. L'AJA est confronté à une maladie menaçant sa vie, il doit endurer les modifications physiques et corporelles liées à la maladie et/ou son traitement, le rythme imposé des hospitalisations, la réinstallation d'une dépendance, une rupture ou un changement dans la vie sociale et les relations amicales, l'idée d'une perte éventuelle de fertilité. Ces éléments concourent à un sentiment de différence vis-à-vis des pairs, ce qui est une source de stress intense pour les AJA.

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

Ainsi les AJA confrontés au cancer ont des besoins médicaux et psychosociaux spécifiques et différents de ceux des enfants et adultes [AFSOS2017] (NP4).

Comme chez l'adulte, le cancer va affecter la sexualité. La différence tient au peu, voire à l'absence d'expériences antérieures ou de repères (sexualité en bonne santé) pour ces jeunes patients plus vulnérables. Cela justifie une approche spécifique des conséquences du cancer sur leur santé sexuelle ou leurs relations amoureuses. L'âge au diagnostic est déterminant sur l'installation de dysfonction sexuelle et le stress engendré (supérieur pour les jeunes adultes).

Les cancers et leurs traitements impactent très diversement la fonction sexuelle, la satisfaction mais également les relations intimes et amoureuses. Les altérations physiques liées aux cancers ou leurs traitements, transformations anatomiques tumorales, lésions pelviennes chirurgicales ou radiques, modifications hormonales iatrogènes, sont autant de causes aux troubles érectiles, symptômes climatériques ou douleurs. Les modifications physiques telles que la présence des cicatrices ou de prothèses des membres inférieurs entraînent une image négative du corps et les patients se sentent moins attirants [OLSSON2018A] (NP3) [BARRERA2010] (NP4).

En outre, peu d'études se sont intéressées aux troubles sexuels en fonction du type de cancer. Les données disponibles concernent surtout les cancers du testicule et du sein chez les jeunes adultes. Or, une étude allemande publiée en 2019 (577 patients âgés de 18 à 39 ans traités pour un cancer de la sphère reproductive ou non), a montré qu'un tiers déclarait ne pas être satisfait de leur sexualité, quel que soit le type de cancer, et souhaitait des soins de support dans le domaine de la santé sexuelle [MUTSCH2019] (NP2).

Les jeunes adultes ayant survécu à un cancer semblent avoir des perceptions sexuelles différentes de leurs homologues AJA en bonne santé. Toutes les études concordent pour montrer que parmi les AJA survivants d'un cancer :

- les jeunes femmes rapportent plus de préoccupations par rapport à la sexualité que les jeunes hommes mais les hommes ont plus d'angoisses par rapport à leurs difficultés ;
- dans la phase d'après-cancer, plus les AJA sont âgés, plus ils manifestent de difficultés sexuelles.

L'étude de cohorte AYA HOPE menée par le NCI, explorant l'impact du cancer sur les fonctions sexuelles et relations intimes auprès de 465 AJA rendait compte de 49 % et 43 % d'entre eux, respectivement à 1 et 2 ans après le diagnostic, rapportant un impact négatif du cancer sur leur vie sexuelle. Les sujets pour lesquels persistaient des troubles à 2 ans étaient plus souvent âgés de plus de 25 ans et se plaignaient de fatigue chronique et de l'effet négatif du cancer sur leur apparence physique. Cette étude n'a pas retrouvé d'impact du genre dans les dysfonctions sexuelles [WETTERGREN2017] (NP2). Une autre étude américaine publiée en 2018 a mis en évidence une augmentation statistiquement significative des troubles sexuels dans les 2 ans après le diagnostic pour plus de 50 % des répondants. [ACQUATI2018] (NP3).

La revue de la littérature de Stanton *et al.* publiée en 2018 a conclu que le cancer avait un retentissement négatif sur la santé sexuelle chez les AJA à distance du diagnostic et après traitements. Les jeunes hommes manifestaient des troubles de l'excitation, de l'érection et une difficulté à parvenir à l'orgasme. Les jeunes femmes relataient une baisse de désir, les données sur le plaisir et la

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

satisfaction étant plus controversées [STANTON2018] (NP3). Toutefois, en matière de dysfonctions sexuelles, les études comportant un groupe témoin n'ont pas toutes mis en évidence de différence entre les deux populations mais les études transversales ont souligné ces troubles. Notons toutefois l'étude suédoise cas-témoins d'Olsson *et al.* conduite auprès de 540 sujets. Elle s'est intéressée aux complications physiques et psychosexuelles rapportées par les patients traités pour un cancer entre 15 et 29 ans. Les patients rendaient compte de façon significative de moins de satisfaction sexuelle. Les femmes avaient significativement moins d'orgasmes que celles du groupe témoin et les hommes moins de désir sexuel que ceux du groupe témoin [OLSSON2018] (NP3). À noter que dans l'étude AYA HOPE, 46 % des sujets interrogés rapportaient un effet positif du cancer dans leurs relations intimes [WETTERGEN2017] (NP2). Il semblerait que globalement les AJA atteints de cancer ne seraient pas insatisfaits de leur sexualité, cependant il s'agit de ne pas méconnaître ceux qui le sont [STANTON2018] (NP3).

De nombreuses études publiées ont montré que les adolescents ne sont pas informés de la façon dont le cancer peut influer sur leur sexualité. Ainsi, une étude rétrospective publiée en 2016 relatait que parmi 113 AJA traités pour un cancer, 58 % avaient reçu une information sur la reproduction *versus* 7 % seulement sur la sexualité [BOLTE2010] (NP4).

Pourtant, cette information est d'autant plus importante qu'il existe des problèmes majeurs de déficits de savoirs, d'idées reçues et de fausses représentations (conséquences du déficit d'éducation sexuelle aggravée par la place croissante de la pornographie) [HCE2016]. Leurs priorités, représentations, codes, mots diffèrent souvent de ceux des soignants. Une parfaite connaissance des effets du cancer et de ses traitements durant l'adolescence et l'âge adulte jeune est donc nécessaire chez les professionnels concernés. Le référentiel de sensibilisation de l'AFSOS de 2017 a souligné cette difficulté habituelle avec les adolescents [AFSOS2017] (NP4). En 2016, des experts réunis lors d'un symposium international [MITCHELL2018] (NP4) ont tenté d'établir des recommandations pour la santé sexuelle des AJA atteints de cancer en retenant 4 sujets majeurs dans cette population :

- la gestion des symptômes climatériques chez les jeunes femmes ;
- les dysfonctionnements sexuels des jeunes hommes ;
- la contraception pendant et après un cancer ;
- l'accompagnement psychosocial et de la sexualité.

Les professionnels de santé ne doivent pas méconnaître l'intérêt pour la sexualité des AJA en cours de traitement, étant donné que certains peuvent déjà être sexuellement actifs au moment du diagnostic, ou le devenir. Dans ce contexte, il apparaît important de :

- considérer le niveau de développement de la fonction psychosexuelle à l'âge du diagnostic afin de ne pas ignorer les fausses idées reçues des AJA ;
- distinguer la sexualité pendant et après le cancer, pour apporter des réponses adaptées en sachant que dans la phase d'après-cancer, plus les AJA sont âgés, plus ils manifestent de difficultés sexuelles.

## Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

### **Population AJA lesbienne, gay, bisexuelle, transgenre (LGBT)**

Les données disponibles permettent de dire que les besoins et souhaits de la population LGBT ne sont encore pas suffisamment pris en compte par les professionnels de santé, certaines populations percevant parfois de la discrimination, des clichés (cf. paragraphe plus bas « Diversité sexuelle et de genre »). La communauté homosexuelle rapporterait moins de satisfaction dans la prise en charge psychosociale que ses homologues hétérosexuels. L'offre proposée à la communauté reste trop basée sur un modèle hétéronormé reproductif avec une approche de la sexualité au travers de la fertilité.

Même si les soignants sont au courant de l'orientation sexuelle des jeunes, ils peuvent ne pas être au courant de leurs besoins en matière de sexualité. Ils peuvent s'aider de l'outil Gender Bread Person qui illustre la différence entre l'expression de genre (apparence), l'identité de genre, l'orientation sexuelle et les caractéristiques sexuelles<sup>66</sup>. Peu d'AJA homosexuel(le)s se déclarent informé(e)s par les professionnels de santé au sujet de types de pratiques avec des personnes du même sexe. Le constat actuel est que les médias sociaux permettent aux AJA de se documenter et de pallier leur manque de renseignements.

#### **❖ Conclusions de la littérature**

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 (IST) 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).

---

<sup>66</sup> <https://www.genderbread.org>

❖ *Recommandations*

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**).

### 8.1.2. Personnes âgées

❖ *Synthèse des données de la littérature*

#### Une sexualité encore souvent active

Idée reçue encore très répandue, la vie sexuelle et intime intéresserait moins les sujets âgés que les plus jeunes. En réalité, ils sont encore intéressés, y compris en cas de cancer [RIBES2013, PERZ2014, USHER2015] (NP3). Il existe néanmoins quelques différences en fonction du genre et du statut matrimonial, les hommes étant plus en couple que les femmes après 60 ans [BAJOS2012] (NP4). Le vieillissement biologique sexuel n'est pas inévitable et la vie sexuelle et intime ne s'arrête pas avec l'âge mais avec de larges variations individuelles [RINGA2013] (NP3) [USSH2015A] (NP4) (cf. Préambule). Le maintien des capacités fonctionnelles (y compris sexuelles) est un souhait légitime et un paramètre du vieillissement réussi, tout comme avoir une vie relationnelle satisfaisante [CHAMBERS2017, STULHOFER2018] (NP3) [TRAEE2020] (NP4). Préserver une vie sexuelle contribue ainsi au maintien d'une vie affective et relationnelle satisfaisante pour les personnes âgées [LINDAU2010] (NP3) [TRAEE2020] (NP4). L'allongement de l'espérance de vie y contribue tout comme la recomposition croissante des couples après 60 ans [BAJOS2012] (NP4). La littérature concorde sur le fait que la sexualité des personnes âgées (notamment femmes) est en train de devenir de plus en plus active, même à un âge avancé, avec peu de différence de genre (si en couple) [COLSON2006] (NP3) [BAJOS2012] (NP4). Ainsi, 45,4 % des Français âgés de plus de 70 ans ont encore un rapport sexuel hebdomadaire (63 % si le couple est en harmonie) [COLSON2006] (NP3). Comme chez les sujets jeunes, la perte de la vie sexuelle s'accompagne souvent d'une baisse de la qualité de vie et du bien-être du sujet (malade ou non) ainsi que pour le partenaire. Par exemple, l'enquête English Longitudinal Study of Ageing a montré chez 2 614 hommes et 3 217 femmes (> 49 ans) que le déclin de la sexualité (désir, satisfaction sexuelle ou fréquence notamment lié à une insuffisance d'érection masculine ou d'excitation féminine) diminuait significativement leur qualité de vie et leur satisfaction tout en augmentant la détresse et les syndromes anxioléançantifs [JACKSON2019] (NP3). Mais, encore plus que chez les jeunes, de nombreux freins médicosociaux empêchent d'en parler, comme le montre une revue de la littérature anglophone [BAUER2016] (NP2). La sexualité reste un paramètre important pour le bien-être des seniors de 65 ans et plus mais l'embarras à en parler, les attitudes peu proactives des professionnels de santé, le déficit d'informations et l'insatisfaction avec

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

les traitements sont autant de facteurs limitants. La conclusion des auteurs est que le système de santé et les professionnels de santé doivent également développer des stratégies de soins adaptées à cette population âgée pour ne pas la discriminer davantage. En effet, les seniors ne devraient plus subir une double peine : le tabou général et celui lié à l'âge.

#### Particularités liées à l'âge en cas de cancer

L'âge est significativement corrélé à une prévalence plus élevée de dysfonctions sexuelles [RIBES2013, LINDAU2010] (NP3). L'âge moyen relativement élevé des malades atteints de cancer explique aisément le nombre élevé de malades (et de partenaires) ayant déjà une ou des dysfonctions sexuelles lors du diagnostic. Le vieillissement est un paramètre pertinent, non seulement de plus grande vulnérabilité sexuelle, mais aussi de capacité plus faible de rétablissement en cas de troubles de la réponse biologique sexuelle. À titre d'exemple, la récupération de la fonction sexuelle après prostatectomie radicale est deux fois plus fréquente pour les hommes de moins de 50 ans par rapport aux plus de 70 ans [SALONIA2017A] (NP2) [DONOVAN2016] (NP3). Après chirurgie pour un cancer gynécologique, les femmes âgées de 65 ans ou plus arrêtent plus souvent leur activité sexuelle [SEKSE2017] (NP4). En cas de cancer colorectal, l'âge est également un facteur de diminution des rapports sexuels chez les femmes, de plus faible désir sexuel et de moins bonne érection chez les hommes [TRA2012A] (NP2).

Le traitement des dysfonctions sexuelles chez les personnes âgées ne présente pas de particularités [RIBES2013] (NP3). Il suit les mêmes règles que pour les sujets plus jeunes. Les principales différences sont que :

- les dysfonctions sexuelles sont plus souvent intriquées et marquées ;
- la multimorbidité habituelle nécessite une plus grande prudence lors des prescriptions de médicaments pour éviter des effets indésirables ;
- l'attitude du ou de la partenaire est plus importante que chez les plus jeunes du fait d'un émoussement biologique sensoriel [RIBES2013] (NP3) ;
- les couples sont moins dans la recherche de performance que d'une complicité affective (cf. Préambule).

#### *❖ Conclusions de la littérature*

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

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

(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).

##### ❖ *Recommandations*

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**).

#### 8.1.3. Diversités socioculturelles<sup>67</sup>

##### ❖ *Synthèse des données de la littérature*

Le fait d'appartenir à une minorité ethnique ou d'orientation sexuelle ou de genre apparaît comme un facteur de risque de plus grande dégradation de la fonction sexuelle en cas de cancer.

##### Contexte commun à l'abord du cancer et de la sexualité

Les valeurs ethnoculturelles sont un important déterminant des comportements et représentations sexuels ainsi que des rapports hommes/femmes. Selon Wikipedia, l'éthnicité est définie comme le patrimoine commun de personnes partageant la même culture, les mêmes coutumes, le même patrimoine historique et la même langue. Les professionnels de santé doivent prendre conscience des fortes différences socioculturelles en matière de sexualité humaine. Dans tous les pays, il y a une migration croissante des pays en développement vers les pays développés, ainsi que des migrations internes au sein des pays de différentes régions. Les sociétés devenant de plus en plus multiethniques, multiculturelles et multilingues, elles sont de plus en plus amenées à traiter des patients de minorités ethniques, souvent plus vulnérables du fait d'un contexte culturel de soins différent. Parler de cancer est déjà difficile, de cancer et de sexualité encore plus. 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. La problématique de la sexualité en cas de cancer a été très peu étudiée sur cet aspect. Une étude récente canadienne a analysé les différences entre 34 professionnels de la santé du Canada et 27 infirmières d'Afrique. Il existait des similitudes en matière d'inconfort personnel et au fait de ne pas se sentir prêt à en discuter avec les patients. Mais, des différences marquées ont été notées quant aux obstacles reliés à la culture et aux traditions. Contrairement à leurs homologues du Canada, les infirmières d'Afrique ont mentionné que des obstacles culturels importants, de la stigmatisation et de la discrimination influençaient les discussions sur la sexualité avec les patients atteints de cancer [MAREE2019] (NP4). Une étude de cohorte prospective a été réalisée aux États-Unis auprès de 677 femmes à faibles revenus (425 hispaniques, 252 non hispaniques) traitées pour cancer du sein (questionnaires téléphoniques Sexual Functioning Scale adapted from the Medical Outcomes Study).

<sup>67</sup> Les aspects de diversités économiques ne sont pas traités dans ce document.

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

Il existait dans cette étude une plus grande dégradation de la fonction sexuelle chez les Hispaniques (désir sexuel, difficulté à se relaxer et à apprécier le sexe, troubles de l'excitation, difficultés à atteindre l'orgasme) en comparaison des non Hispaniques. En revanche, il n'existe pas de différence ethnique sur les symptômes dépressifs ou sur l'image corporelle [CHRISTIE2010] (NP2).

La compétence culturelle englobe une compréhension requise des influences culturelles et sociales qui affectent la capacité des professionnels de la santé à fournir des soins appropriés aux patients [BETANCOURT2003] (NP2). Le concept plus récent « d'humilité culturelle » correspond à un processus de formation qui met l'accent sur les individus plutôt que leurs groupes culturels, l'autoréflexion, l'autocritique et l'écoute active tout au long de la vie [HUSSEN2020] (NP2) [ALPERT2020] (NP4). Elle vise à corriger les déséquilibres de pouvoir dans la dynamique médecin-patient et à développer des partenariats non paternalistes avec les communautés au nom d'individus et de populations définies [LIE2011] (NP2). La culture est un concept multidimensionnel et dynamique mais qui ne doit pas être trop stéréotypé [EPNER2012] (NP4). La réalité est que l'approche culturelle peut différer au sein d'un même groupe ethnique ou social en fonction de multiples paramètres (âge, genre, croyances, classe sociale, religion...). De plus, chaque personne étant différente, il est essentiel d'éviter les généralisations et de considérer les différences individuelles. Le professionnel de santé doit faire attention aux préjugés car il perçoit la sexualité selon des valeurs et expériences héritées de sa propre culture [BONDIL2015] (NP4). Pour cette raison, l'approche centrée sur le patient est à privilégier afin d'adapter au mieux la communication. Les oncologues doivent avoir une connaissance du concept de culture dans sa complexité et éviter les préjugés et stéréotypes dans la pratique clinique [EPNER2012, SURBONE2008] (NP4).

#### Problèmes encore plus fréquents de littératie

La littératie en santé est un concept qui inclut les connaissances et les compétences nécessaires pour mieux répondre aux problématiques de santé dans la vie courante.

La littératie en santé globale et sexuelle inclut les connaissances et les compétences nécessaires pour mieux répondre aux problématiques sexuelles ainsi qu'aux exigences multiples de la maladie cancéreuse ou chronique [COLLIER2014, GOULET2017] (NP4). Leur nécessaire amélioration est souvent difficile car le niveau de connaissances, déjà faible dans la population française (Plan de SNS), l'est au moins autant dans les populations venant des pays émergents, l'éducation à la santé sexuelle y étant quasiment absente.

Améliorer le niveau de littératie nécessite de tenir compte de facteurs liés à l'individu (niveau d'éducation, personnalité...) mais aussi économiques et socioculturels. Cela souligne toute l'importance du bilan éducatif initial qui indique au patient que le dialogue est ouvert, de préciser la demande et les besoins, d'évaluer son niveau de connaissances (idées reçues...), de le rassurer et de le traiter, si besoin. L'éducation thérapeutique et les associations agréées de patients visent à améliorer la littératie.

#### Problèmes aggravés de communications

Une mauvaise communication (capacité de recueillir des informations pour faciliter un diagnostic précis, conseiller de manière appropriée, donner des instructions thérapeutiques et établir des relations bienveillantes) avec les patients appartenant à une minorité raciale et/ou ethnique a été

#### RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES

AFSOS ► Préservation de la santé sexuelle et cancers ► THÉSAURUS

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

associée à un contrôle de la douleur et des résultats post-chirurgicaux plus faibles et à moins de tests diagnostiques [BROWN2016] (NP2). Un langage simple doit être utilisé en évitant les stéréotypes, en respectant les besoins spirituels et en vérifiant la compréhension par le patient (et l'accompagnant si nécessaire) des informations données. Point clé, la communication interculturelle n'est réussie que lorsque le destinataire interprète correctement le message de l'expéditeur dans le but d'améliorer la prise de décision partagée. Si le patient est le récepteur et le clinicien l'expéditeur, seul le patient peut vraiment évaluer l'humilité culturelle du clinicien. Les principaux freins identifiés par les patients à une communication réussie sont une méconnaissance du système de santé, et surtout la barrière de la langue ne permettant pas un langage commun partagé avec les patients et les sujets sensibles, aggravés par l'absence de documents écrits dans d'autres langues [WEBER2016] (NP4). Un traducteur est un facilitateur à la condition qu'il ait la permission et la confiance du patient pour aborder cette thématique intime. Problème considéré comme le plus important, cette barrière est moindre si la relation soigné-soignant est bonne. Données importantes, la littérature récente a montré que les patients d'origine multiculturelle :

- préfèrent un médecin ayant une attitude professionnelle centrée sur le patient, intégrant des aspects de communication générique (écoute, être traité comme une personne unique et non comme une maladie) ;
- semblent ne pas avoir de préférence quant à l'origine ethnique du médecin ;
- considèrent la communication générique comme aussi importante que la communication interculturelle spécifique [DEGRIE2017] (NP2) [PATERNOTTE2017] (NP4).

En fait, la qualité des soins interculturels semble dépendre davantage de la qualité de la relation de soins entre les patients de minorité ethnique et les soignants que de la manière dont les questions culturelles sont traitées. Pour lutter contre les inégalités en matière de santé, l'éducation aux compétences culturelles est une stratégie majeure visant à améliorer les résultats, en particulier pour les personnes issues de milieux culturels et linguistiques diversifiés. Néanmoins, il existe encore peu de preuves permettant de lier l'éducation aux compétences culturelles aux résultats pour les patients, les professionnels et les organisations [HORVAT2014] (NP1).

Quelques études portant notamment sur les conséquences sexuelles du traitement du cancer de prostate ont montré des différences selon des pays à culture éloignée, mais peu importantes. Ainsi, les différences de fonction sexuelle et de gène sexuelle ont été évaluées chez 412 patients japonais, 352 Américains caucasiens et 54 Américains d'origine japonaise avant traitement d'un cancer de la prostate localisé. Il existait peu de variations interethniques significatives. Les patients japonais étaient plus susceptibles que les Américains caucasiens de signaler un mauvais désir sexuel, une faible capacité érectile, une faible capacité globale à fonctionner sexuellement et une faible capacité à atteindre l'orgasme. Mais, ils étaient plus susceptibles d'avoir des troubles urinaires du bas appareil, facteur de dysfonction érectile [NAMIKI2011] (NP4). Une étude « occidentale » a comparé l'incidence des problèmes de dysfonction érectile et sexuels 2 à 3 ans après une prostatectomie radicale chez 494 hommes américains, 472 norvégiens et 111 espagnols. En analyse univariée, aucune différence significative n'a été détectée entre le pays de la prostatectomie et la probabilité de signaler des problèmes de dysfonction érectile ou sexuels post-prostatectomie [STORAS2016] (NP4).

## Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

### ❖ *Conclusions de la littérature*

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.

### ❖ *Recommandations*

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**).

## 8.1.4. Diversité sexuelle et de genre

### ❖ *Synthèse des données de la littérature*

En cas de cancer, les personnes appartenant à une minorité sexuelle et de genre ou LGBT (lesbiennes, gays, bisexuels et transgenres) connaissent des disparités de santé importantes par rapport aux personnes hétérosexuelles [BOEHMER2012, QUINN2015] (NP2). Jusqu'à il y a une dizaine d'années, la

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

littérature (très majoritairement anglo-saxonne) n'a consacré que peu de recherches sur ces populations, d'où une inégalité majeure dans la qualité des soins et des informations reçues. Ce constat a conduit deux associations de premier plan, l'American society of clinical oncology (ASCO) [GRIGGS2017] (NP1) et le National Institutes of Health (NIH)<sup>68</sup> à reconnaître officiellement la population LGBT comme une population connaissant des disparités en matière de santé. Concernant la santé sexuelle et les dysfonctionnements résultant du cancer ou de son traitement, l'ASCO a reconnu leur importance en recommandant qu'il y ait une discussion avec le patient, initiée par un membre de l'équipe soignante [GRIGGS2017] (NP1). Ils ne devraient pas subir un double tabou : celui de la sexualité et de minorité sexuelle ou de genre.

Toutes tumeurs confondues, la population LGBT ne semble pas plus touchée par le cancer que la population hétérosexuelle. Cependant, la prévalence du cancer apparaît plus élevée chez les hommes gays et les femmes bisexuelles [BOEHMER2012, QUINN2015] (NP2). C'est encore un sujet de discussion car trop peu de données ont été publiées sur la réalité ou non de différences selon l'orientation sexuelle [QUINN2015] (NP2). En cas de cancer de prostate, la population homosexuelle et bisexuelle semblait être moins dépistée que les autres hommes, mais le diagnostic de cancer était superposable [ROSSER2019] (NP2).

En termes de comportement de santé et de pratiques sexuelles, cette population présente quelques particularités. Le tabagisme est habituellement plus actif et le contact avec le système de santé est plus intermittent ou absent (environ 30 % des adultes LGBT comparativement à 10 % des hétérosexuels du même âge). Les motifs peuvent être d'ordre socioculturel et/ou économique (couverture d'assurance maladie) [BOEHMER2012, QUINN2015] (NP2). Les personnes LGBT sont considérées comme plus à risque de cancer du fait de pratiques à risque de certaines minorités, à l'image des hommes gays (rapports sexuels non protégés) ou des lesbiennes (consommation alcoolotabagique) favorisant la survenue de cancers [QUINN2015] (NP2). En termes de comorbidité, par rapport à la population générale, les personnes vivant avec le VIH (prévalence nettement plus élevée d'hommes gays et bisexuels) ont davantage de risque de développer des cancers (notamment anus, foie, prostate, poumon, lymphome non hodgkinien et syndrome de Kaposi) [SHIELS2011] (NP2). Les recherches actuelles semblent plus s'orienter vers les difficultés relationnelles avec les soignants et les complications liées à des situations de pauvreté ou de migration, que des problèmes d'orientation sexuelle.

Malgré une plus grande attention portée depuis une vingtaine d'années à des groupes minoritaires tels que l'identité raciale ou l'origine ethnique, la population LGBT est restée peu visible, d'où un silence certain quant à leurs problématiques en cas de maladie cancéreuse. Pourtant, comme pour tous les hommes et femmes confrontés au cancer, ils ont 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. Quel que soit le type de cancer, les équipes cliniques doivent se concentrer sur la recherche des préférences, des préoccupations et des besoins des patients concernant les plans de traitement et les soins de fin de vie [QUINN2015] (NP2).

---

<sup>68</sup> <https://www.niaid.nih.gov/grants-contracts/sex-gender-minorities-health-disparity-population>

### **Problèmes communs identifiés**

La littérature semble indiquer que les conséquences physiques, psychiques et mentales de la maladie diffèrent comparativement aux personnes se déclarant hétérosexuelles, quoique de façon variable selon les cancers [BOEHMER2012, QUINN2015] (NP2). Le fait d'appartenir à une minorité peut être un facteur de risque supplémentaire de développer des difficultés sexuelles en cours et après traitement. Dans tous les cas, le problème de la santé sexuelle et de la vie intime devrait être plus systématiquement abordé avec une attitude de neutralité bienveillante du soignant [CATHCARTAKE2020] (NP4). D'un point de vue individuel mais aussi collectif, deux problèmes semblent prédominer en cas de cancer.

#### ***Difficultés de dialogue liées à une crainte de stigmatisation***

De façon générale, chaque minorité sexuelle ou de genre est confrontée à des situations de stigmatisation, voire de discrimination. En oncologie, en plus de la stigmatisation, les patients LGBT rapportent des expériences négatives diversement liées à des obstacles au diagnostic, à des hypothèses erronées, à un non-respect de l'identité de genre et à un manque d'attention vis-à-vis des partenaires [BOEHMER2012] (NP2) [JABSON2011] (NP3) [KAMEN2019] (NP4). Ces disparités peuvent être également présentes dans l'après-cancer, avec un risque accru de récidive, une qualité de vie plus mauvaise, davantage d'anxiété, de dépression et de peur de la récidive [ALPERT2020] (NP4). Les professionnels de la santé ont du mal à poser des questions sur l'orientation sexuelle et les comportements, et parfois les patients peuvent avoir du mal à y répondre. Pour les personnes hétérosexuelles, cette question de l'orientation sexuelle apparaîtrait plutôt surprenante étant donné que la « présomption d'hétérosexualité », quoique non universelle, est l'attitude très largement répandue dans les soins de santé. Un nombre non négligeable de patients LGBT (de l'ordre de 40 %) ne parle pas de leur orientation sexuelle ou de genre à leur médecin lié à la non-nécessité ressentie d'évoquer ces questions, la volonté de ne pas continuellement en parler, la gêne ou la honte [ALESSANDRIN2020] (NP4). Une enquête auprès de médecins généralistes de Rhône-Alpes a montré qu'ils abordaient moins souvent des sujets tels que les besoins en matière de contraception, l'utilisation de préservatifs et le dépistage des infections sexuellement transmissibles lorsqu'ils connaissaient l'orientation sexuelle de leurs consultants. Mais ils identifiaient mal les femmes lesbiennes et leurs besoins en matière de soins, d'autant plus que deux tiers n'avaient jamais ou rarement posé de questions [BAYEN2020] (NP4). Les parcours des soins en cancérologie sont également marqués par la présence des normes et des stéréotypes du genre [ALESSANDRIN2018] (NP4). Comme pour la problématique cancer et sexualité, une minorité (environ un tiers) des cliniciens en oncologie (médecins, infirmières...) d'une enquête nord-américaine se percevait suffisamment à l'aise pour aborder la population LGBT. Mais 75 % environ auraient souhaité être mieux sensibilisés sur leurs besoins de santé spécifiques [SCHABATH2019] (NP3). Une enquête nord-américaine auprès de professionnels de santé de la Mayo Clinic a montré qu'ils n'étaient pas contre le fait de parler de santé sexuelle et du statut de minorité sexuelle et de genre, avec les patients atteints de cancer [CATHCARTAKE2020] (NP4). Mais le temps limité, les réticences personnelles et la nature taboue de ces sujets étaient des paramètres qui entravaient le dialogue. La réalité est que les difficultés de communication déjà très présentes pour une large majorité de patients indifféremment de leur orientation sexuelle, sont encore plus grandes pour la population LGBT [ALBERS2020] (NP2). Ces

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

Iacunes soulignent une fois de plus la nécessité d'une formation dédiée à ces disparités de santé, qu'elles concernent tous les malades [ALBERS2020] (NP2) ou plus spécifiquement les patients LGBT [ALPERT2020, ROSSI2017] (NP4). Par ailleurs, étant donné que les individus LGBT proviennent de tous les milieux culturels et ont de multiples identités, le cadre de l'humilité culturelle apparaîtrait préférable plutôt que l'approche centrée sur la personne pour guider la formation dédiée en oncologie [ALPERT2020] (NP4).

#### ***Déficit d'attention vis-à-vis du ou de la partenaire***

Le soutien d'un ou une conjoint(e) à son compagnon ou compagne malade est rendu plus compliqué par l'absence habituelle de reconnaissance de sa position par l'institution médicale [BOEHMER2012] (NP2). Le nombre de groupes de soutien spécifiques aux personnes LGBT est faible. Une revue récente de la littérature, portant essentiellement sur des études transversales de femmes nord-américaines, caucasiennes, partenaires de femmes atteintes de cancer du sein, a montré que les femmes malades pouvaient être victimes de discrimination et/ou d'inconfort en révélant leur orientation sexuelle, ainsi que d'un manque de services adaptés aux minorités sexuelles [THOMPSON2020] (NP2). Comme pour les couples hétérosexuels, la survenue d'un cancer modifiait très variablement les relations, qui pouvaient rester stables, être renforcées ou perturbées. Le partenaire aidant avait un rôle important (soutien émotionnel, de prise de décision, social et pratique au quotidien) et il/elle pouvait souvent éprouver un sentiment d'isolement, voire de détresse qu'il convenait de repérer. Les auteurs concluaient sur la nécessité d'étendre les recherches à d'autres cancers avec des échantillons plus diversifiés sur les plans racial, ethnique et économique, en incluant une recherche longitudinale afin de mieux examiner les modèles d'influence mutuelle et de changement dans les relations. Par ailleurs, les célibataires étaient confrontées à plus de difficultés en termes de besoins de soutien et de ressources [PAUL2014] (NP4).

#### **Cancers les plus étudiés**

##### ***Cancer de la prostate***

Le cancer de prostate chez les hommes gays et bisexuels a été le plus étudié parmi la population LGBT. La littérature a montré qu'un certain nombre de préoccupations sexuelles différaient des hétérosexuels, lié avant tout à des problèmes de communication et un manque de soutien de groupe dédié. Trop souvent confrontés à des préjugés hétéronormatifs, voire une homophobie, de nombreux hommes gays et bisexuels optent pour ne rien dire afin d'éviter des réactions confuses ou même hostiles de la part des médecins et d'autres personnes, qu'elles soient objectives ou subjectives [USSHHER2017] (NP3). Ils se plaignent d'une insatisfaction vis-à-vis des informations très hétérocentrées reçues. Les professionnels de santé (urologues, radiothérapeutes et oncologues) présument en règle générale l'hétérosexualité des patients gays et bisexuels. La divulgation de l'orientation sexuelle pouvait devenir problématique avec une crainte de rejet et/ou d'un manque d'intérêt de la part du soignant quant à la sexualité gay et aux impacts sexuels particuliers du traitement [USSHHER2016, ROSSER2020] (NP4).

Les études ont montré que chez tous les hommes, quelle que soit leur orientation sexuelle, le cancer de prostate entraîne un retentissement négatif significatif marqué par une altération de la qualité de

#### **RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES**

AFSOS ► Préservation de la santé sexuelle et cancers ► THÉSAURUS

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

vie globale et sexuelle en lien avec une détresse, une baisse d'estime de soi et de confiance en sa masculinité, des difficultés de communication et d'intimité sexuelle avec le partenaire [QUINN2015, MCINNIS2020] (NP2) [USSHHER2017] (NP3). À la différence des hétérosexuels, les hommes gays et bisexuels avaient une plus grande baisse de l'estime de soi masculine, une peur accrue de récidive et une moindre satisfaction des informations et soins reçus [HART2014] (NP3). En pratique quotidienne, de nombreuses idées reçues ne permettent pas aux patients gays et bisexuels de bénéficier de renseignements adaptés à leur sexualité. Pourtant, cela les aiderait à la prise de décision du traitement et à la gestion des effets sexuels et/ou intimes du traitement. Par exemple, un homme gay exclusivement ou principalement anal (« passif ») peut être moins préoccupé par ses propres érections que l'homme hétérosexuel et homosexuel pénétrant (« actifs ou versatile »), mais davantage par l'impact locorégional des radiations ionisantes (type irritation et douleurs) responsables d'anodyspareunies. Par ailleurs, les modèles de comportements sexuels diffèrent souvent puisque les hommes gays sont bien moins souvent dans une relation monogame à long terme. Les troubles sexuels, notamment érectiles, rendent plus difficile la rencontre de nouveaux partenaires (comme les hommes hétérosexuels sans partenaire). Enfin, les hommes gays (plus rarement en couple) ne bénéficient pas ou moins, à la différence des hétérosexuels, du soutien social apporté par l'épouse, facteur très important tout au long de la maladie, notamment lors du processus de rétablissement de la vie sexuelle. Les sources et l'étendue du soutien social peuvent être limitées pour les hommes gays peu ouverts au sujet de leur orientation sexuelle [QUINN2015] (NP2). Les épouses sont la « première ligne de défense » pour la plupart des hommes confrontés aux effets aigus de la guérison de leurs traitements. Le soutien émotionnel et sexuel est en règle générale hétérocentrique sur le rôle de l'épouse dans les soins et principale partenaire sexuelle.

Comme chez les hétérosexuels, les difficultés érectiles sont très souvent rapportées, notamment pour le sexe anal avec des difficultés à utiliser des préservatifs. La littérature a montré des résultats un peu discordants mais les études ont surtout montré une qualité de vie plus altérée par rapport aux hommes hétérosexuels [HART2014] (NP3). Les hommes gays et bisexuels ont signalé des troubles sexuels, une fonction éjaculatoire et une gêne éjaculatoire significativement plus altérées après un traitement contre le cancer de la prostate [WASSERSUG2013] (NP3). Les effets secondaires liés aux traitements urinaires (incontinence) et digestifs ont des effets significatifs et à long terme sur la fonction sexuelle comme chez les hétérosexuels.

De récentes revues de la littérature [ALEXIS2018, MCINNIS2020] (NP2) ont montré qu'ils sont confrontés à des préjugés hétéronormatifs et à l'homophobie dans le système de santé et sont souvent insatisfaits des informations données.

Pour les transgenres homme-femme, le risque de cancer de prostate sous traitement hormonal a été exceptionnellement décrit [QUINN2015] (NP2). Les recherches publiées concernant le cancer chez les personnes transsexuelles d'homme à femme et de femme à homme sont rares et se limitent à des études de cas et à de petits échantillons cibles dans les études d'observation. Cette sous-population se heurte à des obstacles aux soins. Elle sous-utilise souvent les soins de santé du fait d'une perception de discrimination et de stigmatisation ainsi que d'une inadéquation de l'identité de genre (dépister un cancer de prostate par exemple).

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

L'inclusion de l'orientation sexuelle et de l'identité de genre dans les dossiers médicaux électroniques est essentielle pour fournir une base permettant de comprendre le statut et les besoins de la population LGBT.

La reconnaissance de la diversité des orientations sexuelles doit faire adapter la présentation des informations et des ressources de manière à permettre aux hommes gays et bisexuels d'être à l'aise pour discuter de leur situation honnêtement et ouvertement, et rechercher des options qui maximisent leurs capacités à lutter contre le cancer de la prostate.

Les organisations de santé et d'hommes LGBT et leurs ressources peuvent être aidées à fournir des informations plus spécifiques à leurs membres et à travailler avec la communauté médicale au sens large pour garantir les efforts de sensibilisation et d'information avec des ressources communautaires LGBT. En travaillant avec les communautés LGBT, les cliniciens peuvent devenir mieux informés et plus capables d'assurer des discussions franches, et d'aborder les façons dont les différents choix de traitement peuvent affecter les hommes gays et bisexuels de manières différentes de la population hétérosexuelle.

#### ***Cancer du sein***

Une étude transversale a été réalisée aux États-Unis auprès de 68 femmes de minorités sexuelles traitées pour cancer du sein, par enquête sous forme d'autoquestionnaires en ligne, afin d'évaluer si l'orientation sexuelle impactait la qualité de vie après cancer. Dans cette étude, la perception d'une discrimination a impacté négativement la qualité de vie après cancer. En revanche, la perception d'un support social a impacté positivement la qualité de vie après cancer [JABSON2011] (NP3). La prévalence des dysfonctions sexuelles n'apparaît pas plus élevée chez les femmes lesbiennes et bisexuelles. Les principaux problèmes ne sont pas spécifiques à l'orientation sexuelle mais plutôt au genre féminin avec :

- des difficultés persistantes à aborder la problématique de la santé sexuelle chez toutes les femmes atteintes de cancer [REESE2017] (NP4) ;
- des différences de perception entre patientes et leurs soignants [CANZONA2016] (NP4).

#### **❖ *Conclusions de la littérature***

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 :

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

- 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).

##### ❖ *Recommandations*

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**).

## 8.2. Liées à l'agent pathogène en cas de cancers infectieux HPV viro-induits

### 8.2.1. Synthèse des données de la littérature

#### ❖ *Généralités*

##### **Épidémiologie des papillomavirus humains (HPV)**

L'HPV est extrêmement fréquent dans la population sexuellement active ; il est à considérer avant tout comme un marqueur de l'activité sexuelle. Cela explique que l'infection HPV est l'infection sexuelle la plus fréquente [DUNNE2006] (NP4) [OMS2017] : 75 à 80 % des adultes ont au moins une contamination par ce virus durant leur vie. Il existe plus de 120 types d'HPV susceptibles de générer des lésions chez l'être humain. Ils ont un tropisme pour les épithéliums squameux, donnent des lésions cutanées, mais environ 40 types causent des infections des muqueuses en particulier des muqueuses génitales [DUNNE2006] (NP4). Il existe une corrélation directe entre le nombre de partenaires et l'infection à HPV. L'infection touche particulièrement la population les jeunes de 20 à 25 ans, puis diminue ensuite tout au long de la vie. Elle est souvent transitoire sans aucune lésion. Le virus disparaît dans 70 % à 90 % des cas après un à deux ans [OMS2017]. L'infection, quand elle persiste, peut engendrer des lésions dont la gravité dépend du type d'HPV. Les virus HPV ont été classés en 2012 par le Centre international de recherche contre le cancer en fonction de leur potentiel carcinogène en

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

« haut risque » ou HPV HR<sup>69</sup>, tel l’HPV-16, associés dans 99 % des cas au développement de cancers du col de l’utérus, ou à « bas risque » associés aux condylomes bénins. Cependant, ils sont un élément nécessaire mais pas suffisant au développement d’un cancer.

La transmission HPV se fait essentiellement lors des contacts intimes, surtout par les rapports sexuels avec pénétration vaginale ou anale, les plus à risque, ou parfois, les contacts, peau à peau, muqueuse à muqueuse [GAVILLON2010] (NP4). Le comportement sexuel est le principal facteur de risque pour la transmission d’HPV : sexualité précoce et partenaires multiples. Winer *et al.* ont ainsi rapporté que le portage d’HPV était de 1,3 % chez des patientes vierges sans contact, alors qu’il était de 10 % chez des patientes vierges ayant eu des attouchements [WINER2005] (NP3). Le préservatif n’offrait qu’une protection partielle alors qu’il est très efficace pour les autres maladies sexuellement transmissibles.

#### Formes cliniques

Condylomes ou « verrues » : Visibles, ils sont liés à une infection cutanée HPV BR de types 6 ou 11 dans 90 % des cas. Leur potentiel oncogénique est faible mais extrêmement contagieux. Ils sont souvent contractés vers 20-24 ans et dans 70 % des cas lors d’un rapport sexuel. Ces lésions asymptomatiques en choux-fleurs ou en « crêtes de coq » peuvent concerner l’ensemble de la vulve, de l’anus, du périnée.

Dysplasies ou lésions intraépithéliales : Ces lésions précancéreuses de la muqueuse du col, du vagin ou de l’épiderme vulvaire, ne sont pas visibles à l’œil nu. Elles sont dépistées lors d’un frottis et sont en général mises en évidence lors de l’examen de colposcopie. Des recommandations de l’INCa de 2016 ont réalisé une revue de la littérature qui a montré qu’environ 50 % des lésions malpighiennes intraépithéliales de haut grade (anciennement CIN2-3) avaient régressé à 1 an contre 77 à 80 % des lésions malpighiennes intraépithéliales de bas grade (anciennement CIN1) [INCA2016A] (NP1).

Cancer du col de l’utérus : L’évolution cancéreuse (franchissement de la membrane basale) est estimée à 10 et 15 ans après l’infection par HPV 16-18.

Pouvant être à la fois prévenu par la vaccination et détecté précocement par le dépistage, le cancer du col de l’utérus touche encore 3 000 femmes et cause 1 100 décès par an en France. Or 90 % des cancers du col de l’utérus pourraient être évités avec un test de dépistage réalisé tous les 3 ans.

Autres cancers : Les HPV carcinogènes peuvent être responsables de cancers des muqueuses de la sphère génito-anale (vulve, vagin, anus) et de la sphère oro-pharyngo-laryngée.

Plusieurs facteurs nécessitent une attention plus particulière car ils sont à risque de favoriser l’infection et les lésions HPV induites : les situations d’immunosuppression, le tabagisme, les co-infections type chlamydiae, trachomatis ou virus Herpes simplex de type 2 (HSV2) qui fragilisent les muqueuses (d’où l’intérêt du préservatif) [VESSEY2013] (NP3).

#### Diagnostic, dépistage et traitements

Le dépistage par frottis cytologique chez toute femme après 25 ans est essentiel. La colposcopie avec examen sous loupe binoculaire de la vulve, du vagin et du col avec et sans acide acétique puis Lugol dépiste les zones anormales qui sont biopsiées pour une analyse anatomopathologique. Pour le dépistage, la Haute Autorité de santé (HAS) a préconisé en 2019 de maintenir les modalités de

<sup>69</sup> <https://monographs.iarc.fr/list-of-classifications>

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

dépistage du cancer du col de l'utérus chez les femmes de 25 à 29 ans et recommande le test HPV-HR en remplacement de l'examen cytologique pour les femmes de 30 à 65 ans (Tableau 8) [HAS2019] (NP1). Son but est de détecter des anomalies des cellules du col de l'utérus et de les traiter avant qu'elles n'évoluent en cancer ou de diagnostiquer des cancers à un stade précoce et ainsi d'améliorer les chances de guérison. La surveillance est actuellement privilégiée pour la majorité des lésions, et si besoin, une conisation par électrochirurgie peut être indiquée.

**Tableau 8 : Recommandations de dépistage du cancer du col de l'utérus selon l'âge (source : [HAS2019])**

***Pour les femmes entre 25 et 29 ans, modalités de dépistage antérieures*** : le test de dépistage est réalisé par examen cytologique tous les 3 ans, après deux premiers tests réalisés à 1 an d'intervalle et dont les résultats sont normaux.

***Pour les femmes de 30 ans à 65 ans*** : un test HPV-HR 3 ans après le dernier examen cytologique dont le résultat est normal. Un nouveau test est refait tous les 5 ans, jusqu'à l'âge de 65 ans, dès lors que le résultat du test est négatif.

#### Traitements curatifs

Condylome vulvaire : La plus fréquente des lésions HPV induites, principalement liée au type 6 et 11 (90 %) disparaît souvent sans traitement en quelques années mais peut réapparaître. Elle n'expose à aucun risque, ni cancéreux, ni précancéreux. Le traitement est local, médicamenteux ou par destruction laser. L'imiquimod, sans action directe contre les virus, agit par induction de l'interféron alpha et de cytokines<sup>70</sup> avec une réponse souvent satisfaisante. En cas d'échec ou de condylomatose, un traitement chirurgical par laser est proposé.

Cancers : il suit les traitements spécifiques selon la localisation, le stade et la gravité.

#### Traitements préventifs = vaccination anti-HPV (HAS)

Actuellement, la couverture vaccinale contre l'HPV reste très insuffisante. Son amélioration est un des 5 défis de la prochaine Stratégie décennale de lutte contre les cancers. La vaccination est une prévention primaire et non un traitement. Recommandée en France pour toutes les jeunes filles et tous les garçons âgés de 11 à 14 ans révolus, elle est d'autant plus efficace que les jeunes filles et les jeunes garçons n'ont pas encore été exposés au risque d'infection par l'HPV [HAS2019A]. L'une des doses de la vaccination contre les infections à papillomavirus humains peut être coadministrée, notamment avec le rappel diptérite-tétanos-coqueluche-poliomyélite prévu entre 11 et 13 ans ou avec un vaccin contre l'hépatite B, ainsi qu'avec le vaccin contre le méningocoque de sérogrroupe C dans le cadre du rattrapage vaccinal. Par ailleurs, dans le cadre du rattrapage vaccinal, la vaccination est recommandée, quel que soit le genre, entre 15 et 19 ans révolus.

La recommandation de vaccination des garçons contre les infections à HPV est applicable depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2021. Toute nouvelle vaccination doit être initiée avec le vaccin nonavalent Gardasil 9®. Les vaccins ne sont pas interchangeables et toute vaccination initiée doit être menée à son terme avec le même vaccin aussi longtemps qu'il sera disponible. La vaccination ne modifie en rien les recommandations de dépistage.

<sup>70</sup> <http://www.ema.europa.eu/ema/>

## Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

### ❖ *Populations hors dépistage*

#### Les femmes homosexuelles

Cette population est supposée plus à risque car elle suivrait moins les mesures de dépistage. L'étude de Marrazzo *et al.* réalisée à Seattle [MARRAZZO2001] (NP4) a montré que les femmes homosexuelles avaient leur premier frottis à un âge plus avancé et en avaient moins souvent. Environ 80 % de ces femmes homosexuelles avaient eu des rapports avec des hommes, au moins une fois dans leur vie, et un tiers, régulièrement. 13 % d'entre elles étaient HPV positif. Le portage était en revanche de 6 % chez les femmes n'ayant jamais eu de relations avec des hommes (35 % de la population), l'HPV pouvant se transmettre sexuellement entre femmes (transmission possible par voie orogénitale, digitogénitale et probablement par sex-toys).

En outre, il a été rapporté plus de facteurs de risque d'infection à HPV et de cancer du col de l'utérus liée à une consommation de tabac plus importante, un antécédent d'infection sexuellement transmissible dans un tiers des cas et une absence de dépistage [HENDERSON2009] (NP2). Les lésions précancéreuses n'étaient pas détectées et les cancers étaient diagnostiqués tardivement.

#### Les hommes

Il n'existe pas de dépistage systématique chez les hommes. Comme chez la femme, l'infection est généralement asymptomatique. L'histoire naturelle de l'HPV est un peu différente avec une persistance plus longue de l'HPV (en moyenne 12 mois). Lorsque l'infection ne s'élimine pas, l'HPV se manifeste sous forme de condylomes anogénitaux généralement asymptomatiques. Ils peuvent devenir problématiques notamment « esthétiquement », s'ils grossissent et se propagent à de nouveaux endroits à l'origine d'une détresse. Ces verrues génitales sont hautement contagieuses et jusqu'à 64 % des partenaires sexuels développeront également des verrues [STRATTON2016] (NP3). Elles régressent spontanément dans 30 % des cas. Il est peu probable que le traitement des verrues génitales prévienne la transmission, car les partenaires sont généralement déjà infectés avant l'apparition des lésions. Plus rarement, il peut exister des lésions intraépithéliales du pénis et des carcinomes du pénis en lien avec HPV. Le cancer du pénis peut se développer après ou indépendamment de l'infection à l'HPV. L'infection par les types 16 et 18 à haut risque provoque des sous-types basaloïdes et verruqueux du carcinome du pénis épidermoïde, qui sont le plus souvent associés à une infection à l'HPV. Contrairement au cancer du col de l'utérus, on ne sait pas encore si la positivité à l'HPV à haut risque est associée à une réponse différente au traitement [STRATTON2016] (NP3). Si la circoncision néonatale réduit le risque de cancer du pénis, la vaccination contre les types HPV 16 et 18 apparaît *a priori* comme la méthode préventive la plus efficace contre le cancer du pénis.

### ❖ *Impacts psychosexuels de l'HPV*

L'HPV est peu symptomatique mais a cependant le potentiel d'exposer au cancer. L'intrusion de ce virus qui se transmet au cœur de l'intimité, n'est pas anodine et la sexualité s'apparente alors à une prise de risque. Une revue de la littérature [GRAZIOTTIN2009] (NP2) ne comportant qu'un seul essai randomisé contrôlé, a analysé l'impact psychosexuel des lésions dues à HPV chez la femme. La vulnérabilité psychosexuelle augmentait avec le nombre de récidives d'infection avec davantage de syndromes anxiolépressifs. Néanmoins, il n'y avait pas de preuve concluante de corrélation directe

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

avec les dysfonctions sexuelles. Deux revues plus récentes de la littérature ont abouti aux mêmes réserves tout en signalant une plus grande vulnérabilité avec des impacts variés sur le plan personnel et interrelationnel [BENNETT2019, CENDEJAS2015] (NP2). En cas de lésions génitales précancéreuses, les localisations vulvaires apparaissent comme celles qui impactent le plus la santé sexuelle avec des craintes quant à la fertilité, la contamination du partenaire et une moindre attraction sexuelle [NAGELE2016] (NP3).

#### Impacts du diagnostic

Le résultat de la cytologie entraîne un stress émotionnel avec l'anxiété du diagnostic de cancer ou de problèmes de fertilité [ROGSTAD2002] (NP2). L'image de soi est souvent dégradée avec des sentiments de honte ou de culpabilité, l'impression d'être « sale » [WALLER2004] (NP4). Ainsi, la qualité de vie globale s'en trouve altérée [DROLET2012] (NP3). Dans l'essai clinique TOMBOLA, plus de la moitié des femmes avec frottis positif ont eu un score d'anxiété élevé, contre 16 % dans population générale [GRAY2006] (NP4). Lerman *et al.* ont observé des troubles de l'humeur, du sommeil et une baisse de l'intérêt pour la sexualité dans le groupe de femmes ayant des frottis anormaux [LERMAN1991] (NP4).

#### Impacts de l'annonce des résultats d'un frottis cervicovaginal et/ou d'une PCR HPV

Quelques études ont analysé cet impact :

- Mc Caffery *et al.* ont comparé quatre groupes (cytologie normale ou non et HPV positif ou négatif) et questionné sur l'anxiété, le stress dans la relation à leur partenaire sexuel, après réception des résultats [MCCAFFERY2004] (NP3). Chez les patientes avec cytologie normale, le résultat HPV positif engendrait significativement de l'anxiété et du stress, ce qui n'était pas observé chez les patientes avec cytologie anormale. En outre, les femmes avec HPV positif éprouvaient des sentiments négatifs par rapport aux partenaires sexuels.
- Maissi *et al.* ont également comparé 4 groupes (cytologie normale ; cytologie pathologique et HPV négatif, positif, ou inconnu). Les femmes avec cytologie pathologique ou HPV positif avaient le degré d'anxiété le plus haut [MAISSI2005] (NP3).
- Kitchener *et al.* ont réalisé une étude randomisée s'intéressant à ces mêmes items. La satisfaction sexuelle était altérée seulement chez les patientes avec une cytologie normale et un HPV positif [KITCHENER2008] (NP3). Le moindre intérêt pour la sexualité était significativement plus marqué chez les patientes de plus de 30 ans et ayant le même partenaire durant les deux ans de l'étude [HELLSTEN2008] (NP3).
- Alay *et al.* ont réalisé une étude sur 80 femmes turques sexuellement actives diagnostiquées avec une infection à HPV à haut risque. Divisées en quatre groupes selon leur cytologie et/ou test HPV, les fonctions sexuelles et les états d'anxiété des patientes ont été évalués *via* les questionnaires Female Sexual Function Index (FSFI) et Beck anxiété inventaire (BAI) sur deux mois. Les résultats ont rapporté qu'après l'annonce du test positif, les scores évaluant le désir et la lubrification des patientes positives à HPV 16/18 diminuaient significativement par rapport aux patientes négatives à HPV [ALAY2020] (NP4). La positivité à HPV 16/18 semblait donc diminuer les sous-scores totaux de l'ESFF et du domaine du désir des femmes.

## Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

### **Impacts des traitements sur l'intimité des couples**

La littérature est pauvre. Serati *et al.* ont comparé la fonction sexuelle par questionnaire validé (FSFI) avant et 6 mois après conisation [SERATI2010] (NP4). La seule différence dans le score FSFI avant et après intervention concernait le désir dont le score était significativement abaissé à 6 mois [SAKIN2019] (NP3). Après la conisation pour dysplasie, les dyspareunies étaient statistiquement plus importantes.

En pratique, les impacts varient selon les traitements. Certains peuvent être longs (imiquimod en application locale), douloureux ou invasifs (conisation). Leurs effets indésirables cliniques ou limitants pour avoir des rapports sexuels gênent souvent l'activité sexuelle, plus ou moins temporairement.

### **Impacts sur la relation de couple**

Comme toute maladie sexuellement transmissible, l'infection par HPV peut s'avérer stigmatisante et altérer le bien-être sexuel [FOSTER2016] (NP4). Elle peut faire évoquer des comportements sexuels inadaptés ou générer un sentiment de honte ou de peur (cancer). Ces craintes peuvent impacter le comportement sexuel et la relation de couple. L'annonce du diagnostic au partenaire peut être difficile. L'étude de Waller *et al.* publiée en 2004 a montré que 50 % des patientes positives à l'HPV pensaient en informer leur(s) partenaire(s), mais seulement 30 % le faisaient [WALLER2004] (NP4).

Le diagnostic d'HPV peut altérer la confiance ou affecter le comportement sexuel global, avec une diminution de l'activité sexuelle, des évitements et conduire à des problèmes de communication et des tensions au sein du couple [YU2019] (NP2).

### **8.2.2. Conclusions de la littérature**

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 péniques ;

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

- 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 ratrappage 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 gêne mécanique, image corporelle).

#### 8.2.3. Recommandations

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**).

### 8.3. Liées à la phase palliative avancée

#### 8.3.1. Synthèse des données de la littérature

Les soins palliatifs visent à soulager les souffrances à tous les stades des maladies avancées ou graves et ne se limitent pas aux soins de fin de vie. Leurs principes fondamentaux sont<sup>71</sup> :

- la gestion active des symptômes ;
- des objectifs de soins conformes aux valeurs et aux préférences du patient ;
- une communication cohérente et soutenue entre le patient et toutes les personnes impliquées dans ses soins ;
- un soutien psychosocial, spirituel et pratique à la fois aux patients et à leurs proches aidants ;
- et une coordination entre les sites de soins.

La littérature, quoique peu abondante, a montré que l'approche de la santé sexuelle était insuffisante dans le contexte palliatif [MERCADANTE2010, MATZO2013, WANG2018] (NP2).

<sup>71</sup> <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

##### ❖ *Les soins palliatifs intègrent la vie sexuelle et intime*

Le mot sexualité est rarement employé quoique la vie sexuelle et intime devienne encore plus vulnérable dans de contexte [MATZO2013, WANG2018] (NP2) [KELEMEN2019] (NP3) [REDELMAN2008, GIANOTTEN2011] (NP4). La guérison n'est plus envisageable et le prendre soin devient un but majeur [GIANOTTEN2011] (NP4). Parler de sexualité peut alors apparaître déplacé, voire choquant [WANG2018] (NP2) [GIANOTTEN2007, HORDERN2008, ROTHENBERG2010] (NP4), étant donné que les professionnels de santé croient que les malades n'ont plus de désir, ni de vie sexuelle [DEVOTCH2011] (NP4). Pourtant, il convient de ne pas oublier que :

- les soins palliatifs, par nature holistiques, ont comme enjeu majeur, l'amélioration de la qualité de vie et du bien-être du patient ;
- le patient est, par définition, le seul à pouvoir définir ses priorités, son bien-être et sa qualité de vie ;
- la sexualité et la vie intime peuvent aider à vivre dans le présent quand le futur est incertain ;
- les besoins d'affection et de soutien augmentent en situation palliative tant chez le patient que le partenaire.

L'éthique des soins holistiques exige que les professionnels des soins palliatifs offrent aux patients et à leurs partenaires la possibilité de discuter de toute préoccupation qu'ils pourraient avoir au sujet de leur relation de couple et de comprendre la signification des symptômes pour eux [TAYLOR2014] (NP4). Prendre en considération la santé sexuelle, les relations affectives d'une personne en phase palliative, c'est aussi la considérer comme une personne vivante jusqu'au bout. Les directives de pratique clinique nord-américaine de la National Coalition for Hospice and Palliative Care ont ainsi recommandé que l'impact de la maladie « sur l'intimité et l'expression sexuelle » soit inclus dans le cadre de l'évaluation sociale [NCHPC2018] (NP2). Pour beaucoup d'individus, y compris en cas de maladie grave, la vie sexuelle et/ou intime représente deux composantes à part entière de la qualité de vie et du bien-être.

##### ❖ *Particularités liées au contexte palliatif*

À la différence des autres phases du cancer, le contexte palliatif accumule de nombreuses difficultés avec :

- une atteinte de la santé sexuelle et/ou des difficultés intimes qui préexistent le plus souvent et qui s'aggravent avec l'évolution défavorable ;
- des atteintes somatiques et mentales, en règle générale sévères, qui impactent la vie intime, l'image de soi et la confiance en soi ;
- l'absence de processus de rétablissement de la santé (sexuelle ou non) envisageable ;
- des conditions rarement favorables à une intimité partagée.

Dans les représentations d'une majorité de professionnels de santé, les pratiques sexuelles en situation palliative sont au minimum, très perturbées, ou surtout absentes. Si la relation du couple peut être mise à mal, l'épreuve de la maladie grave ou invalidante peut aussi la renforcer

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

[HAWKINS2009] (NP3). Des couples arrêtent complètement leur vie sexuelle ou se contentent de caresses tandis que d'autres ont une vie sexuelle parfois très active [GIANOTTEN2007, LEMIEUX2004] (NP4).

Toutes les phases de la réponse biologique sexuelle peuvent être altérées, d'où une vie sexuelle habituellement moins coïtale et plus affective (type étreintes, touchers, caresses, baisers, tendresse...) [MATZO2013, WANG2018] (NP2) [VITRANO2011] (NP3) [LEMIEUX2004] (NP4). Ces échanges physiques, corporels et tactiles, peuvent être importants afin que subsiste une communication non verbale réconfortante [KELEMEN2019] (NP3) [REDELMAN2008, BONDIL2016B] (NP4). La situation palliative ne diminue pas les besoins d'affection et de proximité physique mais les augmente plutôt. Le patient (ou le partenaire) qui néglige cette dimension affective et relationnelle a encore plus de difficultés à accepter les changements physiques et biologiques liés au cancer et aux traitements. Le danger est la survenue de mécanismes de protection avec évitement des moments d'intimité, qui aggrave l'isolement affectif et social.

L'expérience d'une maladie mortelle peut transformer radicalement tous les aspects de la vie d'une personne, y compris la perception de soi dans les relations intimes et sexuelles, avec un plus grand besoin de vie sexuelle et/ou intime [LEMIEUX2004, HORDERN2008] (NP4). S'il convient de leur donner l'opportunité d'en parler, les malades et les partenaires s'adaptent souvent, avec des pratiques variées s'exprimant sur un mode fonctionnel (coït, masturbation, sensualité, érotisme...) ou identitaire (masculinité, féminité, soins esthétiques, vestimentaires...) [GIANOTTEN2011] (NP4). En pratique, la sexualité ne se réduit pas qu'à une fonction biologique sexuelle ou des rapports (cf. Préambule). Elle peut aider aussi à faire face à la maladie en soulageant la souffrance, en donnant un sens et en maintenant un lien interpersonnel [KELEMEN2019] (NP3). Les effets bénéfiques peuvent l'être à court terme, qu'il s'agisse d'action déstressante ou myorelaxante, de réconfort, d'amélioration du sommeil... [GIANOTTEN2011] (NP4). Le risque de « désexualisation » peut concerner le malade (fatigue, rejet de ses transformations physiques, symptômes invalidants...) mais aussi, le partenaire, conséquence d'une détresse, d'une dépression ou d'un état d'épuisement physique et/ou mental qu'il faut détecter [BONDIL2016B] (NP4).

La littérature montre qu'une majorité de patients, tous types de cancers confondus, est disposée à aborder la problématique de leur vie sexuelle et des conséquences de la maladie sur celle-ci pour redonner une place à la vie.

Une enquête randomisée suisse auprès de 65 patients atteints d'un cancer avancé a ainsi montré que la sexualité continuait à être présente dans la vie de ces patients [VITRANO2011] (NP3). Si certains étaient encore capables d'avoir une activité sexuelle suffisante (en termes de qualité et de quantité), seule une minorité (7,6 %) déclarait avoir de bons rapports sexuels *versus* un tiers (37,8 %) qui n'avaient aucune activité. La satisfaction sexuelle n'était signalée comme bonne que chez 12,1 % des patients. Les aspects émotionnels jouaient un rôle important (50 % très important et 12,1 % important). Près de la moitié des patients (47 %) déclaraient que la sexualité était très importante pour leur bien-être psychologique et une majorité (86,4 %) jugeait important d'en parler et de faire face avec l'aide de personnes qualifiées. Les auteurs ont constaté une relation significative avec l'âge, le statut de Karfnosky et le bien-être.

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

Une enquête française a analysé, de manière prospective, la qualité de vie liée à la santé, la dépression et la fonction sexuelle chez 63 patients ayant un cancer avancé traité dans une unité de traitement de phase I évaluant de nouvelles thérapies ciblées [ROUANNE2013] (NP3). La qualité de la vie sexuelle restait un sujet d'intérêt pour 57 % des femmes et 68 % des hommes (75 % de taux de réponse aux questionnaires sexuels). Après un mois de traitement, la principale dysfonction sexuelle était un manque de lubrification et de confort chez les femmes et une dysfonction érectile chez les hommes. Dans les deux sexes, l'activité sexuelle diminuait alors que l'activité mentale et physique apparaissait préservée. Les auteurs ont conclu que chez les patients ayant un cancer avancé, la qualité de vie liée à la santé et, en particulier, la fonction sexuelle devait être régulièrement évaluée dans les études ultérieures de nouvelles molécules thérapeutiques, afin de mieux comprendre leur impact potentiel.

Malgré les changements liés à la maladie dans leur intimité et leur sexualité, une autre enquête française (entretiens semi-directifs) auprès de 27 patients en situation palliative a montré la persistance d'un intérêt chez tous, ainsi qu'une plainte sur le manque de possibilité de contacts physiques et de respect des moments d'intimité lors des périodes d'hospitalisations [LANDRY2018] (NP4).

Une enquête multicentrique nord-américaine menée pendant un an par des travailleurs sociaux en soins palliatifs de trois hôpitaux a analysé 97 patients (âge moyen : 57,9 ans) pour des problèmes d'intimité [KELEMEN2019] (NP3). Si la moitié des patients (48,4 %) déclarait que leur maladie avait eu un impact négatif significatif sur l'intimité, presque tous (91,7 %) déclaraient n'avoir jamais été interrogés sur ce sujet auparavant. Une nette majorité (81 %) indiquait qu'une action de dépistage sur les problèmes d'intimité serait utile. Les patients plus jeunes et en couple étaient les plus significativement touchés et demandeurs. La conclusion était que les patients atteints d'une maladie avancée signalaient généralement des difficultés qui affectaient l'intimité et la santé sexuelle, ce qui justifie leur dépistage de routine dans le contexte palliatif.

Une récente revue de la littérature [WANG2018] (NP2) a mis en évidence plusieurs données. Elle a confirmé :

- que la sexualité et l'intimité sont des éléments importants de la vie de nombreuses personnes, quel que soit leur état de santé, y compris ceux en soins palliatifs ;
- la faible évaluation de la santé sexuelle alors que de nombreux patients en phase terminale souhaiteraient garder leur sexualité et/ou avoir la possibilité d'en discuter ;
- que le maintien de la sexualité et de l'intimité sexuelle a de nombreuses implications positives pour le bien-être physique et psychosocial des patients.

Elle a précisé que les demandes les plus courantes des patients étaient que les professionnels de la santé devraient prendre des initiatives, comme de leur donner l'occasion de discuter les préoccupations liées à la sexualité et de leur proposer un soutien psychosexuel comme partie intégrante du traitement.

Cette inaction a également été retrouvée chez les patients adolescents ou âgés, généralement perçus comme non sexuellement actifs. Une enquête britannique chez 25 adolescents a montré qu'aucun professionnel de la santé n'avait relevé leurs antécédents sexuels malgré plusieurs consultations

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

[SARGANT2014] (NP4). Une autre enquête britannique (par questionnaire électronique anonyme) a évalué les pratiques actuelles et les besoins en éducation liés à la gestion du bien-être sexuel en cancérologie et en soins palliatifs [GLEESON2017] (NP4). Là aussi, une majorité des professionnels de la santé n'évaluaient pas systématiquement le bien-être sexuel. Quoique la majorité des répondants affirmait qu'un soutien et une formation supplémentaires seraient bénéfiques, seuls 13,8 % du personnel de soins secondaires, 7,9 % des infirmières de district et 4 % des médecins généralistes l'évaluaient régulièrement.

##### ❖ *Nécessité d'améliorer les connaissances et les communications*

La littérature concorde sur le fait que les professionnels de santé doivent incorporer la santé sexuelle dans le dépistage des symptômes et les différentes évaluations des patients en soins palliatifs [MATZO2013, WANG2018] (NP2) [KELEMEN2019] (NP3) [LEUNG2016] (NP4). Mais, encore plus que pour les autres phases du cancer, l'abord de la sexualité reste l'exception [VERMEER2015] (NP4). Quel que soit le stade évolutif de la maladie, situation palliative ou non, si on ne le demande pas, on ne peut pas préjuger des attentes intimes des malades ! Les professionnels des soins palliatifs évitent la question de la sexualité, avant tout en raison d'un inconfort, de tabous culturels et/ou d'idées fausses sur la réalité et la variété des façons dont les gens expriment leur sexualité [MATZO2013, WANG2018, MERCADANTE2010] (NP2) [VERMEER2015, GIANOTTEN2007, ROTENBERG2010] (NP4). Lorsque les évaluations de la santé sexuelle sont faites, elles se concentrent davantage sur la composante somatique que sur les aspects psychosociaux [MATZO2013] (NP2) [GIANOTTEN2007] (NP4). Toutes ces réticences sont d'autant plus regrettables que nombre de patients et partenaires continuent à valoriser la vie intime comme un aspect important de leur qualité de vie, même au cours des dernières semaines de vie. La conséquence est qu'ils doivent se débrouiller sans aide et en silence [DEVOTCH2011] (NP4), alors que des solutions sont possibles pour favoriser l'intimité physique du couple. Schématiquement, les obstacles à l'expression de la sexualité peuvent résulter :

- d'un empêchement à la réalisation de l'acte sexuel lié à des modifications corporelles, fonctionnelles, hormonales et/ou identitaires [KELEMEN2019] (NP3), à l'origine de sentiments de détresse et d'insécurité mais aussi, de dévalorisation narcissique, voire de honte ou de culpabilité vis-à-vis du partenaire ;
- de difficultés relationnelles liées à la perte d'intimité et de communication ainsi qu'au bouleversement d'équilibre et de rôle dans le couple. Le partenaire, aidant proche naturel, doit concilier le rôle de « garde-malade » et de partenaire sexuel. Chacun doit apprendre un nouveau statut tout en restant conjoint ou partenaire afin d'être source de soutien mutuel (et non de stress supplémentaire) et ne pas vivre la maladie dans une vraie solitude [TRAAC2015] (NP2) [HAWKINS2009] (NP3) [BONDIL2016B] (NP4) ;
- d'une réponse soignante insuffisante liée d'une part, aux difficultés de parler de sexualité ou de sortir des règles « habituelles », et d'autre part à un manque de moments d'intimité et/ou une crainte d'être dérangés, que le patient soit à domicile ou en institution [MATZO2013, WANG2018] (NP2) [KELEMEN2019] (NP3) [GLEESON2017, LEMIEUX2004] (NP4).

Chez les couples demandeurs, l'intimité doit être d'abord légitimée et autorisée, puis favorisée en agissant sur les moyens matériels et organisationnels, en leur donnant davantage de temps d'intimité

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

et en les aidant, si besoin, par une prescription médicamenteuse. Le renforcement de l'estime de soi (présentation physique, vestimentaire, soins corporels...) peut aider à être, à nouveau, désirable et désirant. Comme pour les autres phases de la maladie, les mêmes règles s'appliquent pour aborder la problématique sexuelle en contexte palliatif :

- il faut en parler proactivement de façon précoce car les patients attendent que le professionnel de santé en parle en premier ;
- l'emploi de questionnaires et de modèles soignants (type PLISSIT ou BETTER) a montré son utilité dans le contexte palliatif [BENNETT2019A] (NP2) [HORDERN2008] (NP4) ;
- les peurs, les craintes et les dysfonctions des malades et couples demandeurs doivent être d'abord identifiées afin d'apporter une réponse adaptée (réassurance, conseils pratiques, traitements...).

Les professionnels de santé doivent avoir de bonnes compétences en communication avec une approche ouverte et sans jugement, ainsi qu'une connaissance des besoins et des problématiques des patients et des couples en situation palliative [MERCADANTE2010, MATZO2013] (NP2). L'objectif pour ces patients et couples en souffrance est d'essayer de mettre en place une dynamique positive [MANALISSWENNEN2018] (NP4) :

- en leur donnant les outils pour communiquer et entreprendre lors des deux premiers temps de prise en charge à orientation sexologique, à savoir l'information et le conseil qui peuvent parfois suffire ;
- en les orientant en fonction des demandes et des besoins si les mesures simples et les conseils de base se sont révélés insuffisants ;
- en faisant si nécessaire appel à un sexologue.

#### 8.3.2. Conclusions de la littérature

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

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

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).

#### 8.3.3. Recommandations

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).

### 8.4. Liées à des traitements ou à des localisations plus à risque chez la femme

#### 8.4.1. Synthèse des données de la littérature

##### ❖ *Insuffisance ovarienne prématuée (IOP) secondaire à la chimiothérapie ou à la radiothérapie*

La chimiothérapie et la radiothérapie ont une toxicité directe sur les follicules en cours de croissance avec des troubles de la maturation folliculaire. Cela explique la survenue rapide d'une aménorrhée chimio-induite après le début des traitements. En parallèle, ces traitements entraînent une atrésie des follicules primordiaux (follicules de réserve), responsable d'une perte folliculaire pouvant conduire à une insuffisance ovarienne (arrêt complet et définitif des règles) prématuée ultérieure [SPEARS2019] (NP2). Ainsi, l'aménorrhée chimio-induite est le plus souvent transitoire et une reprise d'activité ovarienne est possible, à la condition que la réduction du pool de follicules primordiaux ne soit pas trop importante. Le délai de la reprise d'activité ovarienne est de plusieurs mois et peut même atteindre plusieurs années. Après deux ans d'aménorrhée, la récupération ovarienne est peu fréquente. Cependant, une reprise des cycles ou la survenue d'une ménarche (période des premières règles) n'exclut pas un risque d'insuffisance ovarienne prématuée ou de ménopause précoce (c'est-à-dire survenant avant l'âge de 40 ans). En effet, qu'elle soit transitoire ou définitive, cette insuffisance ovarienne peut s'accompagner (pendant sa durée) d'une baisse de la libido ainsi que d'une altération de la peau et des phanères, d'une atrophie des muqueuses et de troubles génito-urinaires. Comprendre les mécanismes iatrogènes sur les différents composants de l'ovaire est essentiel pour le développement de traitements qui pourraient protéger et prolonger la fertilité féminine [SPEARS2019] (NP2).

En cas d'IOP, le deuil d'une future maternité peut également impacter de façon indirecte la sexualité.

#### Toxicité de la chimiothérapie

Sa toxicité ovarienne varie en fonction :

- du type d'agent cytotoxique et de la dose cumulée (Tableau 9). Les agents alkylants (cyclophosphamide, ifosfamide, chlorméthine, busulfan, melphalan, procarbazine) ont une forte toxicité gonadique [METZGER2013] (NP1) [LEVINE2010, GREEN2009] (NP3). La toxicité ovarienne de la plupart des thérapies ciblées (anti-angiogéniques, inhibiteurs de tyrosine kinase...) reste à évaluer ;
- de la réserve ovarienne de la patiente au moment du traitement : la toxicité serait d'autant plus importante que les patientes seraient plus âgées au diagnostic (et donc avec une réserve ovarienne moindre) [LEVINE2010] (NP1).

Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

**Tableau 9 : Risque d'aménorrhée à long terme selon le type de traitement (d'après [LEVINE2010])**

Degré de risque d'aménorrhée à long terme	Âge de la patiente	Traitement reçu
Risque élevé (> 80 %)	Quel que soit l'âge	Agents alkylants pour conditionnement avant greffe
	≥ 40ans	CMF, FAC, FEC (6 cycles)
	<20ans	Cyclophosphamide 5 g/m <sup>2</sup>
Risque intermédiaire (30 à 70 %)	Quel que soit l'âge	Cyclophosphamide 7,5 g/m <sup>2</sup>
	Quel que soit l'âge	Protocoles contenant de la procarbazine : MOPP, MVP, COPP, ChIVPP, ChIVPP/EVA, BEACOPP, MOPP/ABVD, COPP/ABVD
	30 à 39 ans	AC
Risque faible (< 20 %)	30 à 39 ans	CMF, FAC, FEC (6 cycles)
	< 30 ans	Chimiothérapie non alkylante (ABVD, CHOP, COP)
	Quel que soit l'âge	Anthracycline + cytarabine
Très faible/négligeable	Quel que soit l'âge	Methotrexate + fluorouracile
	Quel que soit l'âge	Vincristine
	Quel que soit l'âge	Iode Radioactif
Risque peu évalué*		irinotecan, bevacizumab, trastuzumab, erlotinib, imatinib, cetuximab,

\*Les évaluations récentes semblent être en faveur d'une faible gonadotoxicité de ces traitements.

Les significations des acronymes des traitements sont présentées au début du référentiel, dans la partie abréviations.

### Toxicité de la radiothérapie

Une conséquence indirecte de la radiothérapie est liée à l'impact des traitements sur la fonction ovarienne, et au risque d'insuffisance ovarienne définitive secondaire au traitement. Ce risque est dépendant de l'âge, de la dose d'irradiation et de son fractionnement (Tableau 10) [GREEN2009] (NP2) [WALLACE2005, SUDOUR2010] (NP3).

**Tableau 10 : Risque d'insuffisance ovarienne prématurée (IOP) secondaire à la radiothérapie selon l'âge et la dose d'irradiation ovarienne (d'après [WALLACE2005])**

Âge	Dose entraînant une IOP certaine	Dose entraînant un risque d'IOP de 50 %
Naissance	20,2 Gy	19 Gy
5 ans	19,5 Gy	18 Gy
10 ans	18,5 Gy	17 Gy
15 ans	17,5 Gy	16 Gy
20 ans	16,5 Gy	15 Gy
25 ans	15,5 Gy	13,5 Gy
30 ans	14 Gy	12 Gy
35 ans	13 Gy	10,5 Gy
40 ans	11,5 Gy	8 Gy
45 ans	9,5 Gy	5 Gy

### RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES

AFSOS ► Préservation de la santé sexuelle et cancers ► THÉSAURUS

## Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

### ❖ Toxicité cutanéomuqueuse

L'atteinte des muqueuses vaginales et vulvaires est souvent à l'origine de dysfonctions sexuelles et de conduites d'évitement des rapports et des moments d'intimité. Les mécanismes peuvent être directs (douleurs, gêne...) ou indirects en cas d'atteintes cutanées pouvant être très invalidantes en termes de gêne fonctionnelle ou d'image de soi, notamment depuis l'introduction de nouvelles thérapies médicales [FERREIRA2019] (NP2) [CURYMLTINS2020] (NP3).

### Médicaments anticancéreux

La grande majorité des différentes classes de traitements anticancéreux peuvent entraîner des réactions locales en cours de traitement, à type de mucite. Caractérisée par l'association de gonflement, rougeur et d'une sensation de chaleur, la survenue d'une mucite entraîne un inconfort local, pouvant entraver les rapports sexuels. Les traitements considérés comme étant à risque de mucite sont les suivants : agents alkylants, anthracyclines, antimétabolites, taxanes, inhibiteurs de mTOR, inhibiteurs de PD-1 (pembrolizumab, nivolumab), inhibiteurs de PD-L1 (atezolizumab) inhibiteur de CTLA-4 (ipilimumab) [FERREIRA2019] (NP2). Des éruptions lichénoïdes génitales ont également été décrites avec les inhibiteurs de PD-L1 (atezolizumab) [CURYMLTINS2020] (NP3).

### Radiations ionisantes

Les radiothérapies locorégionales en cause peuvent être externes pelviennes à visée gynécologique (cancers du col utérin, de l'endomètre, du vagin et de la vulve) ou non gynécologique pour des cancers digestifs (rectum, canal anal), urologiques ( vessie) ou autres (type sarcome). La curiethérapie peut être utérovaginale ou vaginale (endocavitaire et/ou interstitielle, à haut débit ou bas débit ou pulsé) pour divers cancers (utérus, vulve, vagin, canal anal).

La morbidité iatrogène radique peut survenir sur un mode aigu et/ou chronique (Tableau 11). En fonction de leur intensité et de leur durée, les effets indésirables peuvent impacter plus ou moins sévèrement la sexualité [LAMMERINK2012] (NP2) à court et moyen mais également parfois à long terme, après la fin des traitements [HUFFMAN2016] (NP2) [JENSEN2003] (NP4). Selon le site anatomique, les anomalies les plus fréquentes sont les suivantes :

- vulve avec souvent un érythème diffus et des réactions exsudatives, plus rarement une radionécrose aiguë (car frottements et atmosphère humide), une radiodermite chronique (atrophie scléreuse, télangiectasies, absence de poils) ou des lésions ulcérées ;
- vagin avec la disparition, d'une part, des cellules épithéliales dans un premier temps pendant 3 à 6 mois puis ré-épithérialisation induisant une fibrose des couches sous-muqueuse et musculaire [HOFSJO2018] (NP3), et d'autre part, des glandes lubrifiantes vulvovaginales de Bartholin et/ou de Skène avec un rétrécissement et une thrombose des microcapillaires : elle varie d'une simple pâleur vaginale à une atrophie et un amincissement et parfois, dans les cas extrêmes, des ulcérations, nécroses, fistules. À moyen et long terme, il y a une diminution des capacités de transsudation et donc de lubrification ainsi qu'un risque de séquelles à type de brides vaginales et de sténose parfois totale du vagin.

Ainsi après le traitement d'un cancer vaginal ou cervical, le risque de sténose vaginale [MILES2014] (NP1) [HUFFMAN2016, LAMMERINK2012] (NP2) [MORRIS2020] (NP4) à long terme est de 80 % en cas

---

### RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES

AFSOS ► Préservation de la santé sexuelle et cancers ► THÉSAURUS

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

de traitement associant radiothérapie et chirurgie, 57 % en cas de curiethérapie et chirurgie, et 17 % en cas de chirurgie seule. La préservation ou le rétablissement du pronostic sexuel à moyen et long terme demande une prise en charge précoce [HUFFMAN2016] (NP2) [MORRIS2020] (NP4) pour éviter :

- l'organisation de fibroses ou sténose difficilement réversibles par la suite ;
- l'anticipation douloureuse des rapports, pouvant générer des vestibulodynies ou du vaginisme à long terme.

La réponse soignante apparaît encore insuffisante comme l'indique une enquête nationale nord-américaine sur les perceptions et les pratiques des radiothérapeutes au sujet de la sténose vaginale post-traitement [KACHNIC2017] (NP4). Pour la minorité qui a répondu (233 patientes soit 10,5 %), il y avait un accord concernant les signes et/ou symptômes, les stratégies de prévention et traitement à l'aide de dilatateurs vaginaux ainsi qu'un souhait de participer à des recherches prospectives.

**Tableau 11 : Risques radiques (Classification du NCI CTCAE v4) pouvant impacter la sexualité féminine**

Effet	Grade 1	Grade 2	Grade 3	Grade 4	Grade 5
Sécheresse vaginale	Légère	Affectant la fonction sexuelle ; nécessitant une prise en charge			
Mucite vaginale	Erythème de la muqueuse ; symptômes minimes	Ulcérations dispersées ; symptômes modérés ou dyspareunie	Ulcérations confluentes ; saignement par traumatisme ; impossibilité de tolérer un examen génital, un acte sexuel ou la mise en place d'un tampon	Nécrose tissulaire ; saignement spontané important ; conséquences mettant en jeu le pronostic vital	
Sténose/ taille vaginale	Rétrécissement et/ou raccourcissement vaginal n'affectant pas la fonction	Rétrécissement et/ou raccourcissement vaginal affectant la fonction	Oblitération totale	Sténose complète	
Vaginite (hors infection)	Légère, ne nécessitant pas de prise en charge	Modérée, nécessitant une prise en charge	Sévère, non soulagée par traitement ; ulcération, mais ne nécessitant d'intervention chirurgicale	Ulcération nécessitant intervention chirurgicale	et une
Œdème : tronc/génital	Gonflement, peau d'orange ou anatomie modifiée à l'examen minutieux ; œdème prenant le godet	Anatomie modifiée, facilement visible ; effacement des plis de la peau et des sillons ; écart par rapport aux contours anatomiques normaux facilement visible	Lymphorrhée ; affectant les activités de la vie quotidienne ; important écart par rapport aux contours anatomiques normaux	Progression liée à une tumeur maligne (i.e. lymphangiosarcome invalidant)	Décès

## Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

### ❖ Toxicités liées au contexte carcinologique

#### Cancer du sein

Le diagnostic et le traitement d'un cancer du sein sont des situations particulièrement à risque de dégradation de la fonction sexuelle pour de multiples raisons : en plus de l'impact commun à l'ensemble des cancers (conséquences des chimiothérapies, conséquences psychiques pour la femme et pour le couple de l'annonce d'un cancer), certaines raisons sont spécifiques au contexte du cancer du sein. Ces dernières sont l'atteinte physique d'un organe érogène et important dans l'image corporelle féminine, l'impact particulier de l'hormonothérapie et la tranche d'âge des femmes atteintes pouvant correspondre à la transition ménopausique.

Ainsi, les conséquences sur la sexualité sont non négligeables, y compris en cas de cancer du sein de stade précoce.

L'étude de cohorte de Brédart *et al.*, réalisée auprès de 350 femmes traitées pour cancer du sein de stade précoce (6 mois à 5 ans post-traitement) a retrouvé des troubles de la sexualité plus fréquents qu'en population générale ( $p < 0,0001$ ). L'absence d'activité sexuelle ( $R^2 = 0,37$ ) ou les dysfonctions sexuelles ( $R^2 = 0,28$ ) étaient associées avec le sentiment de séparation émotionnelle dans le couple, avec une mauvaise image corporelle et étaient plus fréquentes chez celles ayant des comorbidités. Chez les femmes sexuellement actives (71 %), une faible fréquence des rapports ( $R^2 = 0,26$ ), une baisse du plaisir ( $R^2 = 0,22$ ) et l'inconfort sexuel ( $R^2 = 0,22$ ) étaient associés au sentiment de séparation émotionnelle au sein du couple, à la crainte des rapports par le partenaire, à l'âge > 50 ans et à la présence de nausées et aux troubles du sommeil [BREDART2011] (NP2).

Dans l'étude de cohorte prospective de Panjari *et al.*, réalisée auprès de 1 684 femmes (1 011 analysées), 70 % ont déclaré un trouble sexuel au cours de la 1<sup>ère</sup> année, dont la fréquence était associée de façon significative avec les troubles de l'image corporelle ( $OR = 2,5$  [IC95% = 1,6-3,7] ;  $p < 0,001$ ) [PANJARI2011] (NP2).

#### *Impact de la chirurgie mammaire*

Le type de chirurgie mammaire pourrait également influencer la vie sexuelle après traitement.

Dans l'étude transversale de Casaubon *et al.*, réalisée chez 585 femmes (69 % de tumorectomie, 22 % de mastectomie avec reconstruction, 9 % de mastectomie sans reconstruction), une satisfaction postopératoire était rapportée chez 76 % des femmes avec tumorectomie et 71 % des patientes ayant eu une mastectomie avec conservation mamelonnaire. La poitrine était restée une zone d'intimité sexuelle pour 65 % des patientes ayant eu une tumorectomie et seulement 42 % de celles ayant eu une mastectomie avec conservation mamelonnaire. Le plaisir lié aux caresses sur la zone de la poitrine était plus fréquemment conservé chez les femmes ayant eu une chirurgie conservatrice (66 % *versus* 20 %,  $p < 0,0001$ ). Les caresses étaient même considérées comme désagréables chez 40 % des femmes ayant eu une mastectomie avec conservation mamelonnaire, soit 4 fois plus fréquemment qu'après tumorectomie [CASAUBON2020] (NP3).

En revanche, dans l'étude de cohorte prospective de Yang *et al.*, réalisée auprès de 191 femmes, le type de chirurgie (radicale ou conservatrice) n'avait pas d'impact sur l'intérêt et l'activité sexuelle à 3, 6 et 12 mois. En revanche, une sensation de moindre attractivité à 3 mois était associée à un plus fort

---

#### RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES

AFSOS ► Préservation de la santé sexuelle et cancers ► THÉSAURUS

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

risque global de troubles sexuels. La présence d'un lymphœdème était associée à un risque de désintérêt sexuel à tous les stades du suivi et à la satisfaction sexuelle à 6 mois. La chimiothérapie était associée à des troubles sexuels, mais seulement pendant les premiers mois [YANG2011] (NP2).

Après mastectomie, la réalisation d'une reconstruction n'impacterait en revanche pas de façon majeure la qualité de vie sexuelle. Une méta-analyse récente réalisée à partir de 18 études (16 retenues pour l'analyse) a comparé la qualité de vie sexuelle entre les femmes ayant eu une mastectomie totale avec reconstruction (1 474 femmes), mastectomie sans reconstruction (1 458 femmes) ou traitement conservateur (2 612 femmes). Malgré une meilleure qualité de vie « physique » et une meilleure image corporelle chez les femmes ayant eu une reconstruction après mastectomie en comparaison aux femmes sans reconstruction, il n'existait pas de différence sur la qualité de vie sexuelle entre ces 2 groupes. Il n'existait pas non plus de différence significative entre le groupe des chirurgies conservatrices et le groupe des mastectomies avec reconstruction [ZEHRA2020] (NP1).

#### *Impact de l'hormonothérapie*

Chez les femmes non ménopausées, l'hormonothérapie de référence est le tamoxifène (modulateur sélectif des récepteurs aux œstrogènes (SERM), qui agit en entrant en compétition avec les œstrogènes pour se fixer sur le récepteur nucléaire de l'œstradiol). En cas de tumeur à haut risque, ou chez les femmes très jeunes, une suppression ovarienne associée à un inhibiteur de l'aromatase (ou au tamoxifène) peut être envisagée. Chez les patientes ménopausées, l'hormonothérapie de référence est un inhibiteur de l'aromatase. Les inhibiteurs de l'aromatase empêchent la sécrétion résiduelle d'œstrogènes en bloquant l'aromatisation des androgènes surrénaux. Ce dernier traitement induit donc une hypoestrogénie majeure, susceptible d'être à l'origine d'une sécheresse vaginale. De plus, du fait de la longue durée de l'hormonothérapie, ces troubles sont durables, et leur intensité peut se majorer au cours du temps, nécessitant un suivi au long cours [DENLINGER2017] (NP2).

Dans l'étude de cohorte prospective de Panjari *et al.*, réalisée auprès de 1 684 femmes (1 011 analysées), un traitement par inhibiteurs de l'aromatase était associé de façon significative avec la survenue de troubles sexuels au cours de la première année (OR = 1,50 [IC95% = 1,0-2,2] ; p = 0,04). En revanche, l'utilisation du tamoxifène n'était pas associée aux troubles de la sexualité (OR = 1,1 [IC95% = 0,8-1,5] ; p = 0,6) [PANJARI2011] (NP2).

Sous inhibiteurs de l'aromatase, la présence d'une sécheresse vaginale est le reflet de l'importance du déficit œstrogénique, et est souvent d'aggravation progressive. Présente chez 11 % des femmes à l'instauration du traitement, sa fréquence est de 25 % à 3 mois [MORALES2004] (NP2).

Malgré l'absence d'hypoestrogénie, sous tamoxifène, certaines femmes décrivent une sécheresse vaginale, mais de façon moins fréquente que sous inhibiteurs de l'aromatase (9,1 % *versus* 18,5 %). Elle est parfois responsable de dyspareunies (8,1 % *versus* 17,3 %) [CELLA2006] (NP1).

#### Cancers gynécologiques

La prise en charge des cancers de la sphère gynécologique peut impacter directement ou symboliquement une région anatomique impliquée dans la sexualité.

## Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

### ***Impact de la chirurgie***

Toute chirurgie de résection vulvaire ou vaginale peut modifier l'anatomie locale ou la compliance vaginale. Il est important de prendre en compte le retentissement symbolique sur la patiente et son partenaire même lorsque l'anatomie est préservée.

### ***Impact de la radiothérapie***

L'impact majeur de la radiothérapie externe et de la curiethérapie a été détaillé précédemment. Mais les conséquences du traitement sont notables, y compris en l'absence de radiothérapie externe ou de curiethérapie. L'étude de cohorte prospective de Lalous *et al.* a évalué, chez 39 femmes suédoises traitées pour un cancer du col de l'utérus sans curiethérapie, les symptômes climatériques, urinaires et sexuels avant traitement, et à un an, par questionnaires et données recueillies dans les dossiers médicaux. Une augmentation de la fréquence de la sécheresse vaginale, des dyspareunies, et une diminution de la libido a été retrouvée dans l'année post-traitement [LALOS2009] (NP2).

L'étude transversale de Becker *et al.* a comparé la qualité de vie (questionnaire C30 EORTC, module CX-24) et la fonction sexuelle (FSFI) 5 ans après traitement de cancer de l'endomètre parmi 55 femmes (26 traitées avec chirurgie + curiethérapie - 26 avec chirurgie seule). Il n'existe pas de différence significative entre chirurgie seule et chirurgie + curiethérapie sur la qualité de vie ni sur la fonction sexuelle (elles étaient impactées dans les 2 groupes) [BECKER2011] (NP3).

### ***Vécu psychologique***

En plus de l'impact « organique » des traitements, le vécu psychologique de ces cancers à localisation symboliquement très marquée influence de façon importante la sexualité ultérieure.

L'étude transversale de Levin *et al.* a évalué le lien entre morbidité sexuelle, troubles psychologiques et qualité de vie chez 186 femmes survivantes après cancer gynécologique (col, endomètre, ovaire ou vulve) diagnostiquée 2 à 10 ans auparavant, n'ayant reçu aucun traitement dans les 6 mois, et en couple. La morbidité sexuelle était corrélée avec des symptômes dépressifs, les modifications corporelles, la qualité de vie psychologique, en plus de la contribution négative de l'âge (plus âgé), du *performance status* (plus bas), et de la fatigue (plus grande). Dans cette étude, la maladie et les traitements n'étaient pas associés significativement à l'ajustement psychologique ou à la qualité de vie [LEVIN2010] (NP3).

### **Cancer du rectum**

L'impact de la radiothérapie externe sur la qualité de vie sexuelle après cancer du rectum est important.

Dans l'étude transversale de Bruheim *et al.*, 172 femmes (62 avec radiothérapie - 110 sans radiothérapie) de 42 à 79 ans ont répondu à un questionnaire Sexual function and Vaginal Changes Questionnaire (SVQ). Entre celles ayant reçu une radiothérapie et celles n'en ayant pas reçu, il n'existe pas de différence d'intérêt sexuel ou de préoccupation concernant leur vie sexuelle. En revanche, en cas de radiothérapie externe, il existe plus de risque de sécheresse vaginale (50 % *versus* 24 %), de dyspareunies (35 % *versus* 11 %), et de réduction de dimension vaginale (35 % *versus* 6 %) en comparaison aux femmes n'ayant pas été irradiées [BRUHEIM2010] (NP3).

## Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

### **Hémopathies greffées avec GVH muqueuses (réaction du greffon contre l'hôte)**

Les données de la littérature restent peu nombreuses concernant la GVH (*graft versus host* – réaction du greffon contre l'hôte) vulvovaginale après greffe allogénique de cellules hématopoïétiques. Bien qu'étant une entité décrite depuis les années 80, elle reste sous-diagnostiquée. La prévalence varie selon les études entre 7 et 66 % des patientes greffées [JACOBSON2019] (NP2).

Les facteurs de risque de la GVH génitale comprennent l'utilisation systémique de corticostéroïdes, donneur-receveur au sein d'une fratrie, un antécédent de GVH aiguë, la coexistence d'une autre maladie muqueuse, la parité, et l'âge [LEE2002] (NP3). La GVH génitale est généralement synchrone (73 % à 100 %) avec une GVH systémique, mais il arrive que celle-ci soit isolée.

De nombreux symptômes de la GVH vulvovaginale peuvent être non spécifiques et coexister avec une atrophie vulvovaginale. Les symptômes suivants peuvent être présents : sécheresse vulvaire ou vulvovaginale, brûlures, douleurs, inconfort vulvaire à la miction, prurit, écoulement anormal, dyspareunie, métrorragies [JACOBSON2019] (NP2) [HAMILTON2017] (NP4). À l'examen clinique, des anomalies non spécifiques peuvent être retrouvées comme l'ulcération, la sclérose, un capuchonnement du clitoris, la présence de fissures ou de stries blanc pâle (Wickham Striae), un aspect nacré des muqueuses. Nombre de ces changements sont également vus classiquement dans le lichen scléro-atrophique vulvaire. Au niveau vaginal, sécheresse, pâleur, pétéchies et présence d'adhérences peuvent être retrouvées [HAMILTON2017] (NP4).

La prise en charge associe des précautions « hygiéniques » locales (éviter le port de matières synthétiques, toilette intime avec savon doux ou lavant sans savon, éviter les parfums), l'application de corps gras, les œstrogènes locaux, les dermocorticoïdes, et pour les formes sévères vaginales, l'utilisation de clindamycine intravaginale, de dilatateurs.

Un dépistage précoce de la GVH vulvaire chez les femmes allogreffées devrait permettre de limiter la gravité de celle-ci et ses conséquences sur la sexualité.

#### **8.4.2. Conclusions de la littérature**

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 (sècheresse 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) ;

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

- les situations d'allo greffe compliquées de réaction du greffon contre l'hôte (GHV) 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).

#### 8.4.3. Recommandations

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 (allo greffe...) (**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**).

#### 8.5. Références

[ACQUATI2018] Acquati C, Zebrack BJ, Faul AC, Embry L, Aguilar C, Block R, et al. Sexual functioning among young adult cancer patients: A 2-year longitudinal study. *Cancer*. 2018;124(2):398-405.

[AFSOS2017] Référentiel de sensibilisation sur la santé sexuelle et la vie intime des adolescents et des jeunes adultes (AJA) atteints ou ayant été atteints d'un cancer.: Association française pour les soins oncologiques de support, Décembre 2016. Accessible depuis: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/sante-sexuelle-vie-intime-adolescents-jeunes-adultes-aja/>.

[ALAY2020] Alay I, Kaya C, Karaca I, Yildiz S, Baghaki S, Cengiz H, et al. The effect of being diagnosed with human papillomavirus infection on women's sexual lives. *J Med Virol*. 2020;92(8):1290-7.

[ALBERS2020] Albers LF, Palacios LAG, Pelger RCM, Elzevier HW. Can the provision of sexual healthcare for oncology patients be improved? A literature review of educational interventions for healthcare professionals. *J Cancer Surviv*. 2020;14(6):858-66.

[ALESSANDRIN2018] Alessandrin A, Meidani A. Corps, cancer et genre. Pratiques, les cahiers de la médecine utopique. 2018;80:86-7.

[ALESSANDRIN2020] Alessandrin A, Meidani A. Cancers, minorités de genre et sexualité : un nouvel élément de mesure dans la santé des LGBTI? In: Masculinités et féminités face au cancer - Expériences cancéreuses et interactions soignantes. Toulouse: Editions érès; 2020. p.161-78.

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

- [ALEXIS2018] Alexis O, Worsley AJ. The Experiences of Gay and Bisexual Men Post-Prostate Cancer Treatment: A Meta-Synthesis of Qualitative Studies. *Am J Mens Health*. 2018;12(6):2076-88.
- [ALPERT2020] Alpert A, Kamen C, Schabath MB, Hamel L, Seay J, Quinn GP. What Exactly Are We Measuring? Evaluating Sexual and Gender Minority Cultural Humility Training for Oncology Care Clinicians. *J Clin Oncol*. 2020;38(23):2605-9.
- [BAJOS2012] Bajos N, Bozon M. Les transformations de la vie sexuelle après cinquante ans : un vieillissement genré. *Gérontologie et société*. 2012;35 / 140(1):95-108.
- [BARRERA2010] Barrera M, Teall T, Barr R, Silva M, Greenberg M. Sexual function in adolescent and young adult survivors of lower extremity bone tumors. *Pediatr Blood Cancer*. 2010;55(7):1370-6.
- [BAUER2016] Bauer M, Haesler E, Fetherstonhaugh D. Let's talk about sex: older people's views on the recognition of sexuality and sexual health in the health-care setting. *Health Expect*. 2016;19(6):1237-50.
- [BAYEN2020] Bayen S, Ottavioli P, Martin MJ, Cottencin O, Bayen M, Messaadi N. How Doctors' Beliefs Influence Gynecological Health Care for Women Who Have Sex with Other Women. *J Womens Health (Larchmt)*. 2020;29(3):406-11.
- [BECKER2011] Becker M, Malafy T, Bossart M, Henne K, Gitsch G, Denschlag D. Quality of life and sexual functioning in endometrial cancer survivors. *Gynecol Oncol*. 2011;121(1):169-73.
- [BENNETT2019] Bennett KF, Waller J, Ryan M, Bailey JV, Marlow LAV. The psychosexual impact of testing positive for high-risk cervical human papillomavirus (HPV): A systematic review. *Psychooncology*. 2019;28(10):1959-70.
- [BENNETT2019A] Bennett MR. PLISSIT Interventions and Sexual Functioning: Useful Tools for Social Work in Palliative Care? *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2019;15(4):157-74.
- [BETANCOURT2003] Betancourt JR, Green AR, Carrillo JE, Ananeh-Firempong O, 2nd. Defining cultural competence: a practical framework for addressing racial/ethnic disparities in health and health care. *Public Health Rep*. 2003;118(4):293-302.
- [BOEHMER2012] Boehmer U, Cooley TP, Clark MA. Cancer and men who have sex with men: a systematic review. *Lancet Oncol*. 2012;13(12):e545-53.
- [BOEHMER2011] Boehmer U, Miao X, Ozonoff A. Cancer survivorship and sexual orientation. *Cancer*. 2011;117(16):3796-804.
- [BOLTE2010] Bolte S. The impact of cancer and its treatment on the sexual self of young adult cancer survivors and as compared to their healthy peers. Washington, D.C.: Catholic University of America; 2010.
- [BONDIL2015] Bondil P, Habold D. Développement de l'oncosexualité et de l'oncofertilité en France : pourquoi maintenant ? Aspects culturels et psychosociologiques. *Psycho-oncologie*. 2015;9(4):230-9.
- [BONDIL2016B] Bondil P, Habold D, Carnicelli D. Cancer et sexualité : le couple, un déterminant trop souvent négligé. *Sexologies*. 2016;25.
- [BREDART2011] Bredart A, Dolbeault S, Savignoni A, Besancenet C, This P, Giami A, et al. Prevalence and associated factors of sexual problems after early-stage breast cancer treatment: results of a French exploratory survey. *Psychooncology*. 2011;20(8):841-50.
- [BROWN2016] Brown O, Ten Ham-Baloyi W, van Rooyen DR, Aldous C, Marais LC. Culturally competent patient-provider communication in the management of cancer: An integrative literature review. *Glob Health Action*. 2016;9:33208.
- [BRUHEIM2010] Bruheim K, Tveit KM, Skovlund E, Balteskard L, Carlsen E, Fossa SD, et al. Sexual function in females after radiotherapy for rectal cancer. *Acta Oncol*. 2010;49(6):826-32.
- [CANZONA2016] Canzona MR, Garcia D, Fisher CL, Raleigh M, Kalish V, Ledford CJ. Communication about sexual health with breast cancer survivors: Variation among patient and provider perspectives. *Patient Educ Couns*. 2016;99(11):1814-20.
- [CASAUBON2020] Casaubon JT, Kuehn RB, Pesek SE, Raker CA, Edmonson DA, Stuckey A, et al. Breast-Specific Sensuality and Appearance Satisfaction: Comparison of Breast-Conserving Surgery and Nipple-Sparing Mastectomy. *J Am Coll Surg*. 2020;230(6):990-8.

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

[CATHCARTRAKE2020] Cathcart-Rake E, O'Connor JM, Ridgeway JL, Breitkopf CR, Guire LJM, Olson EA, *et al.* Querying Patients With Cancer About Sexual Health and Sexual and Gender Minority Status: A Qualitative Study of Health-Care Providers. *Am J Hosp Palliat Care.* 2020;37(6):418-23.

[CELLA2006] Celli D, Fallowfield L, Barker P, Cuzick J, Locker G, Howell A, *et al.* Quality of life of postmenopausal women in the ATAC ("Arimidex", tamoxifen, alone or in combination) trial after completion of 5 years' adjuvant treatment for early breast cancer. *Breast Cancer Res Treat.* 2006;100(3):273-84.

[CENDEJAS2015] Cendejas BR, Smith-McCune KK, Khan MJ. Does treatment for cervical and vulvar dysplasia impact women's sexual health? *Am J Obstet Gynecol.* 2015;212(3):291-7.

[CHAMBERS2017] Chambers SK, Ng SK, Baade P, Aitken JF, Hyde MK, Wittert G, *et al.* Trajectories of quality of life, life satisfaction, and psychological adjustment after prostate cancer. *Psychooncology.* 2017;26(10):1576-85.

[CHRISTIE2010] Christie KM, Meyerowitz BE, Maly RC. Depression and sexual adjustment following breast cancer in low-income Hispanic and non-Hispanic White women. *Psychooncology.* 2010;19(10):1069-77.

[COLLIER2014] Collier F. L'intrusion de la maladie dans la sexualité. *La Presse Médicale.* 2014;43(10P1):1084-8.

[COLSON2006] Colson MH, Lemaire A, Pinton P, Hamidi K, Klein P. Sexual behaviors and mental perception, satisfaction and expectations of sex life in men and women in France. *J Sex Med.* 2006;3(1):121-31.

[CURYMARTINS2020] Cury-Martins J, Eris APM, Abdalla CMZ, Silva GB, Moura VPT, Sanches JA. Management of dermatologic adverse events from cancer therapies: recommendations of an expert panel. *An Bras Dermatol.* 2020;95(2):221-37.

[DE VOCHT2011] de Vocht H, Hordern A, Notter J, van de Wiel H. Stepped Skills: A team approach towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care. *Australas Med J.* 2011;4(11):610-9.

[DEGRIE2017] Degrie L, Gastmans C, Mahieu L, Dierckx de Casterle B, Denier Y. "How do ethnic minority patients experience the intercultural care encounter in hospitals? a systematic review of qualitative research". *BMC Med Ethics.* 2017;18(1):2.

[DELAMATER2002] DeLamater J, Friedrich WN. Human sexual development. *J Sex Res.* 2002;39(1):10-4.

[DENLINGER2017] Denlinger CS, Sanft T, Baker KS, Baxi S, Broderick G, Demark-Wahnefried W, *et al.* Survivorship, Version 2.2017, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *J Natl Compr Canc Netw.* 2017;15(9):1140-63.

[DONOVAN2016] Donovan JL, Hamdy FC, Lane JA, Mason M, Metcalfe C, Walsh E, *et al.* Patient-Reported Outcomes after Monitoring, Surgery, or Radiotherapy for Prostate Cancer. *N Engl J Med.* 2016;375(15):1425-37.

[DROLET2012] Drolet M, Brisson M, Maunsell E, Franco EL, Coutlee F, Ferenczy A, *et al.* The psychosocial impact of an abnormal cervical smear result. *Psychooncology.* 2012;21(10):1071-81.

[DUNNE2006] Dunne EF, Markowitz LE. Genital human papillomavirus infection. *Clin Infect Dis.* 2006;43(5):624-9.

[EHLINGER2016] La santé des collégiens en France/2014. Données françaises de l'enquête internationale Health Behaviour in School-aged Children (HBSC). Relations amoureuses et sexualité. Saint-Denis: Inpes. Accessible depuis: <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/sante-sexuelle/documents/la-sante-des-collegiens-en-france-2014.-donnees-francaises-de-l-enquete-internationale-health-behaviour-in-school-aged-children-hbsc-.relations-a>.

[EPNER2012] Epner DE, Baile WF. Patient-centered care: the key to cultural competence. *Ann Oncol.* 2012;23 Suppl 3:33-42.

[FERREIRA2019] Ferreira MN, Ramseier JY, Leventhal JS. Dermatologic conditions in women receiving systemic cancer therapy. *Int J Womens Dermatol.* 2019;5(5):285-307.

[FORTENBERRY2013] Fortenberry JD. Puberty and adolescent sexuality. *Horm Behav.* 2013;64(2):280-7.

[FOSTER2016] Foster LR, Byers ES. Predictors of the Sexual Well-being of Individuals Diagnosed with Herpes and Human Papillomavirus. *Arch Sex Behav.* 2016;45(2):403-14.

[GAVILLON2010] Gavillon N, Vervae H, Derniaux E, Terrosi P, Graesslin O, Quereux C. [How did I contract human Papillomavirus (HPV)?]. *Gynecol Obstet Fertil.* 2010;38(3):199-204.

[GIANOTTEN2007] Gianotten W. Sexuality in the palliative-terminal phase of cancer. *Sexologies.* 2007;16:299-303.

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

[GIANOTTEN2011] Gianotten W, Hordern A. Sexual health in the terminally ill. In: Cancer and sexual health. Humana Press; 2011. p.577-87.

[GLEESON2017] Gleeson A, Hazell E. Sexual well-being in cancer and palliative care: an assessment of healthcare professionals' current practice and training needs. *BMJ Support Palliat Care*. 2017;7(3):251-4.

[GOULET2017] Goulet S, Fortin B. Aborder la sexualité pendant l'entretien médical. Une compétence qui s'apprend. *Le médecin du Québec*. 2017;52(6):61-4.

[GRAY2006] Gray NM, Sharp L, Cotton SC, Masson LF, Little J, Walker LG, *et al*. Psychological effects of a low-grade abnormal cervical smear test result: anxiety and associated factors. *Br J Cancer*. 2006;94(9):1253-62.

[GRAZIOTTIN2009] Graziottin A, Serafini A. HPV infection in women: psychosexual impact of genital warts and intraepithelial lesions. *J Sex Med*. 2009;6(3):633-45.

[GREEN2009] Green DM, Sklar CA, Boice JD, Jr., Mulvihill JJ, Whitton JA, Stovall M, *et al*. Ovarian failure and reproductive outcomes after childhood cancer treatment: results from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*. 2009;27(14):2374-81.

[GRIGGS2017] Griggs J, Maingi S, Blinder V, Denduluri N, Khorana AA, Norton L, *et al*. American Society of Clinical Oncology Position Statement: Strategies for Reducing Cancer Health Disparities Among Sexual and Gender Minority Populations. *J Clin Oncol*. 2017;35(19):2203-8.

[HAMILTON2017] Hamilton BK, Goje O, Savani BN, Majhail NS, Stratton P. Clinical management of genital chronic GvHD. *Bone Marrow Transplant*. 2017;52(6):803-10.

[HART2014] Hart TL, Coon DW, Kowalkowski MA, Zhang K, Hersom JI, Goltz HH, *et al*. Changes in sexual roles and quality of life for gay men after prostate cancer: challenges for sexual health providers. *J Sex Med*. 2014;11(9):2308-17.

[HAS2019] « Évaluation de la recherche des papillomavirus humains (HPV) en dépistage primaire des lésions précancéreuses et cancéreuses du col de l'utérus et de la place du double immunomarquage p16/Ki67 ». Haute Autorité de Santé. Accessible depuis: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2806160/fr/evaluation-de-la-recherche-des-papillomavirus-humains-hpv-en-depistage-primaire-des-lesions-precancereuses-et-cancereuses-du-col-de-l-uterus-et-de-la-place-du-double-immuno-marquage-p16/k67](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2806160/fr/evaluation-de-la-recherche-des-papillomavirus-humains-hpv-en-depistage-primaire-des-lesions-precancereuses-et-cancereuses-du-col-de-l-uterus-et-de-la-place-du-double-immuno-marquage-p16/k67).

[HAS2019A] « Vaccination contre les papillomavirus chez les garçons ». Haute Autorité de Santé. Accessible depuis: [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3116022/fr/recommandation-sur-l-elargissement-de-la-vaccination-contre-les-papillomavirus-aux-garcons](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3116022/fr/recommandation-sur-l-elargissement-de-la-vaccination-contre-les-papillomavirus-aux-garcons).

[HAWKINS2009] Hawkins Y, Ussher J, Gilbert E, Perz J, Sandoval M, Sundquist K. Changes in sexuality and intimacy after the diagnosis and treatment of cancer: the experience of partners in a sexual relationship with a person with cancer. *Cancer Nurs*. 2009;32(4):271-80.

[HCE2016] Rapport relatif à l'éducation à la sexualité - Répondre aux attentes des jeunes, construire une société d'égalité femmes-hommes. Haut conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes, Juin 2016. Accessible depuis: [https://www.haut-conseil-equalite.gouv.fr/IMG/pdf/hce\\_rapport\\_sur\\_l\\_education\\_a\\_la\\_sexualite\\_synthese\\_et\\_fiches\\_pratiques-2.pdf](https://www.haut-conseil-equalite.gouv.fr/IMG/pdf/hce_rapport_sur_l_education_a_la_sexualite_synthese_et_fiches_pratiques-2.pdf).

[HELLSTEN2008] Hellsten C, Lindqvist PG, Sjostrom K. A longitudinal study of sexual functioning in women referred for colposcopy: a 2-year follow up. *BJOG*. 2008;115(2):205-11.

[HENDERSON2009] Henderson HJ. Why lesbians should be encouraged to have regular cervical screening. *J Fam Plann Reprod Health Care*. 2009;35(1):49-52.

[HOFSJO2018] Hofsjø A, Bergmark K, Blomgren B, Jahren H, Bohm-Starke N. Radiotherapy for cervical cancer - impact on the vaginal epithelium and sexual function. *Acta Oncol*. 2018;57(3):338-45.

[HORDERN2008] Hordern A. Intimacy and sexuality after cancer: a critical review of the literature. *Cancer Nurs*. 2008;31(2):E9-17.

[HORVAT2014] Horvat L, Horey D, Romios P, Kis-Rigo J. Cultural competence education for health professionals. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014(5):CD009405.

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

[HUFFMAN2016] Huffman LB, Hartenbach EM, Carter J, Rash JK, Kushner DM. Maintaining sexual health throughout gynecologic cancer survivorship: A comprehensive review and clinical guide. *Gynecol Oncol*. 2016;140(2):359-68.

[HUSSEN2020] Hussen SA, Kuppalli K, Castillo-Mancilla J, Bedimo R, Fadul N, Ofotokun I. Cultural Competence and Humility in Infectious Diseases Clinical Practice and Research. *J Infect Dis*. 2020;222(Supplement\_6):S535-S42.

[INCA2016A] Conduite à tenir devant une femme ayant une cytologie cer- vico-utérine anormale, Thésaurus. Institut national du cancer, Décembre 2016. Accessible depuis: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Recommandations-et-outils-d-aide-a-la-pratique/Cancers-gynecologiques>.

[JABSON2011] Jabson JM, Donatelle RJ, Bowen D. Breast cancer survivorship: the role of perceived discrimination and sexual orientation. *J Cancer Surviv*. 2011;5(1):92-101.

[JACKSON2019] Jackson SE, Firth J, Veronese N, Stubbs B, Koyanagi A, Yang L, et al. Decline in sexuality and wellbeing in older adults: A population-based study. *J Affect Disord*. 2019;245:912-7.

[JACOBSON2019] Jacobson M, Wong J, Li A, Wolfman WL. Vulvovaginal graft-versus-host disease: a review. *Climacteric*. 2019;22(6):603-9.

[JENSEN2003] Jensen PT, Groenvold M, Klee MC, Thranov I, Petersen MA, Machin D. Longitudinal study of sexual function and vaginal changes after radiotherapy for cervical cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2003;56(4):937-49.

[KACHNIC2017] Kachnic LA, Bruner DW, Qureshi MM, Russo GA. Perceptions and practices regarding women's vaginal health following radiation therapy: A survey of radiation oncologists practicing in the United States. *Pract Radiat Oncol*. 2017;7(5):356-63.

[KAMEN2019] Kamen CS, Alpert A, Margolies L, Griggs JJ, Darbes L, Smith-Stoner M, et al. "Treat us with dignity": a qualitative study of the experiences and recommendations of lesbian, gay, bisexual, transgender, and queer (LGBTQ) patients with cancer. *Support Care Cancer*. 2019;27(7):2525-32.

[KAR2015] Kar SK, Choudhury A, Singh AP. Understanding normal development of adolescent sexuality: A bumpy ride. *J Hum Reprod Sci*. 2015;8(2):70-4.

[KELEMEN2019] Kelemen A, Cagle J, Chung J, Groninger H. Assessing the Impact of Serious Illness on Patient Intimacy and Sexuality in Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2019;58(2):282-8.

[KITCHENER2008] Kitchener HC, Fletcher I, Roberts C, Wheeler P, Almonte M, Maguire P. The psychosocial impact of human papillomavirus testing in primary cervical screening-a study within a randomized trial. *Int J Gynecol Cancer*. 2008;18(4):743-8.

[KREBS2012] Krebs LU. Sexual health during cancer treatment. *Adv Exp Med Biol*. 2012;732:61-76.

[LALOS2009] Lalos O, Kjellberg L, Lalos A. Urinary, climacteric and sexual symptoms 1 year after treatment of cervical cancer without brachytherapy. *J Psychosom Obstet Gynaecol*. 2009;30(4):269-74.

[LAMMERINK2012] Lammerink EA, de Bock GH, Pras E, Reyners AK, Mourits MJ. Sexual functioning of cervical cancer survivors: a review with a female perspective. *Maturitas*. 2012;72(4):296-304.

[LANDRY2018] Landry S. Soins palliatifs en cancérologie et place de la sexualité. *Revue internationale de soins palliatifs*. 2018;33(3):143-8.

[LEE2002] Lee SJ, Vogelsang G, Gilman A, Weisdorf DJ, Pavletic S, Antin JH, et al. A survey of diagnosis, management, and grading of chronic GVHD. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2002;8(1):32-9.

[LEMIEUX2004] Lemieux L, Kaiser S, Pereira J, Meadows LM. Sexuality in palliative care: patient perspectives. *Palliat Med*. 2004;18(7):630-7.

[LERMAN1991] Lerman C, Miller SM, Scarborough R, Hanjani P, Nolte S, Smith D. Adverse psychologic consequences of positive cytologic cervical screening. *Am J Obstet Gynecol*. 1991;165(3):658-62.

[LEUNG2016] Leung MW, Goldfarb S, Dizon DS. Communication About Sexuality in Advanced Illness Aligns With a Palliative Care Approach to Patient-Centered Care. *Curr Oncol Rep*. 2016;18(2):11.

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

[LEVIN2010] Levin AO, Carpenter KM, Fowler JM, Brothers BM, Andersen BL, Maxwell GL. Sexual morbidity associated with poorer psychological adjustment among gynecological cancer survivors. *Int J Gynecol Cancer*. 2010;20(3):461-70.

[LEVINE2010] Levine J, Canada A, Stern CJ. Fertility preservation in adolescents and young adults with cancer. *J Clin Oncol*. 2010;28(32):4831-41.

[LIE2011] Lie DA, Lee-Rey E, Gomez A, Bereknyei S, Braddock CH, 3rd. Does cultural competency training of health professionals improve patient outcomes? A systematic review and proposed algorithm for future research. *J Gen Intern Med*. 2011;26(3):317-25.

[LINDAU2010] Lindau ST, Gavrilova N. Sex, health, and years of sexually active life gained due to good health: evidence from two US population based cross sectional surveys of ageing. *BMJ*. 2010;340:c810.

[MAISSI2005] Maissi E, Marteau TM, Hankins M, Moss S, Legood R, Gray A. The psychological impact of human papillomavirus testing in women with borderline or mildly dyskaryotic cervical smear test results: 6-month follow-up. *Br J Cancer*. 2005;92(6):990-4.

[MANALISSWENNEN2018] Manalis-Swennen L. Sexualité et soins palliatifs. *Kairos : Revue de la plateforme des soins palliatifs de la région bruxelloise*. 2018;67:9-11.

[MAREE2019] Maree J, Fitch MI. Holding conversations with cancer patients about sexuality: Perspectives from Canadian and African healthcare professionals. *Can Oncol Nurs J*. 2019;29(1):64-9.

[MARRAZZO2001] Marrazzo JM, Koutsky LA, Kiviat NB, Kuypers JM, Stine K. Papanicolaou test screening and prevalence of genital human papillomavirus among women who have sex with women. *Am J Public Health*. 2001;91(6):947-52.

[MATZO2013] Matzo M, Ehiemua Pope L, Whalen J. An integrative review of sexual health issues in advanced incurable disease. *J Palliat Med*. 2013;16(6):686-91.

[MCCAFFERY2004] McCaffery K, Waller J, Forrest S, Cadman L, Szarewski A, Wardle J. Testing positive for human papillomavirus in routine cervical screening: examination of psychosocial impact. *BJOG*. 2004;111(12):1437-43.

[MCINNIS2020] McInnis MK, Pukall CF. Sex After Prostate Cancer in Gay and Bisexual Men: A Review of the Literature. *Sex Med Rev*. 2020;8(3):466-72.

[MERCADANTE2010] Mercadante S, Vitrano V, Catania V. Sexual issues in early and late stage cancer: a review. *Support Care Cancer*. 2010;18(6):659-65.

[METZGER2013] Metzger ML, Meacham LR, Patterson B, Casillas JS, Constine LS, Hijiya N, et al. Female reproductive health after childhood, adolescent, and young adult cancers: guidelines for the assessment and management of female reproductive complications. *J Clin Oncol*. 2013;31(9):1239-47.

[MILES2014] Miles T, Johnson N. Vaginal dilator therapy for women receiving pelvic radiotherapy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014(9):CD007291.

[MITCHELL2018] Mitchell L, Lewin J, Dirks J, Wang K, Tam S, Katz A, et al. Sexual Health Issues for the Young Adult with Cancer: An International Symposium Held During the First Global Adolescents and Young Adults Cancer Congress (Edinburgh, United Kingdom). *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2018;7(2):153-63.

[MORALES2004] Morales L, Neven P, Timmerman D, Christiaens MR, Vergote I, Van Limbergen E, et al. Acute effects of tamoxifen and third-generation aromatase inhibitors on menopausal symptoms of breast cancer patients. *Anticancer Drugs*. 2004;15(8):753-60.

[MORGAN2011] Morgan EM. Associations between young adults' use of sexually explicit materials and their sexual preferences, behaviors, and satisfaction. *J Sex Res*. 2011;48(6):520-30.

[MORRIS2020] Morris L, Tharmalingam H. The physical and psychological sexual well-being of women with pelvic malignancy: how can we understand and improve our practice? *J Med Radiat Sci*. 2020;67(2):100-1.

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

- [MUTSCH2019] Mutsch J, Friedrich M, Leuteritz K, Sender A, Geue K, Hilbert A, *et al.* Sexuality and cancer in adolescents and young adults - a comparison between reproductive cancer patients and patients with non-reproductive cancer. *BMC Cancer.* 2019;19(1):828.
- [NAGELE2016] Nagele E, Reich O, Greimel E, Dorfer M, Haas J, Trutnovsky G. Sexual Activity, Psychosexual Distress, and Fear of Progression in Women With Human Papillomavirus-Related Premalignant Genital Lesions. *J Sex Med.* 2016;13(2):253-9.
- [NAMIKI2011] Namiki S, Carlile RG, Namiki TS, Fukagai T, Takegami M, Litwin MS, *et al.* Racial differences in sexuality profiles
- [OLSSON2018A] Olsson M, Enskar K, Steineck G, Wilderang U, Jarfelt M. Self-Perceived Physical Attractiveness in Relation to Scars Among Adolescent and Young Adult Cancer Survivors: A Population-Based Study. *J Adolesc Young Adult Oncol.* 2018;7(3):358-66.
- [OMS2017] OMS. Vaccins contre les papillomavirus humains : note de synthèse de l'OMS, mai 2017. *Relevé épidémiologique hebdomadaire.* 2017;92(19):241-68.
- [PANJARI2011] Panjari M, Bell RJ, Davis SR. Sexual function after breast cancer. *J Sex Med.* 2011;8(1):294-302.
- [PATERNOTTE2017] Paternotte E, van Dulmen S, Bank L, Seeleman C, Scherbier A, Scheele F. Intercultural communication through the eyes of patients: experiences and preferences. *Int J Med Educ.* 2017;8:170-5.
- [PAUL2014] Paul LB, Pitagora D, Brown B, Tworecke A, Rubin L. Support needs and resources of sexual minority women with breast cancer. *Psychooncology.* 2014;23(5):578-84.
- [PERZ2014] Perz J, Ussher JM, Gilbert E. Feeling well and talking about sex: psycho-social predictors of sexual functioning after cancer. *BMC Cancer.* 2014;14:228.
- [QUINN2015] Quinn GP, Sanchez JA, Sutton SK, Vadaparampil ST, Nguyen GT, Green BL, *et al.* Cancer and lesbian, gay, bisexual, transgender/transsexual, and queer/questioning (LGBTQ) populations. *CA Cancer J Clin.* 2015;65(5):384-400.
- [REDELMAN2008] Redelman MJ. Is there a place for sexuality in the holistic care of patients in the palliative care phase of life? *Am J Hosp Palliat Care.* 2008;25(5):366-71.
- [REESE2017] Reese JB, Bober SL, Daly MB. Talking about women's sexual health after cancer: Why is it so hard to move the needle? *Cancer.* 2017;123(24):4757-63.
- [RIBES2013] Ribes G, Cour F. [Sexuality of the elderly: a survey and management]. *Prog Urol.* 2013;23(9):752-60.
- [RINGA2013] Ringa V, Diter K, Laborde C, Bajos N. Women's sexuality: from aging to social representations. *J Sex Med.* 2013;10(10):2399-408.
- [ROGSTAD2002] Rogstad KE. The psychological impact of abnormal cytology and colposcopy. *BJOG.* 2002;109(4):364-8.
- [ROSSER2019] Rosser BRS, Hunt SL, Capistrant BD, Kohli N, Konety BR, Mitteldorf D, *et al.* Understanding Prostate Cancer in Gay, Bisexual, and Other Men Who Have Sex with Men and Transgender Women: A Review of the Literature. *Curr Sex Health Rep.* 2019;11(4):430-41.
- [ROSSER2020] Rosser BRS, Kohli N, Polter EJ, Lesher L, Capistrant BD, Konety BR, *et al.* The Sexual Functioning of Gay and Bisexual Men Following Prostate Cancer Treatment: Results from the Restore Study. *Arch Sex Behav.* 2020;49(5):1589-600.
- [ROSSI2017] Rossi AL, Lopez EJ. Contextualizing Competence: Language and LGBT-Based Competency in Health Care. *J Homosex.* 2017;64(10):1330-49.
- [ROTHENBERG2010] Rothenberg MI, Dupras A. La sexualité des personnes en fin de vie. *Sexologies.* 2010;19:175-80.
- [ROUANNE2013] Rouanne M, Massard C, Hollebecque A, Rousseau V, Varga A, Gazzah A, *et al.* Evaluation of sexuality, health-related quality-of-life and depression in advanced cancer patients: a prospective study in a Phase I clinical trial unit of predominantly targeted anticancer drugs. *Eur J Cancer.* 2013;49(2):431-8.
- [SAKIN2019] Sakin O, Uzun SB, Koyuncu K, Giray B, Akalin EE, Angin AD. Cervix human papilloma virus positivity: Does it cause sexual dysfunction? *Turk J Obstet Gynecol.* 2019;16(4):235-41.

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

- [SALONIA2017A] Salonia A, Adaikan G, Buvat J, Carrier S, El-Meleigy A, Hatzimouratidis K, *et al.* Sexual Rehabilitation After Treatment For Prostate Cancer-Part 2: Recommendations From the Fourth International Consultation for Sexual Medicine (ICSM 2015). *J Sex Med.* 2017;14(3):297-315.
- [SARGANT2014] Sargent NN, Smallwood N, Finlay F. Sexual history taking: a dying skill? *J Palliat Med.* 2014;17(7):829-31.
- [SCHABATH2019] Schabath MB, Blackburn CA, Sutter ME, Kanetsky PA, Vadaparampil ST, Simmons VN, *et al.* National Survey of Oncologists at National Cancer Institute-Designated Comprehensive Cancer Centers: Attitudes, Knowledge, and Practice Behaviors About LGBTQ Patients With Cancer. *J Clin Oncol.* 2019;37(7):547-58.
- [SEKSE2017] Sekse RJ, Hufthammer KO, Vika ME. Sexual activity and functioning in women treated for gynaecological cancers. *J Clin Nurs.* 2017;26(3-4):400-10.
- [SERATI2010] Serati M, Salvatore S, Cattoni E, Zanirato M, Mauri S, Siesto G, *et al.* The impact of the loop electrosurgical excisional procedure for cervical intraepithelial lesions on female sexual function. *J Sex Med.* 2010;7(6):2267-72.
- [SHIELS2011] Shiels MS, Pfeiffer RM, Gail MH, Hall HI, Li J, Chaturvedi AK, *et al.* Cancer burden in the HIV-infected population in the United States. *J Natl Cancer Inst.* 2011;103(9):753-62.
- [SPEARS2019] Spears N, Lopes F, Stefansdottir A, Rossi V, De Felici M, Anderson RA, *et al.* Ovarian damage from chemotherapy and current approaches to its protection. *Hum Reprod Update.* 2019;25(6):673-93.
- [STANTON2018] Stanton AM, Handy AB, Meston CM. Sexual function in adolescents and young adults diagnosed with cancer: A systematic review. *J Cancer Surviv.* 2018;12(1):47-63.
- [STORAS2016] Storas AH, Sanda MG, Boronat OG, Chang P, Patil D, Crociani C, *et al.* Erectile Dysfunction and Sexual Problems Two to Three Years After Prostatectomy Among American, Norwegian, and Spanish Patients. *Clin Genitourin Cancer.* 2016;14(3):e265-73.
- [STRATTON2016] Stratton KL, Culkin DJ. A Contemporary Review of HPV and Penile Cancer. *Oncology (Williston Park).* 2016;30(3):245-9.
- [STULHOFER2018] Stulhofer A, Hinchliff S, Jurin T, Hald GM, Traeen B. Successful Aging and Changes in Sexual Interest and Enjoyment Among Older European Men and Women. *J Sex Med.* 2018;15(10):1393-402.
- [SUDOUR2010] Sudour H, Chastagner P, Claude L, Desandes E, Klein M, Carrie C, *et al.* Fertility and pregnancy outcome after abdominal irradiation that included or excluded the pelvis in childhood tumor survivors. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2010;76(3):867-73.
- [SURBONE2008] Surbone A. Cultural aspects of communication in cancer care. *Support Care Cancer.* 2008;16(3):235-40.
- [TAYLOR2014] Taylor B. Experiences of sexuality and intimacy in terminal illness: a phenomenological study. *Palliat Med.* 2014;28(5):438-47.
- [THOMPSON2020] Thompson T, Heiden-Rootes K, Joseph M, Gilmore LA, Johnson L, Proulx CM, *et al.* The support that partners or caregivers provide sexual minority women who have cancer: A systematic review. *Soc Sci Med.* 2020;261:113214.
- [TRAAD2015] Traa MJ, De Vries J, Bodenmann G, Den Oudsten BL. Dyadic coping and relationship functioning in couples coping with cancer: a systematic review. *Br J Health Psychol.* 2015;20(1):85-114.
- [TRAAD2012A] Traa MJ, De Vries J, Roukema JA, Den Oudsten BL. Sexual (dys)function and the quality of sexual life in patients with colorectal cancer: a systematic review. *Ann Oncol.* 2012;23(1):19-27.
- [TRAEEN2020] Traeen B, Villar F. Sexual well-being is part of aging well. *Eur J Ageing.* 2020;17(2):135-8.
- [USSHERR2015] Ussher JM, Perz J, Gilbert E, Australian C, Sexuality Study T. Perceived causes and consequences of sexual changes after cancer for women and men: a mixed method study. *BMC Cancer.* 2015;15:268.
- [USSHERR2015A] Ussher JM, Perz J, Parton C. Sex and the menopausal woman: A critical review and analysis. *Feminism & Psychology.* 2015;25(4):449-68.

#### Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?

- [USSHHER2016] Ussher JM, Perz J, Kellett A, Chambers S, Latini D, Davis ID, *et al.* Health-Related Quality of Life, Psychological Distress, and Sexual Changes Following Prostate Cancer: A Comparison of Gay and Bisexual Men with Heterosexual Men. *J Sex Med.* 2016;13(3):425-34.
- [USSHHER2017] Ussher JM, Perz J, Rose D, Dowsett GW, Chambers S, Williams S, *et al.* Threat of Sexual Disqualification: The Consequences of Erectile Dysfunction and Other Sexual Changes for Gay and Bisexual Men With Prostate Cancer. *Arch Sex Behav.* 2017;46(7):2043-57.
- [VERMEER2015] Vermeer WM, Bakker RM, Stiggelbout AM, Creutzberg CL, Kenter GG, ter Kuile MM. Psychosexual support for gynecological cancer survivors: professionals' current practices and need for assistance. *Support Care Cancer.* 2015;23(3):831-9.
- [VESSEY2013] Vessey M, Yeates D. Oral contraceptive use and cancer: final report from the Oxford-Family Planning Association contraceptive study. *Contraception.* 2013;88(6):678-83.
- [VITRANO2011] Vitrano V, Catania V, Mercadante S. Sexuality in patients with advanced cancer: a prospective study in a population admitted to an acute pain relief and palliative care unit. *Am J Hosp Palliat Care.* 2011;28(3):198-202.
- [WALLACE2005] Wallace WH, Thomson AB, Saran F, Kelsey TW. Predicting age of ovarian failure after radiation to a field that includes the ovaries. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2005;62(3):738-44.
- [WALLER2004] Waller J, McCaffery KJ, Forrest S, Wardle J. Human papillomavirus and cervical cancer: issues for biobehavioral and psychosocial research. *Ann Behav Med.* 2004;27(1):68-79.
- [WANG2018] Wang K, Ariello K, Choi M, Turner A, Wan BA, Yee C, *et al.* Sexual healthcare for cancer patients receiving palliative care: a narrative review. *Ann Palliat Med.* 2018;7(2):256-64.
- [WASSERSUG2013] Wassersug RJ, Lyons A, Duncan D, Dowsett GW, Pitts M. Diagnostic and outcome differences between heterosexual and nonheterosexual men treated for prostate cancer. *Urology.* 2013;82(3):565-71.
- [WEBER2016] Weber O, Sulstarova B, Singy P. Cross-Cultural Communication in Oncology: Challenges and Training Interests. *Oncol Nurs Forum.* 2016;43(1):E24-33.
- [WETTERGREN2017] Wettergren L, Kent EE, Mitchell SA, Zebrack B, Lynch CF, Rubenstein MB, *et al.* Cancer negatively impacts on sexual function in adolescents and young adults: The AYA HOPE study. *Psychooncology.* 2017;26(10):1632-9.
- [WINER2005] Winer RL, Kiviat NB, Hughes JP, Adam DE, Lee SK, Kuypers JM, *et al.* Development and duration of human papillomavirus lesions, after initial infection. *J Infect Dis.* 2005;191(5):731-8.
- [YANG2011] Yang EJ, Kim SW, Heo CY, Lim JY. Longitudinal changes in sexual problems related to cancer treatment in Korean breast cancer survivors: a prospective cohort study. *Support Care Cancer.* 2011;19(7):909-18.
- [YU2019] Yu M, Ding J-X, Hua K-Q. Fertility and sexual function after loop electrosurgical excision procedure in patients with high-grade squamous intraepithelial lesion. *Reproductive and Developmental Medicine.* 2019;3(3):148-52.
- [ZEHRA2020] Zehra S, Doyle F, Barry M, Walsh S, Kell MR. Health-related quality of life following breast reconstruction compared to total mastectomy and breast-conserving surgery among breast cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. *Breast Cancer.* 2020;27(4):534-66.

## 9. QUESTION 5 : À QUELS MOMENTS DU PARCOURS DE SOINS L'ABORDER ?

### 9.1. Synthèse des données de la littérature

Les problèmes liés à la sexualité sont peu fréquemment abordés avec l'équipe soignante [BENCHARIF2015] (NP1) (cf. Question 2 : pourquoi s'en occuper ?). Pourtant, dans le cadre du dispositif d'annonce, lors de chaque consultation à visée thérapeutique, les médecins [SALONIA2017] (NP2) ou les membres de l'équipe soignante [CARTER2018] (NP2) doivent en parler au moment d'évoquer les effets secondaires, les complications ou les séquelles des traitements proposés, sans attendre que les patient(e)s ne l'évoquent. La littérature montre en effet un besoin important de la part des patients d'avoir des informations claires sur les difficultés intimes et sexuelles qui peuvent se présenter au cours du parcours et en post-traitement. Ces besoins sont partagés par tous les patients, quel que soit le type de pathologie cancéreuse [FLYNN2012, PERZ2013] (NP2) ; toutefois, il semble que les patients plus jeunes sont plus réceptifs et disposés à aborder ces thématiques [FLYNN2012] (NP2).

L'abord de la sexualité (et fertilité) nécessite dans un premier temps de pouvoir aborder clairement les effets secondaires des traitements majeurs (chirurgie, radiothérapie, curiethérapie, chimiothérapie).

#### 9.1.1. Diminution de la satisfaction sexuelle au cours du parcours de soins

Les études montrent dans l'ensemble une nette dégradation de la satisfaction sexuelle au cours du parcours de soins.

Dans une étude prospective et longitudinale sur 173 patientes prises en charge pour un cancer du col de l'utérus, il est apparu une nette dégradation de la satisfaction sexuelle 5 semaines après la chirurgie [JENSEN2004] (NP2).

Dans une étude de cohorte prospective, 461 femmes préménopausées ont été interrogées sur leur fonctionnement sexuel à l'aide du Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES) un an après le diagnostic de cancer du sein et traitement par chimiothérapie. Elles ont signalé une baisse de leur fonctionnement sexuel. Les facteurs prédictifs de ce dysfonctionnement étaient les douleurs vaginales, une image corporelle altérée ainsi que la fatigue [ROSENBERG2014] (NP2).

Dans une étude portant sur l'évaluation de la fonction sexuelle des femmes (n = 89) en post-traitement d'un cancer du col de l'utérus et de l'endomètre (6 à 12 mois après la chirurgie et les traitements adjuvants, avec évaluation par autoquestionnaire), les résultats ont montré une altération de la qualité de vie et de la fonction sexuelle globale [JURASKOVA2012] (NP4).

Les patients sont inquiets de l'évolution de leur vie sexuelle : 113 patientes âgées en moyenne de 61 ans en surveillance après cancer gynécologique ont répondu à une enquête sur les besoins en santé sexuelle et soins de soutien. Les résultats de cette enquête ont montré que 40 % des participantes s'inquiétaient de leur vie sexuelle et souhaitaient un échange avec un professionnel de santé à ce propos. Il semblait également que les participantes en préménopause au moment du diagnostic,

## Question 5 : À quels moments du parcours de soins l'aborder ?

présentant une satisfaction sexuelle faible et des modifications vaginales en post-traitement, avaient un besoin plus important en soins de santé sexuelle [MCCALLUM2014] (NP2).

Enfin, les patients se posent des questions sur l'importance, l'impact et les dangers de conserver une vie sexuelle pendant et après les traitements, notamment la radiothérapie : une étude mixte à la fois quantitative et qualitative a évalué les changements survenus dans le bien-être sexuel après cancer du sein chez 180 patientes âgées en moyenne de 48 ans. 88 % ont présenté des difficultés sexuelles sur le long terme à la suite du diagnostic, avec modification de l'image corporelle après une mastectomie, absence de désir, sécheresse vaginale, rapport sexuel douloureux. Par ailleurs, 92 % ont déclaré souhaiter une consultation professionnelle sur des questions sexuelles sans précision sur le bon moment pour le faire [WANG2013] (NP2).

Il est à noter que peu d'études portent sur l'évaluation de la sexualité en amont de la maladie afin d'appréhender comment celle-ci évolue au cours du parcours médical et si cela peut jouer dans le fonctionnement sexuel en post-traitement.

### 9.1.2. Des patients en attente d'informations

La littérature souligne de plus que les patients sont en attente d'informations sur la question de la sexualité et de la fertilité.

Dans leur étude, Ljungman *et al.* [LJUNGMAN2018] (NP1) ont montré que chez des patientes jeunes ( $n = 181$ ), 2 ans après diagnostic de cancer du sein, 68 % présentaient un dysfonctionnement sexuel et 58 % des difficultés liées à la reproduction.

Toutefois, il persiste une gêne à aborder cette thématique, à la fois de la part des patients et des soignants qui manquent de formations à ce propos. C'est en effet ce que montre l'étude de Winch *et al.* [WINCH2015] (NP4), portant sur des patientes présentant un lymphœdème après chirurgie d'un cancer du sein, et qui ont déclaré ne pas avoir été interrogées par les professionnels de santé sur la sexualité et, en même temps, qu'elles étaient réticentes à le faire.

Traa *et al.* [TRAAT2014] (NP4), dans le même sens, ont mis en avant un manque d'information reçue et de discussion perçu par les patients concernant la sexualité. Les patients exprimaient ainsi une gêne à aborder ces questions avec les professionnels de santé. Les professionnels de santé, eux, se renvoient la responsabilité de ce type de discussion, ne sachant pas vers qui orienter.

Se préoccuper de la santé sexuelle et de vie intime à toutes les étapes du Plan Personnalisé de Soins (annonce, traitement, suivi) représente une réelle valeur ajoutée tant pour la qualité de vie et le bien-être des malades (et de leurs partenaires) que pour le diagnostic et le traitement. Les informations sur les troubles de la sexualité et de leur prise en charge sont à renouveler tout au long des traitements et dans les consultations de suivi [ALMONT2017] (NP3). Pour cette raison, il est important que chaque partenaire soit précocement informé des impacts possibles sur la santé sexuelle du partenaire malade, les modifications potentielles sur la vie sexuelle et intime du couple ainsi que les solutions disponibles [ALBAUGH2017] (NP4) (cf. Question 11).

## Question 5 : À quels moments du parcours de soins l'aborder ?

### 9.1.3. Intérêts des interventions ou discussions autour de l'intimité

Les quelques études qui ont porté sur l'efficacité d'une intervention qui aborde l'intimité et/ou la sexualité au cours de la prise en charge ont montré un bénéfice important pour les patients et leur partenaire à pouvoir échanger à ce propos et avoir des conseils et parfois contrer les fausses croyances [SCHOVER2013] (NP2).

Les jeunes patients semblent plus sensibilisés sur ces questions par l'ensemble des intervenants médicaux et abordent avec plus de facilités que des sujets plus âgés les questions relatives à l'intimité. Si les oncologues pédiatres abordent aisément la sexualité avec les adolescents, Frederick *et al.* ont suggéré que les oncologues prenant en charge, en relais, le suivi des jeunes adultes l'abordaient comme avec des adultes [FREDERICK2016 (NP4). Toutefois, Ben Charif *et al.* [BENCHARIF2015] (NP1) ont montré dans leur étude portant sur un échantillon de 623 patientes prises en charge pour un cancer du sein, que les informations données systématiquement et la sollicitation de questions induisaient une discussion entre soignants et patients au sujet de la fertilité et de la sexualité.

### 9.1.4. Comment répondre à la question : à quel moment du parcours de soins l'aborder ?

Il semble important de pouvoir aborder la question de l'intimité à toutes les étapes du parcours de soins. Plus spécifiquement, certaines études ont souligné l'importance d'avoir des informations bien en amont de certains traitements de certaines pathologies. Par exemple, en cas de cancer de la prostate, la littérature s'accorde sur l'importance de donner des informations précises concernant les effets secondaires (anorgasmie, anéjaculation, changement morphologique du pénis, baisse de l'érection...) en post-traitement, qu'il s'agisse de prostatectomie radicale ou de radiothérapie :

- Sur 109 patients traités par radiothérapie pour un cancer de la prostate, 24 % ont signalé une anorgasmie, 44 % ont signalé une diminution de l'intensité de leur orgasme, et 15 % ont rapporté une douleur au moment de l'orgasme. Les auteurs de l'étude ont souligné l'importance d'informer en amont des possibles conséquences du traitement [FREY2017] (NP1).
- Une étude mixte qui s'intéressait au vécu de la dysfonction sexuelle à la fois chez des hommes ( $n = 27$ ) ayant eu un traitement pour cancer de la prostate (chirurgie ou radiothérapie) et leurs partenaires ( $n = 9$ ), a montré, dans le discours des participants, une certaine frustration liée à la dysfonction sexuelle, l'importance du soutien et de la compréhension des autres, et une symptomatologie anxiodépressive liée à la dysfonction sexuelle. Les participants et partenaires ont souligné combien il leur semblait nécessaire d'avoir des informations précises sur les conséquences des traitements avant, pendant et après ces derniers [ALBAUGH2017] (NP4).

Il s'agit en effet, de promouvoir l'intimité de l'homme et de son/sa partenaire en amont des traitements, afin que celui-ci s'engage en toute connaissance de cause dans un traitement invasif. Ces recommandations d'informations s'inscrivent également dans les recommandations ICSM 2015 - International Consultation for Sexual Medicine [SALONIA2017] (NP2) concernant la rééducation sexuelle après la prostatectomie radicale. Elles stipulent en premier lieu que les praticiens doivent discuter et informer de la survenue d'une dysfonction érectile post-chirurgie avec les patients relevant de ce traitement. En cas de séquelles urologiques irréversibles, l'ICSM recommande que les séquelles

## Question 5 : À quels moments du parcours de soins l'aborder ?

ainsi que les alternatives thérapeutiques possibles soient clairement énoncées avant le geste [SALONIA2017] (NP4).

Concernant la prise en charge des patientes atteintes de cancer gynécologique, l'ensemble des études souligne le besoin d'informations en santé sexuelle et d'interventions éducatives [STABLE2017] (NP2) [ALMONT2017] (NP3) ; il semble également plus que pertinent d'un point de vue éthique et déontologique, de pouvoir évoquer la sphère de l'intimité avant et après la chirurgie pour les cancers de la vulve [HAZEWINKEL2012] (NP2).

Wang *et al.* [WANG2013] (NP4) ont ainsi mis en avant un pourcentage important (92 %) de femmes qui auraient souhaité des consultations dédiées à l'évocation de l'intimité et de la sexualité après le diagnostic.

Parfois ce ne sont pas directement les difficultés d'ordre sexuel qui sont abordées mais des problématiques autour de la sphère psychique, émotionnelle et physique [JERVAEUS2016] (NP2), ce qui peut être une porte d'entrée pour aborder l'intimité.

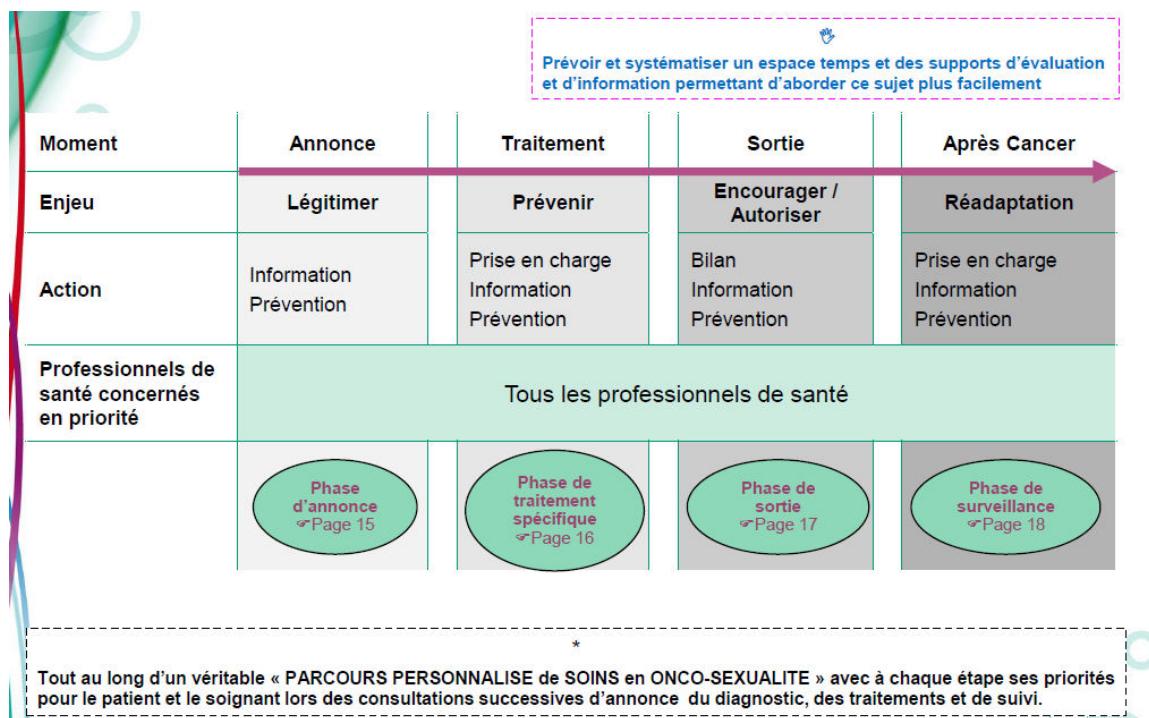
Toutefois, il existe plusieurs obstacles à l'évocation de la sexualité avec, dans un premier temps, un manque important de sensibilisation et formation des soignants, mais aussi une difficulté émanant des patients à pouvoir aborder cette question de sphère intime avec des professionnels de santé [HUYGHE2016] (NP4).

Par ailleurs, à chaque étape, les priorités du patient mais aussi celles liées aux soins sont susceptibles d'évoluer, raison pour laquelle elles doivent être discutées et si besoin, respectées [AFSOS2019] (NP4). En règle générale, le patient et le couple sont d'abord concentrés sur le cancer (traitement et pronostic). La problématique sexuelle et/ou intime, quoique présente dès la phase d'annonce et de traitement, ne réapparaît le plus souvent que secondairement quand la phase « aiguë » est passée ou intégrée [BONDIL2012] (NP4). Se contenter d'informer sur la santé sexuelle et ses possibles troubles ne suffit pas, il convient aussi de s'enquérir des questions qui préoccupent la personne atteinte de cancer.

La figure ci-dessous (Figure 27) schématise les moments où la problématique de la santé sexuelle et de la vie intime peut et doit être abordée avec le/la patient(e) [AFSOS2019] (NP4).

Question 5 : À quels moments du parcours de soins l'aborder ?

Figure 27 : Différents moments pour aborder la sexualité pendant le parcours de soins (source : [AFSOS2019])



## 9.2. 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 ensuite, 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).

## Question 5 : À quels moments du parcours de soins l'aborder ?

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. Question 7). La thématique de la sexualité doit être proposée et non imposée.

### 9.3. 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**).

### 9.4. Références bibliographiques

[AFSOS2019] Cancer, vie intime et santé sexuelle. Association française pour les soins oncologiques de support, Mars 2019. Accessible depuis: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/cancer-vie-sante-sexuelle/>.

[ALBAUGH2017] Albaugh JA, Sufrin N, Lapin BR, Petkewicz J, Tenfelde S. Life after prostate cancer treatment: a mixed methods study of the experiences of men with sexual dysfunction and their partners. *BMC Urol.* 2017;17(1):45.

[ALMONT2017] Almont T, Delannes M, Ducassou A, Corman A, Bondil P, Moyal E, et al. Sexual Quality of Life and Needs for Sexology Care of Cancer Patients Admitted for Radiotherapy: A 3-Month Cross-Sectional Study in a Regional Comprehensive Reference Cancer Center. *J Sex Med.* 2017;14(4):566-76.

[BENCHARIF2015] Ben Charif A, Bouhnik AD, Rey D, Provansal M, Courbiere B, Spire B, et al. Satisfaction with fertility- and sexuality-related information in young women with breast cancer--ELIPSE40 cohort. *BMC Cancer.* 2015;15:572.

[BONDIL2012] Bondil P, Habold D, Damiano T, Champsavoir P. [The personalized health care process in oncosexology: a new health care offer in the service of both patients and health carers]. *Bull Cancer.* 2012;99(4):499-507.

[CARTER2018] Carter J, Lacchetti C, Andersen BL, Barton DL, Bolte S, Damast S, et al. Interventions to Address Sexual Problems in People With Cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Adaptation of Cancer Care Ontario Guideline. *J Clin Oncol.* 2018;36(5):492-511.

[FLYNN2012] Flynn KE, Reese JB, Jeffery DD, Abernethy AP, Lin L, Shelby RA, et al. Patient experiences with communication about sex during and after treatment for cancer. *Psychooncology.* 2012;21(6):594-601.

[FREDERICK2016] Frederick NN, Recklitis CJ, Blackmon JE, Bober S. Sexual Dysfunction in Young Adult Survivors of Childhood Cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2016;63(9):1622-8.

[FREY2017] Frey A, Pedersen C, Lindberg H, Bisbjergr R, Sonksen J, Fode M. Prevalence and Predicting Factors for Commonly Neglected Sexual Side Effects to External-Beam Radiation Therapy for Prostate Cancer. *J Sex Med.* 2017;14(4):558-65.

[HAZEWINKEL2012] Hazewinkel MH, Laan ET, Sprangers MA, Fons G, Burger MP, Roovers JP. Long-term sexual function in survivors of vulvar cancer: a cross-sectional study. *Gynecol Oncol.* 2012;126(1):87-92.

## Question 5 : À quels moments du parcours de soins l'aborder ?

- [HUYGHE2016] Huyghe E, Almont t, Burté C, Marx E, Habold D, Bondil P. Formations en onco-sexologie : existant et perspectives. *Psycho-Oncol.* 2016;10(2):85-90.
- [JENSEN2004] Jensen PT, Groenvold M, Klee MC, Thranov I, Petersen MA, Machin D. Early-stage cervical carcinoma, radical hysterectomy, and sexual function. A longitudinal study. *Cancer.* 2004;100(1):97-106.
- [JERVAEUS2016] Jervaeus A, Nilsson J, Eriksson LE, Lampic C, Widmark C, Wettergren L. Exploring childhood cancer survivors' views about sex and sexual experiences -findings from online focus group discussions. *Eur J Oncol Nurs.* 2016;20:165-72.
- [JURASKOVA2012] Juraskova I, Bonner C, Bell ML, Sharpe L, Robertson R, Butow P. Quantity vs. quality: an exploration of the predictors of posttreatment sexual adjustment for women affected by early stage cervical and endometrial cancer. *J Sex Med.* 2012;9(11):2952-60.
- [LJUNGMAN2018] Ljungman L, Ahlgren J, Petersson LM, Flynn KE, Weinfurt K, Gorman JR, et al. Sexual dysfunction and reproductive concerns in young women with breast cancer: Type, prevalence, and predictors of problems. *Psychooncology.* 2018;27(12):2770-7.
- [MCALLUM2014] McCallum M, Jolicoeur L, Lefebvre M, Babchishin LK, Robert-Chauret S, Le T, et al. Supportive care needs after gynecologic cancer: where does sexual health fit in? *Oncol Nurs Forum.* 2014;41(3):297-306.
- [PERZ2013] Perz J, Ussher JM, Gilbert E. Constructions of sex and intimacy after cancer: Q methodology study of people with cancer, their partners, and health professionals. *BMC Cancer.* 2013;13:270.
- [ROSENBERG2014] Rosenberg SM, Tamimi RM, Gelber S, Ruddy KJ, Bober SL, Kereakoglow S, et al. Treatment-related amenorrhea and sexual functioning in young breast cancer survivors. *Cancer.* 2014;120(15):2264-71.
- [SALONIA2017] Salonia A, Adaikan G, Buvat J, Carrier S, El-Meleigy A, Hatzimouratidis K, et al. Sexual Rehabilitation After Treatment for Prostate Cancer-Part 1: Recommendations From the Fourth International Consultation for Sexual Medicine (ICSM 2015). *J Sex Med.* 2017;14(3):285-96.
- [SCHOVER2013] Schover LR, Yuan Y, Fellman BM, Odensky E, Lewis PE, Martinetti P. Efficacy trial of an Internet-based intervention for cancer-related female sexual dysfunction. *J Natl Compr Canc Netw.* 2013;11(11):1389-97.
- [STABILE2017] Stabile C, Goldfarb S, Baser RE, Goldfrank DJ, Abu-Rustum NR, Barakat RR, et al. Sexual health needs and educational intervention preferences for women with cancer. *Breast Cancer Res Treat.* 2017;165(1):77-84.
- [TRAAC2014] Traa MJ, De Vries J, Roukema JA, Rutten HJ, Den Oudsten BL. The sexual health care needs after colorectal cancer: the view of patients, partners, and health care professionals. *Support Care Cancer.* 2014;22(3):763-72.
- [WANG2013] Wang F, Chen F, Huo X, Xu R, Wu L, Wang J, et al. A neglected issue on sexual well-being following breast cancer diagnosis and treatment among Chinese women. *PLoS One.* 2013;8(9):e74473.
- [WINCH2015] Winch CJ, Sherman KA, Koelmeyer LA, Smith KM, Mackie H, Boyages J. Sexual concerns of women diagnosed with breast cancer-related lymphedema. *Support Care Cancer.* 2015;23(12):3481-91.

## 10. QUESTION 6 : QUI DOIT L'ABORDER ?

Informier le patient est un devoir déontologique et éthique de chacun, médecins et soignants, mais aussi une obligation légale inscrite dans la loi française depuis 2002. Chaque professionnel de santé intervenant en cancérologie est d'autant plus concerné que se préoccuper de préserver la santé sexuelle et de l'existence d'une souffrance et/ou d'une demande liée à la vie intime ou sexuelle fait désormais officiellement partie du parcours de soins, au titre d'une nouvelle offre et compétence en soins de support pour répondre à plusieurs priorités du Plan cancer 2014-2019 (cf. Question 1) et de la nouvelle Stratégie décennale de lutte contre les cancers, visant à concilier les objectifs carcinologiques, de bien-être et de qualité de vie.

### 10.1. Synthèse des données de la littérature

#### 10.1.1. Éléments généraux

La littérature montre que l'information sur la santé sexuelle et la prévention ou le traitement de ses troubles restent encore globalement très insuffisante, quels que soient les malades, les cancers et l'âge avec cependant des variations selon les pays, la qualification des professionnels de santé, les spécialités médicales et le genre (cf. Question 2). La thématique « qui doit aborder la santé sexuelle » est peu traitée dans la littérature.

Pourtant, il s'agit d'un droit du patient, d'un devoir du soignant et d'une obligation déontologique et légale [BONDIL2012] (NP4). La Loi du 4 mars 2002 (dite « loi Kouchner ») consacre deux principes étroitement liés l'un à l'autre : le consentement libre et éclairé du patient aux actes et traitements qui lui sont proposés, et son corollaire, le droit du patient d'être informé sur son état de santé, notamment concernant les conséquences de sa maladie et des traitements (article L.1110-2 du Code de la Santé Publique). Les conséquences sur la santé sexuelle et la vie intime et sexuelle ne peuvent en aucun cas déroger à ces obligations. Ne pas le faire relève objectivement d'un manque de professionnalisme.

La réalité est qu'une minorité de malades ne souhaite pas aborder la problématique de la sexualité, comme l'a montré l'étude française VICAN 2 (4 349 patients interrogés 2 ans après le diagnostic de cancer) avec respectivement 17,2 % des hommes et 24,5 % des femmes (Figure 22) **Erreur ! Source du renvoi introuvable.**[INCA2014] (NP3).

De façon plus indirecte, on retrouve des taux assez proches lorsque l'on s'intéresse au taux de « non-répondants » lors de remise d'autoquestionnaires sur la santé sexuelle : dans l'unité de phase précoce à Gustave Roussy, le taux de non-réponses aux questionnaires sur la vie sexuelle avant traitement était respectivement de 20 % et 29 % pour les femmes et les hommes interrogés [ROUANNE2013] (NP3).

Le référentiel interrégional « Cancer, vie et santé sexuelle » de l'AFSOS a précisé quelles sont les différentes catégories qui peuvent et doivent en parler [AFSOS2019] (NP4) :

- médecins généralistes et spécialistes référents du malade atteint de cancer ;

## Question 6 : Qui doit l'aborder ?

- médecins et ensemble des professionnels de santé (pharmacien, infirmières, psychologues, sexologues, kinésithérapeutes...) qui interviennent à différents moments selon les besoins dans les parcours de soins ;
- spécialistes en cancérologie dans le but de légitimer la démarche et d'entendre la demande de qualité de vie des patients ;
- professionnels de santé pour assurer leur devoir d'information sur les modifications possibles de la sexualité et adopter une attitude proactive à la recherche de troubles, afin de répondre aux demandes ou, à défaut, d'orienter vers des professionnels adéquats identifiés ;
- professionnels partenaires des soins de support type esthéticiennes, stomathérapeutes, assistantes sociales, professionnels du bien-être corporel, algologues et équipes douleur, sexologues... ;
- partenaires potentiels type associations de patients, groupes de parole, patients-ressources...

Aborder la santé sexuelle est une obligation pour plusieurs raisons majeures (cf. Question 1 et Question 2) :

- informer le patient et le couple des possibles impacts du cancer et/ou des traitements, des éventuelles séquelles sur la vie intime et sexuelle, ainsi que sur l'offre de soins et les solutions disponibles ;
- s'informer sur la santé sexuelle du malade pour dépister d'éventuels troubles et comorbidités (souvent présents), la réalité de la vie sexuelle précancer, les craintes, besoins et demandes, et proposer, le cas échéant, l'offre de soins la plus adaptée ;
- juger si les demandes de préservation de la santé sexuelle du patient peuvent concorder avec les priorités liées aux soins carcinologiques ;
- légitimer la question et autoriser à en parler (cf. Question 7) ;
- améliorer les parcours de soins et de vie au titre de la prévention tertiaire (prévenir et traiter les conséquences indésirables du cancer et de ses traitements) et secondaire (traiter plus efficacement le cancer et, parfois, quaternaire du cancer et primaire des accidents cardiovasculaires (cf. Question 2).

Néanmoins on peut proposer, de façon simple, le schéma suivant, concernant la hiérarchisation de la demande et la place respective des professionnels de santé (Figure 28).

Figure 28 : Quel professionnel de santé peut/doit aborder la santé sexuelle en oncologie dans le parcours de soins ?



#### 10.1.2. Littérature sur la délivrance de l'information par corps de métier

Pour rappel, l'information par les professionnels de santé est à la fois un devoir éthique et une obligation légale. Pour autant, peu de données sont publiées à ce sujet.

Il s'agit également de prendre en compte de façon globale la santé de l'individu et les risques éventuels qui peuvent être décelés quand les troubles sexuels révèlent une comorbidité, notamment cardiovasculaire ou psychiatrique.

La plupart des professionnels de santé se disent mal à l'aise pour parler sexualité avec les patients : 30 à 40 % des médecins radiothérapeutes [WANG2013A] (NP4) et 70 à 88 % des infirmiers interrogés [HUANG2013] (NP4).

##### ❖ *Les médecins*

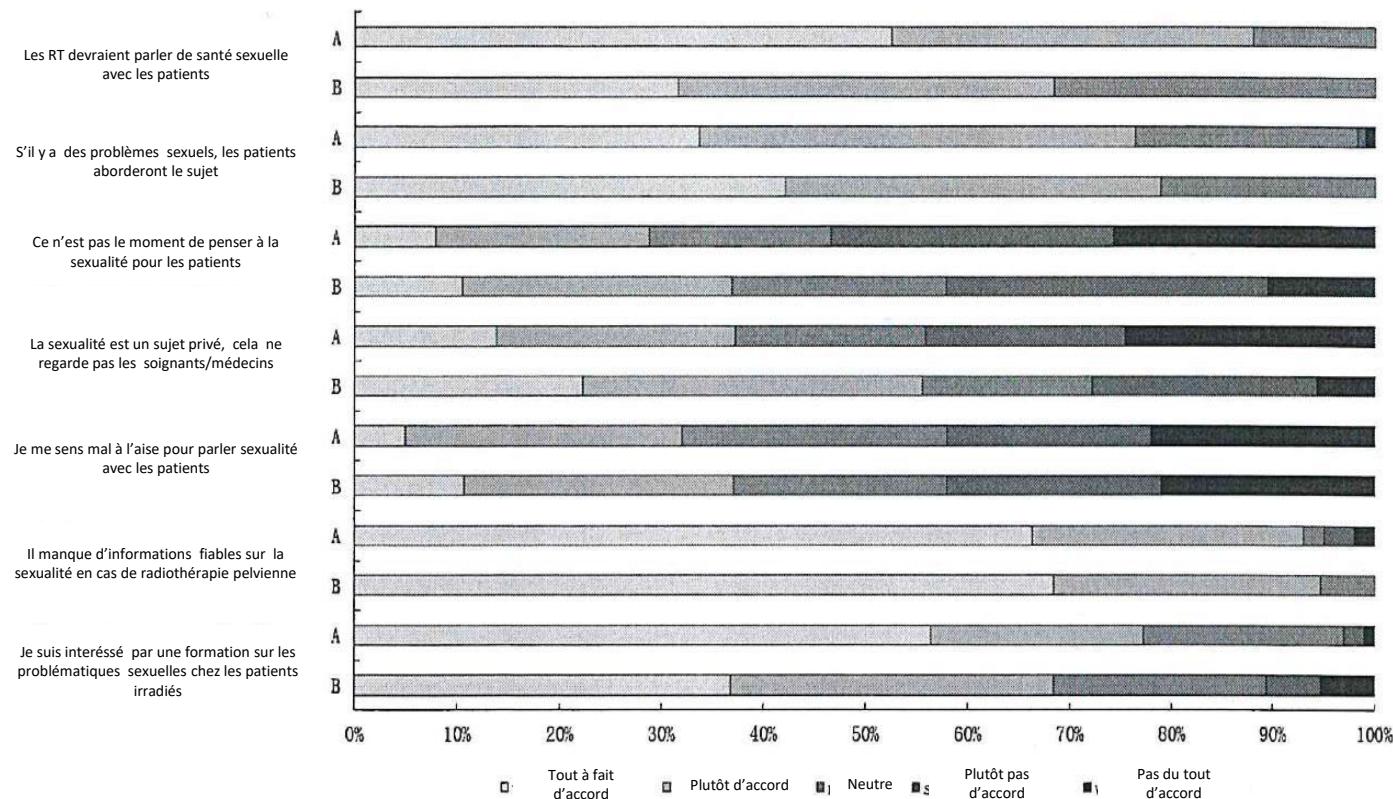
Peu de patients (seulement 2 % à 10 %) parlent de leurs troubles sexuels avec un médecin [BUVAT2009] (NP3) [HUANG2013] (NP4). En population oncologique, selon le schéma adapté de l'étude VICAN2, ce chiffre se situe entre 6,7 et 16,9 % selon le sexe du patient (respectivement femmes et hommes) [INCA2014] (NP3).

Dans une étude chinoise [WANG2013A] (NP4), menée auprès de 186 radiothérapeutes, s'occupant des femmes traitées pour cancer du col utérin, 120 ont répondu de façon complète (64,5 %). Seuls 4,2 % d'entre eux avaient reçu une formation spécifique. Pour 15 % des médecins interrogés, le sujet n'avait jamais été abordé en consultation avec les patientes et/ou leurs proches. 88,1 % des radiothérapeutes

## Question 6 : Qui doit l'aborder ?

pensaient qu'ils devaient aborder le sujet de la sexualité ; parmi les médecins qui n'ont jamais été confrontés aux questionnements de patients ou proches à ce sujet, seuls 68,4 % pensaient qu'ils devraient aborder la sexualité (Figure 29).

**Figure 29 : Attitude des répondants à 7 propositions sur « sexualité et cancer » (n = 120) (traduit d'après [WANG2013A])**



A : Répondants qui ont déjà été consultés pour des problématiques sexuelles. B : Répondants qui n'ont jamais été consultés pour des problématiques sexuelles

### ❖ Les infirmiers

La place des infirmiers paraît fondamentale pour aborder la question de la sexualité d'après une étude chinoise [HUANG2013] (NP4), pour les raisons suivantes :

- les connaissances requises ;
- l'attitude positive dans le soin des patients et leurs problèmes sexuels ;
- leur capacité à établir une relation privilégiée interpersonnelle notamment en raison du temps passé avec les patients ;
- la fonction elle-même et le rapport au corps dans le soin qui autorise « à toucher le corps », l'intimité des soins corporels.

Cette étude spécifique menée en Chine auprès de 150 infirmiers travaillant en service d'oncologie avec des patients recevant une radiothérapie pelvienne, interrogeait les professionnels sur la perception de leur place auprès des patients sur ce sujet ; 128 ont répondu (85,3 %) :

## Question 6 : Qui doit l'aborder ?

- la majorité d'entre eux (53,13 %) ont déclaré ne jamais avoir été interrogés sur la question de la sexualité ;
- 28 % d'entre eux pensaient qu'il fallait en parler, même quand il n'y avait pas de besoins exprimés par le patient ou ses proches ;
- le lieu d'exercice professionnel impactait l'idée que se font les infirmiers de leur rôle auprès des patients, concernant la sexualité : parler de la sexualité faisait partie de leur rôle propre pour 77,78 % des infirmiers interrogés lorsqu'ils exerçaient en hôpital spécialisé en oncologie contre 36,63 % pour ceux qui travaillaient dans des hôpitaux généraux ;
- la durée de l'expérience professionnelle influençait le ressenti des infirmiers (se sentir à l'aise pour aborder la sexualité), respectivement > 10 ans et ≤ 10 ans.

## 10.2. 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 1<sup>ère</sup>, 2<sup>ème</sup> ou 3<sup>ème</sup> ligne. Même si cette étape peut

## Question 6 : Qui doit l'aborder ?

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.

### 10.3. 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**).

### 10.4. Références bibliographiques

[AFSOS2019] Cancer, vie intime et santé sexuelle. Association française pour les soins oncologiques de support, Mars 2019. Accessible depuis: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/cancer-vie-sante-sexuelle/>.

[BONDIL2012] Bondil P, Habold D, Damiano T, Champsavoir P. [The personalized health care process in oncosexology: a new health care offer in the service of both patients and health carers]. Bull Cancer. 2012;99(4):499-507.

[BUVAT2009] Buvat J, Glasser D, Neves RC, Duarte FG, Gingell C, Moreira ED, Jr., et al. Sexual problems and associated help-seeking behavior patterns: results of a population-based survey in France. Int J Urol. 2009;16(7):632-8.

[HUANG2013] Huang LL, Pu J, Liu LH, Du XB, Wang J, Li JY, et al. Cancer department nurses' attitudes and practices in response to the sexual issues of pelvic radiation patients: a survey in Sichuan, China. Contemp Nurse. 2013;43(2):146-51.

[INCA2014] « La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer », collection Études et enquêtes. Institut national du cancer, Juin 2014. Accessible depuis: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-deux-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-De-l-annonce-a-l-apres-cancer>.

[ROUANNE2013] Rouanne M, Massard C, Hollebecque A, Rousseau V, Varga A, Gazzah A, et al. Evaluation of sexuality, health-related quality-of-life and depression in advanced cancer patients: a prospective study in a Phase I clinical trial unit of predominantly targeted anticancer drugs. Eur J Cancer. 2013;49(2):431-8.

[WANG2013A] Wang J, Sun X, Cai R, Jiao S, Yu H, Zhang Y, et al. Attitudes and behavior of radiation oncologists toward sexual issues of cervical cancer patients who receive radiation therapy: a survey in China. Int J Gynecol Cancer. 2013;23(2):393-8.

## 11. QUESTION 7 : COMMENT L'ABORDER ?

### 11.1. Synthèse des données de la littérature

La sexualité est plurielle et se vit en général plus qu'elle ne se parle, il est donc difficile de l'aborder, ce qui explique le « monde du silence » qui caractérise trop souvent la problématique de la santé sexuelle en oncologie. Les discussions sur la sexualité avec les patients atteints de cancer doivent avoir lieu avec des approches adaptées au patient et au contexte local et socioculturel.

Sans être intrusif ou normatif, il est important de savoir si une souffrance affective ou sexuelle est présente. Comment procéder ? Il suffit de le demander, directement ou via un questionnaire (souvent utile pour ouvrir le dialogue). Tout ce qui n'est pas exprimé ne peut être entendu. Il s'agit de lever le silence, rassurer en légitimant la demande et combattre les tabous, idées reçues et les fausses représentations. Ceci est d'autant plus important que le niveau de connaissance (littératie) est habituellement faible en sexualité et en santé sexuelle chez les malades et leurs partenaires.

La littérature est actuellement pauvre sur la manière d'aborder la sexualité avec les patients et il y a peu de recherche à ce sujet. La plupart des travaux sur sexualité et cancer concernent surtout les troubles de l'érection de l'homme et du désir/plaisir de la femme, mais pas la manière de les aborder. Cette question est développée dans la littérature sur la sexualité en général, mais très rarement dans les publications en cancérologie.

Aborder la sexualité avec un patient nécessite tout d'abord un environnement particulier en termes de confidentialité. Le temps imparti ne doit pas être trop limité. Lors d'une consultation d'annonce, si le patient et/ou le partenaire apparaît attentif ou préoccupé par la sexualité, il est parfois préférable de prévoir un nouveau rendez-vous entièrement dédié à cette question.

En médecine sexuelle, il est recommandé [ALTHOF2013] (NP4) en premier lieu de demander l'autorisation au patient pour aborder les questions sexuelles. Le praticien peut par exemple commencer par une question du type : « À ce moment de la consultation, en général, je pose quelques questions sur la sexualité. Êtes-vous d'accord pour aborder ce sujet ? ».

Les questions concernant la sexualité (santé sexuelle, vie intime et sexuelle, projets parentaux ou affectifs...) doivent être approchées de manière simple, professionnelle et avec empathie. Elles doivent s'intégrer à l'interrogatoire médical habituel. Par exemple, elles peuvent suivre des questions sur la fonction urinaire, les cycles menstruels, la reproduction ou la contraception. Le comité de la Consultation Internationale de Médecine sexuelle (ICSM) de 2010 en charge des recommandations sur la prise en charge des troubles sexuels a recommandé d'utiliser une ou plusieurs des 4 questions suivantes pour ouvrir le questionnement [HATZICHRISTOU2010] (NP4) :

- Êtes-vous sexuellement actif/ve ?
- Êtes-vous satisfait/e de votre vie sexuelle ?
- Qu'est-ce qui pourrait s'améliorer ? Ou bien : De quelle manière êtes-vous insatisfait/e de votre vie sexuelle ?

## Question 7 : Comment l'aborder ?

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

La première question est généralement perçue comme anodine et permet d'autres questions, que la réponse soit positive ou négative. Par exemple, si la personne répond qu'elle n'est pas sexuellement active, on peut lui demander si elle est satisfaite de cette situation ou bien si elle aimerait que ça change et, dans ce cas-là, ce qui pose problème et l'empêche d'avoir une vie sexuelle.

On peut également aborder la sexualité en interrogeant la personne sur son niveau de satisfaction sexuelle. Cette question peut être posée sur un mode binaire (oui/non) ou bien de manière ouverte. Si la personne se déclare insatisfaite de sa vie sexuelle, cela amène une autre question : « Qu'est-ce qui pourrait être mieux ? ».

Une autre option, plus directe, est de demander si le patient ou la patiente souhaite parler d'un problème sexuel ou d'une inquiétude dans ce domaine. Cette question lui permet de comprendre que le clinicien est ouvert et à l'aise pour évoquer ces problèmes et l'engage à en parler (maintenant ou plus tard).

Une autre alternative [ALTHOF2013] (NP4) est d'aborder la sexualité sous l'angle de la maladie (cancéreuse ou non). Cela légitime l'interrogatoire sur la sexualité en la plaçant d'emblée dans le contexte de la santé globale, domaine de légitimité des soignants [AFSOS2019] (NP4). Les soignants et les patients sont rassurés et d'emblée, plus à l'aise. Cela permet également au patient ou à la patiente de réduire son impression d'être seul(e) à souffrir de ce type de problèmes. Par exemple, le comité de l'ICSM a recommandé la question suivante : « Parfois, les patients souffrant de diabète, hypertension, dépression, cancer... ont des problèmes sexuels. Avez-vous des préoccupations de cet ordre dont vous voudriez parler ? » [ALTHOF2013] (NP4).

La plupart des cliniciens ont des idées reçues sur la sexualité de leurs patients et imaginent par exemple que les patients âgés sont sexuellement inactifs et que tous les patients sont hétérosexuels (cf. Introduction et Préambule). Cela peut amener la personne à ne pas parler de sa vie intime ou de son orientation sexuelle. Dans certains cas, cela peut empêcher d'avoir par exemple, une conversation au sujet de la vie sexuelle, de la contraception ou de la prévention des infections sexuellement transmissibles. Il est donc recommandé [ALTHOF2013] (NP4) d'utiliser le terme de « partenaire » qui est neutre ou de poser directement la question de l'orientation sexuelle avec une question du type : « Vous définissez-vous comme hétérosexuel, bisexuel ou homosexuel ? ». Le clinicien est alors perçu comme ouvert au dialogue avec les patients de toute orientation sexuelle.

D'autres questions complémentaires peuvent être utilisées :

- À quel point ce problème vous gêne-t-il ? Cette question est importante car un nombre non négligeable de personnes ont des problèmes sexuels pour lesquels elles ne veulent pas d'aide. Il peut être utile de leur demander pourquoi.
- Qu'est-ce qui vous a empêché/e de venir en parler avant ?
- Avez-vous déjà cherché une solution à ce problème ?
- Comment réagit votre partenaire ?
- Est-ce que votre partenaire aimerait reprendre une vie sexuelle ?

## Question 7 : Comment l'aborder ?

- A-t-il/elle un problème sexuel ?

Enfin, des questions plus spécifiques permettent d'évaluer dans un deuxième temps le désir, l'excitation, le plaisir, l'orgasme et la satisfaction sexuelle :

- 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 ?

On peut noter que ces recommandations ne prennent pas en compte le multipartenariat, l'absence de partenaire sexuel actuel et les peurs, fréquentes, liées à la poursuite ou la reprise d'une activité sexuelle ultérieure.

Un travail a été réalisé par une équipe américaine sur une population d'adultes ou adolescents pour intégrer un interrogatoire sur la sexualité dans la pratique médicale courante [ALTARUM2016] (NP4). Les auteurs ont recommandé de poser des questions sur la santé sexuelle au moins une fois par an, au sein d'autres questions de santé et comme en faisant partie. Cela rejoint les conclusions d'une autre enquête nord-américaine (questionnaire d'auto-évaluation transversal d'un échantillon de 3 515 adultes) où la santé sexuelle devrait faire partie intégrante de routine des évaluations de leurs patients par les cliniciens [FLYNN2016] (NP4).

De la même manière, il est conseillé de commencer par une question générale en légitimant le sujet : « Je vais vous poser quelques questions au sujet de votre santé sexuelle. Comme la santé sexuelle est importante et souvent modifiée en cas de cancer, je les pose à tous mes patients adultes. Avant que je commence, avez-vous des questions ou des problèmes sexuels dont vous aimeriez parler ? ».

La première question recommandée est : « Êtes-vous sexuellement actif/ve ? » (masturbation incluse). Si la réponse est positive, il est conseillé de demander : « Avez-vous des relations sexuelles avec les hommes, les femmes ou les deux ? » puis « Dans la dernière année, combien de partenaires avez-vous eu(e)s ? ». Si la réponse à la première question est négative, elle sera suivie par : « Avez-vous déjà eu des relations sexuelles avec un homme, une femme ou les deux ? ». En cas de réponse positive, il est conseillé là aussi de demander combien de partenaires le sujet a eu dans l'année écoulée.

Pour aborder la sexualité de manière simple, professionnelle et avec empathie, et en accord avec les consensus de l'ICSM (NP4), il convient d'utiliser les questions proposées dans le Tableau 12.

## Question 7 : Comment l'aborder ?

**Tableau 12 : Exemple de questions qui peuvent être posées**

Type de question	Exemple de phrase
Pour aborder le sujet	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ « À ce moment de la consultation, en général, je pose quelques questions sur la sexualité. Êtes-vous d'accord pour aborder ce sujet ? »</li> <li>▪ « Parfois, les patients souffrant de cancer ont des problèmes sexuels. Avez-vous des préoccupations de cet ordre dont vous voudriez parler ? »</li> <li>▪ « Y a-t-il un problème sexuel ou une inquiétude dont vous voudriez parler ? »</li> </ul>
Début de l'interrogatoire	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ « Êtes-vous sexuellement actif ? »</li> <li>▪ 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.</li> </ul>
Partenaire	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ « À quel point ce problème 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.</li> <li>▪ « Avez-vous déjà cherché une solution à ce problème ? »</li> <li>▪ « Comment réagit votre partenaire ? »</li> <li>▪ « Est-ce que votre partenaire aimerait reprendre une vie sexuelle ? »</li> <li>▪ « A-t-il/elle un problème sexuel ? »</li> </ul>
Questions plus spécifiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Êtes-vous satisfait/e du niveau de votre désir sexuel ?</li> <li>▪ Êtes-vous satisfait/e de la fréquence de vos rapports sexuels ?</li> <li>▪ Êtes-vous satisfait de votre capacité à avoir ou maintenir une érection ?</li> <li>▪ Avez-vous des difficultés pour éjaculer ?</li> <li>▪ Éjaculez-vous fréquemment plus tôt que ce que vous souhaiteriez ?</li> <li>▪ Avez-vous du mal à être lubrifiée ?</li> <li>▪ Avez-vous du mal à avoir un orgasme ?</li> <li>▪ Avez-vous des douleurs lors des rapports sexuels ?</li> <li>▪ Êtes-vous satisfait/e de votre vie sexuelle ?</li> </ul>

## Question 7 : Comment l'aborder ?

En France, l'association francophone pour les soins oncologiques de support (AFSOS) a réalisé un référentiel interrégional intitulé « Cancer, vie et santé sexuelle » en 2011, récemment réactualisé (mars 2019) [AFSOS2019] (NP4). Les recommandations sur la manière d'aborder la sexualité sont de « rester dans sa compétence, sa neutralité et sa légitimité de soignant » :

- en ayant une approche centrée sur la recherche d'une altération de la santé sexuelle et de ses troubles ;
- en évaluant la plainte, la détresse, les craintes, les fausses idées et représentations ;
- en saisissant toutes les opportunités d'aborder le sujet lors de l'information ou du traitement (effets indésirables, préservation de la fertilité, contraception, infections sexuellement transmissibles ou IST, prothèses, soins corporels, hygiène de vie...) ;
- en leur demandant ce qu'on leur a déjà dit, ce qu'ils ont pu lire (type brochures, sources internet plus ou moins fiables) ou entendre (type les bons amis et leur expérience qui fait généralité) ;
- en utilisant tous les moyens et supports papier ou numériques d'information du patient et des partenaires : brochures, plaquettes des sociétés savantes ou des associations de patients... ;
- en employant une sémantique adaptée et pédagogique et en restant simple car les problématiques sont très souvent simples et abordables en pratique quotidienne (être informé et rassuré) ;
- en s'aidant des nombreux outils et supports disponibles, numériques ou non (institutionnels type e-cancer, associations de patients, sociétés savantes) ainsi que de la communication non verbale.

La population des adolescents et jeunes adultes (AJA) pose des problèmes plus spécifiques en termes de dialogue lors de la relation soigné/soignant quant à la problématique de la sexualité, notamment avec les adolescents (cf. chapitre AJA de la Question 4).

Une façon complémentaire efficiente pour aborder (indirectement) la thématique de la santé sexuelle et de la vie intime réside dans une large mise à disposition :

- des brochures, plaquettes et documentations existantes, dans des présentatoirs bien visibles dans les unités de consultation et d'hospitalisation ainsi que dans les locaux des associations de patients ;
- de listes des sites internet en privilégiant les sites institutionnels (type e-cancer, sociétés savantes et associations de patients) et ceux certifiés par une norme de qualité.

Lorsqu'un trouble sexuel a été mis en évidence, des recommandations ont été établies par l'ICSM afin d'en faire un diagnostic précis. Il est proposé un algorithme pour l'évaluation diagnostique de la dysfonction sexuelle chez les hommes et les femmes, avec des recommandations spécifiques pour la prise en compte d'antécédents sexuels et l'évaluation diagnostique [HATZICHRISTOU2016] (NP2). L'emploi plus systématique d'échelles standardisées, de listes de contrôle et de questionnaires validés est conseillé pour mieux évaluer les problèmes sexuels, des échelles pour des groupes de patients spécifiques ayant été incluses.

## 11.2. Conclusions de la littérature

La littérature est peu fournie sur la manière d'aborder la thématique 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 ou 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.

## Question 7 : Comment l'aborder ?

Type de question	Exemple de phrase
Pour aborder le sujet	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ « À ce moment de la consultation, en général, je pose quelques questions sur la sexualité. Êtes-vous d'accord pour aborder ce sujet ? »</li> <li>▪ « Parfois, les patients souffrant de cancer ont des problèmes sexuels. Avez-vous des préoccupations de cet ordre dont vous voudriez parler ? »</li> <li>▪ « Y a-t-il un problème sexuel ou une inquiétude dont vous voudriez parler ? »</li> </ul>
Début de l'interrogatoire	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ « Êtes-vous sexuellement actif ? »</li> <li>▪ 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.</li> </ul>
Partenaire	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ « 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.</li> <li>▪ « Avez-vous déjà cherché une solution à ce problème ? »</li> </ul>
Questions plus spécifiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ « Comment réagit votre partenaire ? »</li> <li>▪ « Est-ce que votre partenaire aimerait reprendre une vie sexuelle ? »</li> <li>▪ « A-t-il/elle un problème sexuel ? »</li> <li>▪ « Êtes-vous satisfait/e du niveau de votre désir sexuel ? »</li> <li>▪ « Êtes-vous satisfait/e de la fréquence de vos rapports sexuels ? »</li> <li>▪ « Êtes-vous satisfait de votre capacité à avoir ou maintenir une érection ? »</li> <li>▪ « Avez-vous des difficultés pour éjaculer ? »</li> <li>▪ « Éjaculez-vous fréquemment plus tôt que ce que vous souhaiteriez ? »</li> <li>▪ « Avez-vous du mal à être lubrifiée ? »</li> <li>▪ « Avez-vous du mal à avoir un orgasme ? »</li> <li>▪ « Avez-vous des douleurs lors des rapports sexuels ? »</li> <li>▪ « Êtes-vous satisfait/e de votre vie sexuelle ? »</li> </ul>

Par ailleurs, la population des adolescents et jeunes adultes (AJA) demande un abord plus spécifique de la problématique sexuelle (cf. Question 4).

## Question 7 : Comment l'aborder ?

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).

### 11.3. Recommandations

#### Il est recommandé (Grade C) :

- d'aborder la thématique 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 (International Consultation on Sexual Medicine) (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.

### 11.4. Références bibliographiques

[AFSOS2019] Cancer, vie intime et santé sexuelle. Association française pour les soins oncologiques de support. Mars 2019. Accessible depuis: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/cancer-vie-sante-sexuelle/>.

[ALTARUM2016] Sexual Health and Your Patients: A Provider's Guide. Whashington, DC: Altarum Institute, 2016. Accessible depuis: <https://nationalcoalitionforsexualhealth.org/tools/for-healthcare-providers/sexual-health-and-your-patients-a-providers-guide>.

[ALTHOF2013] Althof SE, Rosen RC, Perelman MA, Rubio-Aurioles E. Standard operating procedures for taking a sexual history. J Sex Med. 2013;10(1):26-35.

[FLYNN2016] Flynn KE, Lin L, Bruner DW, Cyranowski JM, Hahn EA, Jeffery DD, et al. Sexual Satisfaction and the Importance of Sexual Health to Quality of Life Throughout the Life Course of U.S. Adults. J Sex Med. 2016;13(11):1642-50.

[HATZICHRISTOU2010] Hatzichristou D, Rosen RC, Derogatis LR, Low WY, Meuleman EJ, Sadovsky R, et al. Recommendations for the clinical evaluation of men and women with sexual dysfunction. J Sex Med. 2010;7(1 Pt 2):337-48.

[HATZICHRISTOU2016] Hatzichristou D, Kirana PS, Banner L, Althof SE, Lonnee-Hoffmann RA, Dennerstein L, et al. Diagnosing Sexual Dysfunction in Men and Women: Sexual History Taking and the Role of Symptom Scales and Questionnaires. J Sex Med. 2016;13(8):1166-82.

## 12. QUESTION 8 : QUELLES ACTIONS ?

### 12.1. Synthèse des données de la littérature

Comme évoqué aux Questions 3 (« pour quels préoccupations et/ou troubles ? ») et 4 (« Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ? »), de nombreux traitements du cancer entraînent une dégradation de la fonction sexuelle. Des alternatives thérapeutiques ont été développées pour essayer de minimiser ces conséquences néfastes du traitement sur la fonction sexuelle. Une fois cette dysfonction sexuelle installée, ou de préférence lorsque c'est possible en prévention de l'installation de celle-ci, plusieurs interventions sont possibles chez l'homme comme chez la femme. Comme précisé dans les objectifs et cibles, les modalités précises de traitements des principales dysfonctions sexuelles (type traitement hormonal vaginal, traitement de l'insuffisance érectile masculine, etc.) ne seront pas abordées dans ce thésaurus mais développées dans un document en cours d'élaboration.

#### 12.1.1. Évolution des traitements en fonction des conséquences sexuelles

Ce sujet a été développé dans la littérature surtout au sujet des cancers pelviens de l'homme.

##### ❖ *Chirurgie*

La chirurgie pelvienne avec préservation neurovasculaire s'est développée notamment dans cette optique (ainsi que pour minimiser les séquelles urinaires et rectales). Par contre, il ne semble pas y avoir de preuve formelle du bénéfice d'une technique (laparotomie, cœlioscopie, robot) par rapport aux autres selon la revue d'un groupe de travail international pluridisciplinaire, l'expérience du chirurgien étant un déterminant majeur [BENNETT2016] (NP4). Pour les cancers de prostate, une revue complète de la prise en charge oncosexuelle publiée en 2017 par l'ICSM (International Consultation for Sexual Medicine) a montré un petit avantage en faveur du robot mais avec un niveau de preuve modéré [SALONIA2017] (NP2).

Pour les cancers du côlon, plusieurs publications ont comparé la cœlioscopie et la chirurgie par robot [CELENTANO2010, KIM2012A, WANG2016, SCHMIEGELOW2016] (NP4) avec peut-être une supériorité du robot mais le niveau de preuve est faible, y compris pour la seule étude randomisée dont le chapitre statistique n'est pas très précis [WANG2016] (NP2). Une étude française bien cadrée ayant randomisé 100 patients porteurs d'un cancer rectal bas entre cœlioscopie et abord transanal a montré une amélioration de la dysfonction érectile par l'abord transanal [PONTALLIER2016] (NP2).

Une étude japonaise randomisant le curage chez 343 patients a montré l'absence d'impact de cette technique sur la dysfonction érectile [SAITO2016] (NP2). D'autres données sont plus contradictoires et l'extension du curage pourrait avoir un impact sur la dysfonction érectile selon la revue de l'ICSM [SALONIA2017] (NP4).

En gynécologie, l'étude la plus importante, prospective multicentrique non randomisée, concernait 468 patientes opérées pour un cancer de l'endomètre par laparotomie, cœlioscopie ou robot. Il n'y avait pas de différence sur la fonction sexuelle selon les différentes techniques, même si les techniques mini-invasives étaient bénéfiques sur d'autres points étudiés (bien-être, douleur...) [FERGUSON2018]

## Question 8 : Quelles actions ?

(NP2). D'autres études concernant les cancers du col de l'utérus ont montré un impact, ou pas, de l'extension de la chirurgie sur la fonction sexuelle, mais leur validité est limitée (faible effectif, absence de résultats oncologiques, très faible nombre de patientes ayant repris une activité sexuelle postopératoire...) [PIETERSE2013, CHEN2014, PLOTTI2012, XIAO2016, SERATI2009] (NP4).

### ❖ *Radiothérapie*

Pour ce qui est de la radiothérapie, quelques publications concernant les cancers de prostate ont exploré les relations entre doses délivrées à certains organes à risque et toxicité sexuelle. Le mécanisme exact de la toxicité de l'irradiation sur l'érection est mal connu [BENNETT2016] (NP4) : doses aux plexus neurovasculaires, aux corps caverneux, au bulbe pénien ? Une étude réalisée chez 27 hommes traités pour cancer du rectum par radiothérapie préopératoire a montré que la dysfonction érectile et la satisfaction sexuelle étaient liées à la fonction initiale (effet à court et long terme), à la dose moyenne aux vésicules séminales (court terme) et à la dose au plexus sympathique (long terme) [GOINEAU2014] (NP4). L'étude prospective de Thor *et al.* a semblé montrer un impact plutôt des doses aux corps caverneux ou au bulbe pénien [THOR2015] (NP2). Une cohorte prospective de 198 patients traités pour cancer de prostate par radiothérapie a montré des corrélations entre les doses à ces organes et la fonction sexuelle ultérieure. Cependant la dose délivrée dans la cohorte était faible (70 Gy) par rapport aux standards actuels (74-78 Gy) et l'irradiation n'était pas réalisée en modulation d'intensité, ce qui en limite l'applicabilité actuelle. La difficulté en radiothérapie est de préserver ces organes alors qu'ils se trouvent à proximité du volume cible, qui ne doit pas être sous-dosé.

Une étude prospective de 254 patients traités par protonthérapie a montré des résultats intéressants (« érection suffisante pour permettre pénétration » chez 67 % des patients à 5 ans), mais il s'agissait de patients jeunes et motivés pour la préservation de la fonction érectile, et il n'y avait pas de groupe comparatif [HO2018] (NP3). L'amélioration de la précision de la délivrance de la dose (radiothérapie guidée par l'image) pourrait également avoir un impact positif sur la préservation de la fonction sexuelle [SAMLALI2017] (NP3). Pour les stades précoces, la curiethérapie peut être une option intéressante pour son moindre impact sur la fonction sexuelle d'après Bennett *et al.* [BENNETT2016] (NP4). Une étude de 2016 a montré que 90 % des hommes ayant reçu une combinaison de radiothérapie externe (avec tentative de préservation des bandelettes neurovasculaires visualisées par IRM) et curiethérapie à bas débit étaient actifs sexuellement à 5 ans, avec une dysfonction érectile minime chez 70 % d'entre eux [LEE2016] (NP4). D'autres études ont montré qu'à distance des traitements, la prévalence des troubles sexuels était voisine de celle des autres traitements avec peu d'amélioration de la fonction érectile après radiothérapie par modulation d'intensité ou protonthérapie et des résultats décevants à long terme après la curiethérapie [BUDAUS2012, SHEETS2012] (NP2) [AFSOS2016] (NP4).

De plus, il est parfois difficile de démêler les rôles respectifs du traitement local et de l'hormonothérapie souvent associée.

### 12.1.2. Prise en charge des troubles chez la femme

Chez la femme, les cancers de la sphère pelvienne peuvent entraîner sécheresse et synéchies vaginales, allant parfois jusqu'à une sténose complète du vagin, notamment après radiothérapie ou curiethérapie pelvienne. Les cancers du sein peuvent eux aussi provoquer des troubles sexuels liés à une modification de l'image corporelle et à la perte d'un organe sexuel. Les traitements peuvent provoquer une dyspareunie liée à de la sécheresse vaginale du fait de la ménopause induite et/ou de l'hormonothérapie.

Les troubles sexuels féminins se définissent en 3 catégories (DSM5) : troubles du désir, troubles de l'orgasme et troubles douloureux. Ils interagissent entre eux, ceci étant responsable d'un évitement des rapports sexuels qui lui-même pérennise la situation.

Dans la littérature, on retrouve des données sur le traitement de certaines situations.

#### ❖ *Sécheresse vaginale*

Le traitement hormonal de la ménopause (dit traitement hormonal substitutif en cas de ménopause précoce) est contre-indiqué dans les cancers du sein, ainsi que dans certains autres cancers hormonodépendants [CARTER2018] (NP4). Il peut en revanche être prescrit dans d'autres situations. L'indication du traitement hormonal dépend de l'âge de la patiente, de la symptomatologie locale vaginale et générale (syndrome climatérique) ainsi que des risques osseux (ostéopénie, ostéoporose) et vasculaires [BABER2016] (NP1). Ce traitement systémique a une bonne efficacité sur la sécheresse vaginale en lien avec la carence œstrogénique [HAS2014] (NP1) [AFSOS2018] (NP4).

Parmi les traitements locaux, l'hormonothérapie locale est la référence dans le domaine de la sécheresse vaginale mais elle est théoriquement contre-indiquée dans les cancers hormonosensibles, du fait d'un passage systémique des œstrogènes. En fait, les taux plasmatiques d'œstrogènes liés à la pénétration sanguine des œstrogènes locaux sont faibles. Ce passage serait d'autant plus faible lorsque la muqueuse vaginale se ré-épaissit sous l'effet du traitement. Une grande étude américaine sur 11 000 patientes traitées par hormonothérapie pour cancer du sein, dont 300 ont eu un traitement local par œstrogènes, n'a pas montré de risque accru de récidive [LERAY2012] (NP3). Plusieurs recommandations récentes autorisent, après cancer hormonodépendant, la prescription d'œstrogènes locaux en 2<sup>ème</sup> intention et dans le cadre d'une décision médicale partagée, si nécessaire après échec d'un traitement non hormonal bien conduit associant traitement trophique hydratant de fond, et lubrifiants au moment des rapports [BENNETT2016, BARBERA2017, CARTER2018] (NP4).

En effet, les traitements trophiques vaginaux lubrifiants et hydratants sont souvent proposés en première intention [KIM2017, JULIATO2017] (NP3) [BENNETT2016, BARBERA2017, CARTER2018, AFSOS2018] (NP4). Des produits à base d'acide hyaluronique semblent également montrer une efficacité. Une étude sur 144 patientes hors cancérologie, randomisant l'œstriol local à l'acide hyaluronique, a montré une amélioration comparable pour les 2 produits mais le suivi était court et l'évaluation n'était pas faite selon des échelles validées [CHEN2013] (NP3).

Une bonne hygiène de vie, le rétablissement d'une flore vaginale équilibrée, le maintien d'une activité sexuelle régulière sont également des facteurs permettant d'améliorer de façon significative l'inconfort lié à la sécheresse vaginale.

## Question 8 : Quelles actions ?

Lorsque cette sécheresse s'intègre dans un syndrome génito-urinaire de la ménopause, le traitement des infections urinaires associées et des troubles urinaires est également nécessaire.

Plus récemment, d'autres produits ont été étudiés pour lutter contre la sécheresse vaginale. L'ospemifène, modulateur de l'activité de l'œstrogène (SERM), a été testé en traitement oral dans une étude randomisée *versus* placebo sur 600 patientes, mais les patientes ayant un antécédent de cancer du sein avaient été exclues. Après 12 semaines de traitement, en association à un lubrifiant local, les résultats étaient positifs mais il n'y avait pas de groupe témoin et l'innocuité après cancer du sein n'était pas démontrée [PORTMAN2013] (NP3). Un autre SERM utilisé chez des patientes traitées pour cancer du col utérin semble avoir montré un effet positif mais le niveau de preuve était faible [DEROSA2017] (NP4). La DHEA (prastérone) a l'AMM en France depuis 2019 et a montré une efficacité significative, quoique d'amplitude modérée, dans deux études prospectives randomisées contre placebo [BARTON2018, LABRIE2017] (NP2). Elle présente une contre-indication relative pour les tumeurs hormonodépendantes [ARCHER2015] (NP2).

En cas de douleurs marquées à la pénétration, notamment de vestibulodynies, l'application d'un gel anesthésiant local, au moment des rapports, peut permettre de diminuer l'appréhension liée à la douleur anticipée, qui peut s'accompagner d'un vaginisme secondaire qui aggrave en soi la douleur [CARTER2018] (NP4). La pratique d'automassages vestibulaires quotidiens permet également une amélioration des douleurs induites par la vestibulite ou la vulvodynies [CARTER2018] (NP4).

Concernant la sécheresse vaginale liée à une ménopause physiologique, des lasers à CO2 ont été récemment développés pour lutter contre l'atrophie vaginale. Les premières publications datent de 2010. Trois séries comportant des patientes traitées pour cancer du sein ont rapporté des résultats plutôt favorables sur les mesures d'épaisseur de la muqueuse vaginale ainsi que le ressenti des patientes. Cependant il s'agit d'études de faible effectif, avec un recul limité, et des liens d'intérêt avec le constructeur pour 2 d'entre elles [PIERALLI2016, PAGANO2016, GITTEENS2019] (NP3). Il semble s'agir d'un traitement intéressant pour certaines patientes, mais son coût est élevé car 3 à 4 séances minimum sont nécessaires, et il ne fait pas l'objet d'un remboursement en France. Par ailleurs, la FDA a mis en garde les professionnels de santé en 2018 sur l'utilisation en routine du laser en raison du manque de preuves scientifiques pour établir son efficacité, notamment dans l'amélioration de la fonction sexuelle (Safety Communication, 30 07 2018).

La thérapie par photobiomodulation (LED) dans le syndrome génito-urinaire de la ménopause a été étudiée dans une étude observationnelle non comparative de faible effectif avec mise en évidence d'une amélioration des scores cliniques d'atrophie vulvovaginale et des scores de sexualité [NARANJOGARCIA2018] (NP3). À ce jour, il n'y a pas de données sur des patientes traitées pour un cancer.

Ce n'est pas l'objet de ce thésaurus d'aborder en détail toutes les modalités pratiques des traitements proposés.

En cas d'échec, une consultation spécialisée prenant en compte tous les aspects des troubles est indiquée.

## Question 8 : Quelles actions ?

### ❖ *Dilatateurs vaginaux*

L'utilisation de dilatateurs vaginaux est recommandée par de nombreuses sociétés savantes nationales (Royaume-Uni, Australie, Canada, Pays-Bas...) et par l'ASCO qui propose de prescrire les dilatations vaginales pour toutes les femmes ayant une irradiation pelvienne, quelles que soient leur situation de couple et leur orientation sexuelle [CARTER2018] (NP4).

Cependant, la revue Cochrane publiée initialement en 2010 puis actualisée en 2014 ne retrouve aucune étude randomisée prouvant l'intérêt des dilatations vaginales dans ce contexte, ce qui ne signifie pas pour autant, selon les auteurs, qu'il est sûr qu'elles ne servent à rien. Les auteurs reconnaissent la difficulté de mettre en place des études randomisées de grande ampleur dans ce cadre [MILES2014] (NP4). Certaines études randomisées ont montré par contre l'intérêt d'un accompagnement psychoéducatif quand les dilatations étaient proposées. En effet, la compliance des patientes aux schémas proposés apparaît faible dans toutes les publications où elle est étudiée [BAKKER2015 par exemple] (NP4). Par contre, les chiffres semblaient plus favorables dans une étude où des infirmières, très bien formées, accompagnaient les patientes dans cette rééducation [BAKKER2017B] (NP3). Bonner *et al.* [BONNER2012] (NP4) ont publié en 2012 une étude qualitative des freins à leur utilisation et ont établi un modèle pour un accompagnement idéal des patientes en cas de prescription :

- nécessité d'une bonne information de la patiente avec consultation dédiée, informations écrites, infirmière spécialisée ;
- en reparler à chaque consultation ;
- proposer de faire un carnet de suivi de leur utilisation ;
- ne pas culpabiliser les patientes ;
- essayer de voir comment inclure les dilatations dans le quotidien.

Ces dilatations ont l'intérêt théorique d'empêcher la survenue des synéchies vaginales, qui, à la longue, peuvent mener à une symphyse plus ou moins étendue du vagin. Elles peuvent également participer à une certaine forme de rééducation périnéale pour les patientes qui présentent un vaginisme lié aux douleurs ressenties lors des tentatives de pénétration. Il s'agit alors d'apprendre à relaxer le périnée au moment de la pénétration du dilatateur [BARBERA2017, CARTER2018] (NP4). La rééducation périnéale peut également être utile dans cette optique [BARBERA2017, CARTER2018] (NP4).

### 12.1.3. Prise en charge des troubles chez l'homme

De nombreuses publications s'intéressent aux troubles sexuels secondaires aux cancers pelviens de l'homme et en particulier consécutifs aux traitements du cancer de la prostate [COOMBS2012, KHERA2009, KIRBY2014, MULHALL2010, TERRIER2014] (NP2) [DENG2017, DYER2019, SCHOVER2002, SRIDHAR2016, VASCONCELOS2012] (NP3) [MIRANDASOUSA2006, MONCADA2015] (NP4). Parmi les troubles sexuels liés au cancer de la prostate, la dysfonction érectile a été le trouble le plus étudié. Cependant toute la fonction sexuelle peut être impactée : désir, plaisir, orgasme, satisfaction, comme

## Question 8 : Quelles actions ?

le montre le tout récent référentiel de l'AFSOS sur les troubles sexuels masculins après chirurgie d'un cancer pelvien [AFSOS2020].

Après chirurgie pour cancer de prostate, notamment en l'absence de préservation des bandelettes neurovasculaires, une dysfonction érectile est quasi systématique. Les traitements habituels de la dysfonction érectile peuvent être prescrits [KIRBY2014, SALONIA2017] (NP2) [BENNETT2016, BARBERA2017, CARTER2018] (NP4).

Dans les recommandations actualisées de 2018 de traitement d'une dysfonction érectile, quelle qu'en soit la cause, Mulhall *et al.* conseillent de démarrer par une discussion avec le patient ou le couple afin de déterminer des objectifs de traitement [MULHALL2018] (NP2). Le traitement doit inclure la gestion des différents facteurs de risque sous-jacents, des modifications du mode de vie (arrêt du tabac, augmentation de l'activité physique...) et la résolution des problèmes relationnels. Le traitement médical de première intention est un IPDE5 par voie orale (sauf rares contre-indications ou situations). Le choix de l'IPDE5 doit être en accord avec les préférences du patient et ses habitudes sexuelles [MULHALL2018] (NP2). Les mêmes règles s'appliquent en cancérologie [HANISCH2012] (NP3). Néanmoins, les inhibiteurs de la PDE5 sont souvent moins efficaces du fait [HANISCH2012, NISHIZAWA2011] (NP3) :

- d'une atteinte plus sévère de la capacité érectile ;
- de la présence habituelle de plusieurs facteurs de risque.

Cependant, les auteurs ont eux aussi souligné l'intérêt d'une approche globale des troubles, non limitée à la seule dysfonction érectile, mais prenant en compte aussi les aspects psychologiques, relationnels dans le couple, etc. [HANISCH2012] (NP3).

Les IPDE5 ne sont pas toujours efficaces après prostatectomie car ils n'agissent que si une érection a déjà commencé à se mettre en place naturellement, ce qui n'est souvent pas possible dans les suites précoces d'une prostatectomie. En cas d'inefficacité des IPDE5, des traitements de deuxième ligne sont possibles : prostaglandine intra-urétrale ou intracaverneuse, utilisation de vacuum. Enfin, devant une dysfonction érectile ancienne, non répondeuse aux traitements habituels avec des facteurs importants d'organicité, la mise en place d'implants péniens peut être proposée [CARTER2018, HATZIMOURATIDIS2016] (NP2) [BENNETT2016, BARBERA2017] (NP4).

En postopératoire, l'absence prolongée d'érections nocturnes peut mener à une dégradation des corps caverneux et du tissu érectile, à une dysfonction veino-occlusive, avec ultérieurement échec des traitements médicaux de l'érection. C'est la raison pour laquelle une réhabilitation pénienne précoce doit être envisagée. Elle est définie par l'utilisation d'agents pharmacologiques ou d'appareils pouvant améliorer la récupération de la fonction érectile après prostatectomie. Son but principal est de maintenir la trophicité des corps caverneux et de minimiser la diminution de la taille de la verge par fibrose localisée ou diffuse des tissus érectiles. Elle permet surtout aux patients de pouvoir continuer à avoir une vie sexuelle. Cette réhabilitation précoce a été recommandée depuis les années 90 et de nombreux protocoles ont été proposés [CHUNG2013] (NP4). Cependant, les études peinent à montrer les preuves de son efficacité ou la supériorité d'un traitement sur l'autre [PHILIPPOU2018] (NP1) [SALONIA2017A] (NP2) [CAPOGROSSO2016] (NP3). La réhabilitation pénienne est pratiquée par de nombreuses équipes aux États-Unis ou en Europe en usant de différents protocoles [LIU2017] (NP1)

### RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES

AFSOS ► Préservation de la santé sexuelle et cancers ► THÉSAURUS

## Question 8 : Quelles actions ?

[OSMONOV2017] (NP2) [TAL2011] (NP3). La réhabilitation idéale devrait être efficace, pratique, pas trop coûteuse et avoir des effets secondaires minimes pour le patient. Les différents protocoles font appel aux IPDE5, aux injections intracaverneuses ou instillations intra-urétrales de prostaglandine ou encore à l'utilisation d'un vacuum [KIRBY2014, SALONIA2017A] (NP2). En cas de dysfonction érectile sévère, il est possible de combiner différents traitements [DHIR2011] (NP2) ou d'envisager la mise en place d'implants péniens [SALONIA2017A] (NP2) [CARTER2018] (NP4).

Plusieurs publications soulignent l'importance d'une prise en charge globale des troubles, non limitée à la seule dysfonction érectile, mais prenant en compte aussi les aspects psychologiques, relationnels dans le couple, etc. [ELLIOTT2018, FODE2017] (NP2) [NISHIZAWA2011] (NP3).

La dysfonction érectile post-chirurgicale est immédiate, avec un potentiel de récupération basé sur la régénération nerveuse en cas de préservation nerveuse bilatérale, alors que la curiethérapie et la radiothérapie externe (en particulier en association avec d'autres traitements) provoquent une dysfonction érectile plus tardive, s'installant au fur et à mesure de la progression des dommages nerveux et vasculaires. Les traitements de la dysfonction érectile après prostatectomie ou après radiothérapie sont similaires [CARTER2018] (NP4).

L'hormonothérapie est en elle-même pourvoyeuse de troubles de la sexualité. La testostérone joue un rôle majeur dans le fonctionnement sexuel et l'hypogonadisme entraîne une diminution du désir sexuel, une dysfonction érectile, une diminution de la fréquence des érections matinales et de la performance sexuelle [BUVAT2013] (NP2). L'hypogonadisme a également été associé à la dépression et à une dégradation de la fonction cognitive [CIOCCA2016] (NP4). De même, la testostérone ayant un impact direct sur la masse musculaire, l'hypogonadisme s'accompagne d'une asthénie, d'une perte de la masse musculaire, au profit de la masse graisseuse, ce qui favorise le syndrome métabolique et contribue également aux troubles sexuels. Tout cela a bien été démontré dans le cadre du déficit en testostérone de l'homme [MORGENTALER2019] (NP4).

L'hormonothérapie est souvent associée à la radiothérapie, ce qui aggrave les conséquences sexuelles de chacun de ces traitements [WHITE2015] (NP2).

Des alternatives ont été testées, que ce soit sur le type d'hormonothérapie [MAJUMDER2016] (NP1) ou sur une modalité d'hormonothérapie intermittente [WHITE2015] (NP2) [NG2012] (NP3). Une amélioration de la fonction sexuelle apparaissait, mais le bénéfice du traitement sur le plan oncologique restait à prouver.

### 12.1.4. Prise en charge commune aux deux sexes

La prise en charge des séquelles esthétiques peut bénéficier aux patients sur le plan de la fonction sexuelle, que ce soit chez la femme avec la reconstruction mammaire par exemple [BYKOWSKI2017] (NP3) ou chez l'homme avec les prothèses testiculaires [CATANZARITI2016, BENNETT2016] (NP3). Plus largement, toutes les difficultés rencontrées chez la femme comme chez l'homme en termes de dégradation de l'image corporelle doivent être prises en charge [BARBERA2017, CARTER2018] (NP4).

Les traitements de l'incontinence urinaire ou rectale seront bénéfiques pour limiter les incidents et la gêne occasionnée au patient comme à son partenaire.

## Question 8 : Quelles actions ?

Chez les patients porteurs de stomies, les conseils des stomathérapeutes doivent avoir pour objectifs de diminuer les difficultés rencontrées dans la vie sexuelle : alimentation, boissons, type de poches, irrigations préalables + bouchon... mais également une orientation vers l'achat de sous-vêtements spécifiques, ou vers des positions adaptées lors des relations sexuelles.

De très nombreuses études ont été publiées décrivant des programmes psychoéducatifs pour améliorer la fonction sexuelle après cancer. Ils concernent essentiellement les localisations pelviennes et mammaires. Une douzaine d'études randomisées ont été publiées depuis 2010 sur le sujet [BROTTO2012, CORMIE2013, SCHOVER2013, SIDDONS2013, BARSKYREESE2014, QUINTARD2014, HUMMEL2015, WOOTTEN2017, DUHAMEL2016, WITTMANN2017] (NP3). Les sessions étaient organisées en majorité en présentiel, mais des programmes en ligne ont également été développés [SCHOVER2012, SCHOVER2013, HUMMEL2015, WOOTTEN2017, WITTMANN2017] (NP3). Malgré la fréquence des troubles oncosexuels rencontrés par les patients, le recrutement dans les programmes était faible, peu de patients ayant le souhait ou la possibilité de participer. Dans les études invitant les patients par courrier, le taux de réponse était faible (20 à 25 % pour Brotto *et al.* [BROTTO2012], Siddons *et al.* [SIDDONS2013] (NP3) et Brotto *et al.* [BROTTO2008] (NP3)) et la participation effective au programme encore plus faible (par exemple pour Brotto *et al.* [BROTTO2012] (NP3), sur 589 invitations, 31 patients ont fait le programme ; pour Siddons *et al.* [SIDDONS2013] (NP3), sur 912 courriers, 67 patients ont accepté). De plus il existe un biais de recrutement avec une surreprésentation nette de patients de haut niveau socioéconomique [SCHOVER2012, SIDDONS2013] (NP3). Les programmes sur internet ont été en partie développés pour élargir la participation des patients ; ce n'est pas toujours le cas, par exemple dans l'étude randomisée de Wootten *et al.* [WOOTTEN2017] (NP3), pour laquelle 82 patients avaient signé leur accord pour participation, 33 avaient finalement été inclus dans le bras « programme », 26 avaient fait au moins 1 session, et la complétude des questionnaires était passée de 87 % à 5 semaines à 51 % à 6 mois. Plusieurs recommandations sont néanmoins en faveur de la participation des patients à des programmes psychoéducatifs sans qu'une méthode particulière ait montré sa supériorité [SALONIA2017A, CARTER2018] (NP4).

La prise en charge de la composante psychologique ne doit pas être oubliée, même quand les troubles semblent principalement somatiques. Cela va d'un simple soutien à une véritable psychothérapie.

La communication dans le couple doit être encouragée, de même que le maintien de l'intimité, et le maintien d'une activité sexuelle, sans forcément qu'il y ait de pénétration. De même, la stimulation sexuelle sous toutes ses formes doit être favorisée, chez l'homme comme chez la femme, y compris la masturbation [CARTER2018] (NP4).

Un bon niveau d'activité physique fait partie également des recommandations à délivrer aux patients, pour améliorer notamment l'image corporelle et lutter contre la prise de poids chez les patientes sous hormonothérapie pour cancer du sein, et contre le syndrome métabolique des patients sous hormonothérapie pour cancer de prostate [CORMIE2013] (NP3) [ARMBRUSTER2016] (NP4).

## 12.2. 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 1<sup>ère</sup> intention (traitement de fond par hydratants et application de lubrifiants au moment des rapports) (NP4). Un traitement par œstrogène local peut être envisagé en 2<sup>ème</sup> 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).

## Question 8 : Quelles actions ?

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 psychothérapique à un niveau individuel ou de couple dans le cadre d'une approche plus globale de type biopsychosocial de la sexualité (NP4).

### 12.3. 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**) ;

## Question 8 : Quelles actions ?

- 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**).

## 12.4. Références bibliographiques

[AFSOS2016] Effets secondaires urologiques radio-induits précoces et tardifs. Association française pour les soins oncologiques de support, Septembre 2016. Accessible depuis: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/effets-secondaires-urologiques-radio-induits-precoces-tardifs/>.

[AFSOS2018] Toxicités gynécologiques radio-induites et cancer. Association française pour les soins oncologiques de support, Octobre 2018. Accessible depuis: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/toxicites-gynecologiques-radio-induites-cancer/>.

[AFSOS2020] Troubles sexuels masculins et cancer pelvien (chirurgie). Association française pour les soins oncologiques de support, Novembre 2020. Accessible depuis: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/troubles-sexuels-masculins-et-cancer-pelvien-chirurgie/>.

[ARCHER2015] Archer DF, Labrie F, Bouchard C, Portman DJ, Koltun W, Cusan L, et al. Treatment of pain at sexual activity (dyspareunia) with intravaginal dehydroepiandrosterone (prasterone). Menopause. 2015;22(9):950-63.

## Question 8 : Quelles actions ?

[ARMBRUSTER2016] Armbruster SD, Song J, Bradford A, Carmack CL, Lu KH, Basen-Engquist KM. Sexual health of endometrial cancer survivors before and after a physical activity intervention: A retrospective cohort analysis. *Gynecol Oncol*. 2016;143(3):589-95.

[BABER2016] Baber RJ, Panay N, Fenton A, Group IMSW. 2016 IMS Recommendations on women's midlife health and menopause hormone therapy. *Climacteric*. 2016;19(2):109-50.

[BAKKER2017] Bakker RM, Mens JW, de Groot HE, Tuijnman-Raasveld CC, Braat C, Hompus WC, et al. A nurse-led sexual rehabilitation intervention after radiotherapy for gynecological cancer. *Support Care Cancer*. 2017;25(3):729-37.

[BAKKER2015] Bakker RM, Vermeer WM, Creutzberg CL, Mens JW, Nout RA, Ter Kuile MM. Qualitative accounts of patients' determinants of vaginal dilator use after pelvic radiotherapy. *J Sex Med*. 2015;12(3):764-73.

[BARBERA2017] Barbera L, Zwaal C, Elterman D, McPherson K, Wolfman W, Katz A, et al. Interventions to address sexual problems in people with cancer. *Curr Oncol*. 2017;24(3):192-200.

[BARSKYREESE2014] Barsky Reese J, Porter LS, Regan KR, Keefe FJ, Azad NS, Diaz LA, Jr., et al. A randomized pilot trial of a telephone-based couples intervention for physical intimacy and sexual concerns in colorectal cancer. *Psychooncology*. 2014;23(9):1005-13.

[BARTON2018] Barton DL, Sloan JA, Shuster LT, Gill P, Griffin P, Flynn K, et al. Evaluating the efficacy of vaginal dehydroepiandrosterone for vaginal symptoms in postmenopausal cancer survivors: NCCTG N10C1 (Alliance). *Support Care Cancer*. 2018;26(2):643-50.

[BENNETT2016] Bennett N, Incrocci L, Baldwin D, Hackett G, El-Zawahry A, Graziottin A, et al. Cancer, Benign Gynecology, and Sexual Function--Issues and Answers. *J Sex Med*. 2016;13(4):519-37.

[BONNER2012] Bonner C, Nattress K, Anderson C, Carter J, Milross C, Philp S, et al. Chore or priority? Barriers and facilitators affecting dilator use after pelvic radiotherapy for gynaecological cancer. *Support Care Cancer*. 2012;20(10):2305-13.

[BROTTO2008] Brotto LA, Heiman JR, Goff B, Greer B, Lentz GM, Swisher E, et al. A psychoeducational intervention for sexual dysfunction in women with gynecologic cancer. *Arch Sex Behav*. 2008;37(2):317-29.

[BROTTO2012] Brotto LA, Erskine Y, Carey M, Ehlen T, Finlayson S, Heywood M, et al. A brief mindfulness-based cognitive behavioral intervention improves sexual functioning versus wait-list control in women treated for gynecologic cancer. *Gynecol Oncol*. 2012;125(2):320-5.

[BUDAUS2012] Budaus L, Bolla M, Bossi A, Cozzarini C, Crook J, Widmark A, et al. Functional outcomes and complications following radiation therapy for prostate cancer: a critical analysis of the literature. *Eur Urol*. 2012;61(1):112-27.

[BUVAT2013] Buvat J, Maggi M, Guay A, Torres LO. Testosterone deficiency in men: systematic review and standard operating procedures for diagnosis and treatment. *J Sex Med*. 2013;10(1):245-84.

[BYKOWSKI2017] Bykowski MR, Emelife PI, Emelife NN, Chen W, Panetta NJ, de la Cruz C. Nipple-areola complex reconstruction improves psychosocial and sexual well-being in women treated for breast cancer. *J Plast Reconstr Aesthet Surg*. 2017;70(2):209-14.

[CAPOGROSSO2016] Capogrosso P, Salonia A, Briganti A, Montorsi F. Postprostatectomy Erectile Dysfunction: A Review. *World J Mens Health*. 2016;34(2):73-88.

[CARTER2018] Carter J, Lacchetti C, Andersen BL, Barton DL, Bolte S, Damast S, et al. Interventions to Address Sexual Problems in People With Cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Adaptation of Cancer Care Ontario Guideline. *J Clin Oncol*. 2018;36(5):492-511.

[CATANZARITI2016] Catanzariti F, Polito B, Polito M. Testicular prosthesis: Patient satisfaction and sexual dysfunctions in testis cancer survivors. *Arch Ital Urol Androl*. 2016;88(3):186-8.

[CELENTANO2010] Celentano V, Fabbrocile G, Luglio G, Antonelli G, Tarquini R, Bucci L. Prospective study of sexual dysfunction in men with rectal cancer: feasibility and results of nerve sparing surgery. *Int J Colorectal Dis*. 2010;25(12):1441-5.

## Question 8 : Quelles actions ?

[CHEN2014] Chen L, Zhang WN, Zhang SM, Yang ZH, Zhang P. Effect of laparoscopic nerve-sparing radical hysterectomy on bladder function, intestinal function recovery and quality of sexual life in patients with cervical carcinoma. *Asian Pac J Cancer Prev.* 2014;15(24):10971-5.

[CHEN2013] Chen J, Geng L, Song X, Li H, Giordan N, Liao Q. Evaluation of the efficacy and safety of hyaluronic acid vaginal gel to ease vaginal dryness: a multicenter, randomized, controlled, open-label, parallel-group, clinical trial. *J Sex Med.* 2013;10(6):1575-84.

[CHUNG2013] Chung E, Brock G. Sexual rehabilitation and cancer survivorship: a state of art review of current literature and management strategies in male sexual dysfunction among prostate cancer survivors. *J Sex Med.* 2013;10 Suppl 1:102-11.

[CIOCCA2016] Ciocca G, Limoncin E, Carosa E, Di Sante S, Gravina GL, Mollaioli D, et al. Is Testosterone a Food for the Brain? *Sex Med Rev.* 2016;4(1):15-25.

[COOMBS2012] Coombs PG, Heck M, Guhring P, Narus J, Mulhall JP. A review of outcomes of an intracavernosal injection therapy programme. *BJU Int.* 2012;110(11):1787-91.

[CORMIE2013] Cormie P, Newton RU, Taaffe DR, Spry N, Joseph D, Akhlil Hamid M, et al. Exercise maintains sexual activity in men undergoing androgen suppression for prostate cancer: a randomized controlled trial. *Prostate Cancer Prostatic Dis.* 2013;16(2):170-5.

[DENG2017] Deng H, Liu D, Mao X, Lan X, Liu H, Li G. Phosphodiesterase-5 Inhibitors and Vacuum Erection Device for Penile Rehabilitation After Laparoscopic Nerve-Preserving Radical Proctectomy for Rectal Cancer: A Prospective Controlled Trial. *Am J Mens Health.* 2017;11(3):641-6.

[DEROSA2017] De Rosa N, Lavitola G, Giampaolino P, Morra I, Nappi C, Bifulco G. Impact of Ospemifene on Quality of Life and Sexual Function in Young Survivors of Cervical Cancer: A Prospective Study. *Biomed Res Int.* 2017;2017:7513610.

[DHIR2011] Dhir RR, Lin HC, Canfield SE, Wang R. Combination therapy for erectile dysfunction: an update review. *Asian J Androl.* 2011;13(3):382-90.

[DUHAMEL2016] DuHamel K, Schuler T, Nelson C, Philip E, Temple L, Schover L, et al. The sexual health of female rectal and anal cancer survivors: results of a pilot randomized psycho-educational intervention trial. *J Cancer Surviv.* 2016;10(3):553-63.

[DYER2019] Dyer A, Kirby M, White ID, Cooper AM. Management of erectile dysfunction after prostate cancer treatment: cross-sectional surveys of the perceptions and experiences of patients and healthcare professionals in the UK. *BMJ Open.* 2019;9(10):e030856.

[ELLIOTT2018] Elliott S, Matthew A. Sexual Recovery Following Prostate Cancer: Recommendations From 2 Established Canadian Sexual Rehabilitation Clinics. *Sex Med Rev.* 2018;6(2):279-94.

[FERGUSON2018] Ferguson SE, Panzarella T, Lau S, Gien LT, Samouelian V, Giede C, et al. Prospective cohort study comparing quality of life and sexual health outcomes between women undergoing robotic, laparoscopic and open surgery for endometrial cancer. *Gynecol Oncol.* 2018;149(3):476-83.

[FODE2017] Fode M, Serefoglu EC, Albersen M, Sonksen J. Sexuality Following Radical Prostatectomy: Is Restoration of Erectile Function Enough? *Sex Med Rev.* 2017;5(1):110-9.

[GITTENS2019] Gittens P, Mullen G. The effects of fractional microablative CO<sub>2</sub> laser therapy on sexual function in postmenopausal women and women with a history of breast cancer treated with endocrine therapy. *J Cosmet Laser Ther.* 2019;21(3):127-31.

[GOINEAU2014] Goineau A, Mahe MA, Paineau J, Campion L, Rio E. [Sexual functions after treatment for rectal cancer: impact of doses in autonomic pelvic nerves]. *Cancer Radiother.* 2014;18(8):757-62.

[HANISCH2012] Hanisch LJ, Bryan CJ, James JL, Pisansky TM, Corbett TB, Parliament MB, et al. Impact of sildenafil on marital and sexual adjustment in patients and their wives after radiotherapy and short-term androgen suppression for prostate cancer: analysis of RTOG 0215. *Support Care Cancer.* 2012;20(11):2845-50.

## Question 8 : Quelles actions ?

[HAS2014] Commission de la Transparence - Réévaluation des traitements hormonaux de la ménopause - Rapport d'évaluation. Haute autorité de santé, 28 mai 2014. Accessible depuis: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-07/reeval\\_thm\\_rapport\\_devaluation\\_annexe.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-07/reeval_thm_rapport_devaluation_annexe.pdf).

[HATZIMOURATIDIS2016] Hatzimouratidis K, Salonia A, Adaikan G, Buvat J, Carrier S, El-Meleigy A, et al. Pharmacotherapy for Erectile Dysfunction: Recommendations From the Fourth International Consultation for Sexual Medicine (ICSM 2015). *J Sex Med.* 2016;13(4):465-88.

[HO2018] Ho CK, Bryant CM, Mendenhall NP, Henderson RH, Mendenhall WM, Nichols RC, et al. Long-term outcomes following proton therapy for prostate cancer in young men with a focus on sexual health. *Acta Oncol.* 2018;57(5):582-8.

[HUMMEL2015] Hummel SB, van Lankveld JJ, Oldenburg HS, Hahn DE, Broomans E, Aaronson NK. Internet-based cognitive behavioral therapy for sexual dysfunctions in women treated for breast cancer: design of a multicenter, randomized controlled trial. *BMC Cancer.* 2015;15:321.

[JULIATO2017] Juliato PT, Rodrigues AT, Stahlschmidt R, Juliato CR, Mazzola PG. Can polyacrylic acid treat sexual dysfunction in women with breast cancer receiving tamoxifen? *Climacteric.* 2017;20(1):62-6.

[KHERA2009] Khera M. Androgens and erectile function: a case for early androgen use in postprostatectomy hypogonadal men. *J Sex Med.* 2009;6 Suppl 3:234-8.

[KIM2017] Kim YH, Park S, Lee M, Hahn S, Jeon MJ. Effect of a pH-Balanced Vaginal Gel on Dyspareunia and Sexual Function in Breast Cancer Survivors Who Were Premenopausal at Diagnosis: A Randomized Controlled Trial. *Obstet Gynecol.* 2017;129(5):870-6.

[KIM2012] Kim JY, Kim NK, Lee KY, Hur H, Min BS, Kim JH. A comparative study of voiding and sexual function after total mesorectal excision with autonomic nerve preservation for rectal cancer: laparoscopic versus robotic surgery. *Ann Surg Oncol.* 2012;19(8):2485-93.

[KIRBY2014] Kirby MG, White ID, Butcher J, Challacombe B, Coe J, Grover L, et al. Development of UK recommendations on treatment for post-surgical erectile dysfunction. *Int J Clin Pract.* 2014;68(5):590-608.

[LABRIE2017] Labrie F, Archer DF, Martel C, Vaillancourt M, Montesino M. Combined data of intravaginal prasterone against vulvovaginal atrophy of menopause. *Menopause.* 2017;24(11):1246-56.

[LERAY2012] Le Ray I, Dell'Aniello S, Bonnetain F, Azoulay L, Suissa S. Local estrogen therapy and risk of breast cancer recurrence among hormone-treated patients: a nested case-control study. *Breast Cancer Res Treat.* 2012;135(2):603-9.

[LEE2016] Lee JY, Spratt DE, Liss AL, McLaughlin PW. Vessel-sparing radiation and functional anatomy-based preservation for erectile function after prostate radiotherapy. *Lancet Oncol.* 2016;17(5):e198-208.

[LIU2017] Liu C, Lopez DS, Chen M, Wang R. Penile Rehabilitation Therapy Following Radical Prostatectomy: A Meta-Analysis. *J Sex Med.* 2017;14(12):1496-503.

[MAJUMDER2016] Majumder K, Nilsson S, Johansson H, Ullen A, Lennernas B, Bergenmar M, et al. Higher sexual interest with androgen receptor inhibitor monotherapy than with castration plus an androgen receptor inhibitor in prostate cancer patients treated with curative radiotherapy, but otherwise small health-related quality of life differences: A randomised prospective 18-month follow-up study. *Eur J Cancer.* 2016;65:43-51.

[MILES2014] Miles T, Johnson N. Vaginal dilator therapy for women receiving pelvic radiotherapy. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014(9):CD007291.

[MIRANDASOUA2006] Miranda-Sousa AJ, Davila HH, Lockhart JL, Ordorica RC, Carrion RE. Sexual function after surgery for prostate or bladder cancer. *Cancer Control.* 2006;13(3):179-87.

[MONCADA2015] Moncada I, Cuzin B. Clinical efficacy and safety of Vitaros(c)/Virirec(c) (Alprostadil cream) for the treatment of erectile dysfunction. *Urologia.* 2015;82(2):84-92.

[MORGENTALER2019] Morgentaler A, Traish A, Hackett G, Jones TH, Ramasamy R. Diagnosis and Treatment of Testosterone Deficiency: Updated Recommendations From the Lisbon 2018 International Consultation for Sexual Medicine. *Sex Med Rev.* 2019;7(4):636-49.

## Question 8 : Quelles actions ?

[MULHALL2018] Mulhall JP, Giraldi A, Hackett G, Hellstrom WJG, Jannini EA, Rubio-Auñoles E, et al. The 2018 Revision to the Process of Care Model for Management of Erectile Dysfunction. *J Sex Med.* 2018;15(10):1434-45.

[MULHALL2010] Mulhall JP, Bella AJ, Briganti A, McCullough A, Brock G. Erectile function rehabilitation in the radical prostatectomy patient. *J Sex Med.* 2010;7(4 Pt 2):1687-98.

[NARANJOGARCIA2018] Naranjo Garcia P, Elias JA, Gaviria Parada J, Zarza Lucianez D, Pinto H. Management of vaginal atrophy with intravaginal light-emitting diodes (LEDs). *International Journal of Obstetrics and Gynaecology Research.* 2018;5(2):632-41.

[NG2012] Ng E, Woo HH, Turner S, Leong E, Jackson M, Spry N. The influence of testosterone suppression and recovery on sexual function in men with prostate cancer: observations from a prospective study in men undergoing intermittent androgen suppression. *J Urol.* 2012;187(6):2162-6.

[NISHIZAWA2011] Nishizawa Y, Ito M, Saito N, Suzuki T, Sugito M, Tanaka T. Male sexual dysfunction after rectal cancer surgery. *Int J Colorectal Dis.* 2011;26(12):1541-8.

[OSMONOV2017] Osmonov DK, Junemann KP, Bannowsky A. The "Kiel Concept" of Long-Term Administration of Daily Low-Dose Sildenafil Initiated in the Immediate Post-Prostatectomy Period: Evaluation and Comparison With the International Literature on Penile Rehabilitation. *Sex Med Rev.* 2017;5(3):387-92.

[PAGANO2016] Pagano T, De Rosa P, Vallone R, Schettini F, Arpino G, De Placido S, et al. Fractional microablative CO<sub>2</sub> laser for vulvovaginal atrophy in women treated with chemotherapy and/or hormonal therapy for breast cancer: a retrospective study. *Menopause.* 2016;23(10):1108-13.

[PHILIPPOU2018] Philippou YA, Jung JH, Steggall MJ, O'Driscoll ST, Bakker CJ, Bodie JA, et al. Penile rehabilitation for postprostatectomy erectile dysfunction. *Cochrane Database Syst Rev.* 2018;10:CD012414.

[PIERALLI2016] Pieralli A, Fallani MG, Becorpi A, Bianchi C, Corioni S, Longinotti M, et al. Fractional CO<sub>2</sub> laser for vulvovaginal atrophy (VVA) dyspareunia relief in breast cancer survivors. *Arch Gynecol Obstet.* 2016;294(4):841-6.

[PIETERSE2013] Pieterse QD, Kenter GG, Maas CP, de Kroon CD, Creutzberg CL, Trimbos JB, et al. Self-reported sexual, bowel and bladder function in cervical cancer patients following different treatment modalities: longitudinal prospective cohort study. *Int J Gynecol Cancer.* 2013;23(9):1717-25.

[PLOTTI2012] Plotti F, Nelaj E, Sansone M, Antonelli E, Altavilla T, Angioli R, et al. Sexual function after modified radical hysterectomy (Piver II/Type B) vs. classic radical hysterectomy (Piver III/Type C2) for early stage cervical cancer. A prospective study. *J Sex Med.* 2012;9(3):909-17.

[PONTALLIER2016] Pontallier A, Denost Q, Van Geluwe B, Adam JP, Celerier B, Rullier E. Potential sexual function improvement by using transanal mesorectal approach for laparoscopic low rectal cancer excision. *Surg Endosc.* 2016;30(11):4924-33.

[PORTMAN2013] Portman DJ, Bachmann GA, Simon JA. Ospemifene, a novel selective estrogen receptor modulator for treating dyspareunia associated with postmenopausal vulvar and vaginal atrophy. *Menopause.* 2013;20(6):623-30.

[QUINTARD2014] Quintard B, Constant A, Lakdja F, Labeyrie-Lagardere H. Factors predicting sexual functioning in patients 3 months after surgical procedures for breast cancer: the role of the Sense of Coherence. *Eur J Oncol Nurs.* 2014;18(1):41-5.

[SAITO2016] Saito S, Fujita S, Mizusawa J, Kanemitsu Y, Saito N, Kinugasa Y, et al. Male sexual dysfunction after rectal cancer surgery: Results of a randomized trial comparing mesorectal excision with and without lateral lymph node dissection for patients with lower rectal cancer: Japan Clinical Oncology Group Study JCOG0212. *Eur J Surg Oncol.* 2016;42(12):1851-8.

[SALONIA2017] Salonia A, Adaikan G, Buvat J, Carrier S, El-Meleigy A, Hatzimouratidis K, et al. Sexual Rehabilitation After Treatment for Prostate Cancer-Part 1: Recommendations From the Fourth International Consultation for Sexual Medicine (ICSM 2015). *J Sex Med.* 2017;14(3):285-96.

[SALONIA2017A] Salonia A, Adaikan G, Buvat J, Carrier S, El-Meleigy A, Hatzimouratidis K, et al. Sexual Rehabilitation After Treatment For Prostate Cancer-Part 2: Recommendations From the Fourth International Consultation for Sexual Medicine (ICSM 2015). *J Sex Med.* 2017;14(3):297-315.

## Question 8 : Quelles actions ?

- [SAMLALI2017] Samlali H, Udrescu C, Lapierre A, Enachescu C, Ruffion A, Jalade P, et al. Prospective evaluation of a specific technique of sexual function preservation in external beam radiotherapy for prostate cancer. *Br J Radiol.* 2017;90(1078):20160877.
- [SCHMIEGELOW2016] Schmiegelow AF, Broholm M, Gogenur I, Fode M. Evaluation of Sexual and Urinary Function After Implementation of Robot-assisted Surgery for Rectal Cancer: A Single-Center Study. *Surg Laparosc Endosc Percutan Tech.* 2016;26(2):141-5.
- [SCHOVER2013] Schover LR, Yuan Y, Fellman BM, Odensky E, Lewis PE, Martinetti P. Efficacy trial of an Internet-based intervention for cancer-related female sexual dysfunction. *J Natl Compr Canc Netw.* 2013;11(11):1389-97.
- [SCHOVER2012] Schover LR, Canada AL, Yuan Y, Sui D, Neese L, Jenkins R, et al. A randomized trial of internet-based versus traditional sexual counseling for couples after localized prostate cancer treatment. *Cancer.* 2012;118(2):500-9.
- [SCHOVER2002] Schover LR, Fouladi RT, Warneke CL, Neese L, Klein EA, Zippe C, et al. Defining sexual outcomes after treatment for localized prostate carcinoma. *Cancer.* 2002;95(8):1773-85.
- [SERATI2009] Serati M, Salvatore S, Uccella S, Laterza RM, Cromi A, Ghezzi F, et al. Sexual function after radical hysterectomy for early-stage cervical cancer: is there a difference between laparoscopy and laparotomy? *J Sex Med.* 2009;6(9):2516-22.
- [SHEETS2012] Sheets NC, Goldin GH, Meyer AM, Wu Y, Chang Y, Sturmer T, et al. Intensity-modulated radiation therapy, proton therapy, or conformal radiation therapy and morbidity and disease control in localized prostate cancer. *JAMA.* 2012;307(15):1611-20.
- [SIDDONS2013] Siddons HM, Wootten AC, Costello AJ. A randomised, wait-list controlled trial: evaluation of a cognitive-behavioural group intervention on psycho-sexual adjustment for men with localised prostate cancer. *Psychooncology.* 2013;22(10):2186-92.
- [SRIDHAR2016] Sridhar AN, Cathcart PJ, Yap T, Hines J, Nathan S, Briggs TP, et al. Recovery of Baseline Erectile Function in Men Following Radical Prostatectomy for High-Risk Prostate Cancer: A Prospective Analysis Using Validated Measures. *J Sex Med.* 2016;13(3):435-43.
- [TAL2011] Tal R, Teloken P, Mulhall JP. Erectile function rehabilitation after radical prostatectomy: practice patterns among AUA members. *J Sex Med.* 2011;8(8):2370-6.
- [TERRIER2014] Terrier JE, Ferretti L, Journel NM, Ben-Naoum K, Graziana JP, Huyghe E, et al. [Should we recommend an erectile rehabilitation after radical prostatectomy? Systematic review of the literature by the Sexual Medicine Committee of the French Urology Association]. *Prog Urol.* 2014;24(16):1043-9.
- [THOR2015] Thor M, Olsson CE, Oh JH, Alsadius D, Pettersson N, Deasy JO, et al. Radiation Dose to the Penile Structures and Patient-Reported Sexual Dysfunction in Long-Term Prostate Cancer Survivors. *J Sex Med.* 2015;12(12):2388-97.
- [VASCONCELOS2012] Vasconcelos JS, Figueiredo RT, Nascimento FL, Damiao R, da Silva EA. The natural history of penile length after radical prostatectomy: a long-term prospective study. *Urology.* 2012;80(6):1293-6.
- [WANG2016] Wang Y, Chen L, Ruan JY, Cheung WY. Discussions about reproductive and sexual health among young adult survivors of cancer. *Cancer Med.* 2016;5(6):1037-46.
- [WHITE2015] White ID, Wilson J, Aslet P, Baxter AB, Birtle A, Challacombe B, et al. Development of UK guidance on the management of erectile dysfunction resulting from radical radiotherapy and androgen deprivation therapy for prostate cancer. *Int J Clin Pract.* 2015;69(1):106-23.
- [WITTMANN2017] Wittmann D, Mehta A, Northouse L, Dunn R, Braun T, Duby A, et al. TrueNTH sexual recovery study protocol: a multi-institutional collaborative approach to developing and testing a web-based intervention for couples coping with the side-effects of prostate cancer treatment in a randomized controlled trial. *BMC Cancer.* 2017;17(1):664.
- [WOOTTEN2017] Wootten AC, Meyer D, Abbott JM, Chisholm K, Austin DW, Klein B, et al. An online psychological intervention can improve the sexual satisfaction of men following treatment for localized prostate cancer: outcomes of a Randomised Controlled Trial evaluating My Road Ahead. *Psychooncology.* 2017;26(7):975-81.

## Question 8 : Quelles actions ?

[XIAO2016] Xiao M, Gao H, Bai H, Zhang Z. Quality of life and sexuality in disease-free survivors of cervical cancer after radical hysterectomy alone: A comparison between total laparoscopy and laparotomy. *Medicine (Baltimore)*. 2016;95(36):e4787.

## 13. QUESTION 9 : QUELS SONT LES OUTILS (EVALUATION ET DEPISTAGE) DISPONIBLES AU QUOTIDIEN ?

### 13.1. Synthèse des données de la littérature

À l'instar des différents domaines couverts par les soins oncologiques de support, les professionnels de santé ont besoin d'outils pratiques pour prendre en charge et/ou orienter les patients dans le domaine de l'oncosexualité. Les problématiques sexuelles décrites par les patients atteints de cancer recoupent tantôt celle des maladies chroniques (ex : diabète, maladies cardiovasculaires...), tantôt des problématiques d'organes indépendamment du cancer d'origine (ex : sécheresse vaginale et ménopause induite, dysfonction érectile et prostatectomie...) [MCINESS2003] (NP4).

Par ces deux entrées, un certain nombre d'outils ont été développés ou réutilisés pour dépister les dysfonctions sexuelles dans cette population spécifique, pour en recenser la fréquence, les similitudes ou les différences par rapport à une population de référence. Ces mêmes outils ont été parfois utilisés pour évaluer l'impact d'une stratégie thérapeutique sur un trouble donné. Par exemple, Ferguson *et al.* [FERGUSON2012] (NP3), pour évaluer l'impact en santé sexuelle de la chirurgie dans les cancers gynécologiques, se sont basés sur le test SABIS (Sexuality Adjustment and Body Image Scale) développé par l'équipe de Dalton *et al.* en 2009 [DALTON2009] (NP3) et le modifier partiellement pour finalement comparer les résultats des deux populations dans la discussion.

Or, pour utiliser un test en pratique clinique quotidienne, sa robustesse doit être assurée par une validation interne (sensibilité et spécificité du test) et une validation externe (reproductibilité, acceptabilité du test par la population...), de même s'il s'agit d'un test rédigé et validé dans une langue étrangère puis traduit en français.

La revue de la littérature ne retrouve que peu de tests spécifiquement validés en langue française pour l'évaluation des dysfonctions sexuelles chez les patients atteints de cancer. Les principaux tests validés en langue française concernent la qualité de vie, tel le QLQ-C30 de l'EORTC, et n'abordent pas la santé sexuelle du patient, ce qui nécessite d'y associer un test complémentaire souvent spécifique de l'organe concerné (sein : QLQ-BR45 ; prostate : QLQ-PR25 ; endomètre : QLQ-EN24, col de l'utérus : QLQ-CX24, ovaire : QLQ-OV28 ; ORL : QLQ-HN35...) et tous ne sont pas traduits et donc validés en français. Seuls les questionnaires touchant la sphère génitale regroupent plusieurs items évaluant les dysfonctions sexuelles des patients aussi bien sur les symptômes positifs ou négatifs que sur la dimension affective et l'image du corps. Dans le QLQ-BR45 [BJELICRADISIC2020] (NP2), par exemple, les patientes sont interrogées ainsi :

- Dans le dernier mois avez-vous été intéressée par le sexe ?
- Avez-vous eu une activité sexuelle ?
- Vous êtes-vous sentie moins attirante ?...

Plus récemment, le Quality Of Life Group de l'EORTC a développé en phase I-III, le questionnaire SHQ-22, qui aborde la sexualité en 22 items l'évaluation de l'impact physique et psychosocial chez les

## Question 9 : Quels sont les outils (évaluation et dépistage) disponibles au quotidien ?

patients en cours ou après traitement de leur cancer [OBERGUGGENBERGER2018] (NP2). Sa validation multilingue est en cours de finalisation pour permettre la réalisation d'études internationales plus robustes et reproductibles.

L'utilisation de ces questionnaires est surtout destinée aux travaux de recherche, abordant plusieurs thématiques de la qualité de vie, ce qui rend leur usage comme outil de dépistage en pratique clinique quotidienne difficile, même en se concentrant sur les items touchant directement la santé sexuelle, la validité du test et donc sa fiabilité pour évaluer un symptôme portant sur sa globalité.

Dans l'ensemble des questionnaires développés en médecine sexuelle et validés en langue française, les plus fréquemment utilisés correspondent plus à des outils de recherche ou d'évaluation de technique sur l'impact sexuel ponctuel ou de suivi longitudinal que d'outils de dépistage des troubles de la santé sexuelle. Certains tests sont toutefois suffisamment robustes et reconnus pour être utilisés et recommandés, même chez les patients présentant des pathologies cancéreuses.

L'actualisation récente du référentiel de l'AFSOS sur la santé sexuelle [AFSOS2019] (NP4) en cite quatre qui sont :

- Female Sexual Function Index (FSFI-19) [ROSEN2000] (NP2), évaluant en 19 questions la fonction sexuelle féminine (désir, excitation, lubrification, orgasme, satisfaction et douleurs) avec une version abrégée en 6 questions (FSFI-6) [ISIDORI2010] (NP2) ;
- International Index of Erectile Function (IIEF) [ROSEN1997] (NP2), qui explore la fonction sexuelle masculine en 15 questions, avec une version abrégée en 5 questions, largement utilisée en chirurgie urologique ;
- Men Sexual Health Questionnaire (MSHQ), en 25 questions explorant l'ensemble des dysfonctions sexuelles masculines [ROSEN2004] (NP2) ;
- Index of Sexual Life (ISL), en 11 items évaluant la satisfaction en santé globale et en santé sexuelle et le comportement sexuel du patient et de son/sa partenaire [CHEVRET2004A] [CHEVRET2004B] (NP2).

Il faut également citer le BISF-W (Brief Index of Sexual Functioning for Women) développé en 1993 par Rosen *et al.* et validé en français en 2006 par Baudelot-Berrogain *et al.*, qui évalue sur 22 items en 7 domaines, l'aspect qualitatif et quantitatif du plaisir féminin [BAUDELOTBERROGAIN2006] (NP3) et le SAQ (Sexual Activity Questionnaire) en 10 items [THIRLAWAY1996] (NP3), initialement développé pour l'évaluation du tamoxifène sur la qualité de vie sexuelle des patientes porteuses d'un cancer puis largement diffusé en gynécologie par la suite.

De nouveau, il s'agit plus d'outils de recherche ou d'évaluation de technique que d'outils de dépistage en oncologie. Toutefois, ces outils sont essentiellement construits autour de questions fermées ou à choix multiples limitées, qui peuvent permettre leur déploiement auprès de personnels pas ou peu formés en oncosexologie mais qui sauront en cas de dépistage positif adresser le patient, son conjoint ou le couple vers le professionnel ressource [ALTHOF2013] (NP4).

D'autres tests de dépistage développés auprès de patients présentant des pathologies chroniques ont été promus par l'International Society of Sexual Medicine, tels que le Sexual Complaint Screener avec

## Question 9 : Quels sont les outils (évaluation et dépistage) disponibles au quotidien ?

une version pour homme (SCS-M) et une pour femme (SCS-W) [HATZICHRISTOU2010] (NP4), validé en anglais mais pas encore en français, permettant d'évaluer et de grader facilement les différents aspects de la sexualité des hommes et des femmes de manière globale.

Certaines équipes [WOLPE2017] (NP3) sont en train de développer des échelles visuelles analogiques, reconnues pour leur facilité d'utilisation en clinique, en santé sexuelle, mais celles-ci devront être validées en oncologie et en français avant de les diffuser.

En dehors de ces outils de dépistage ou de diagnostic, dont la mise en place est proactive et nécessite l'intervention directe du professionnel de santé, d'autres outils sont développés pour inciter le patient à exprimer ses questions ou ses difficultés dans le domaine de l'intimité.

Des outils tels que des brochures d'information, des affiches ou vidéos diffusées en salle d'attente, des articles dans des journaux généralistes ou spécifiques, existent et permettent également de transmettre de l'information au patient et à ses proches, en les incitant « à en parler à leur médecin ». Toutefois, l'impact de cette diffusion reste mal évalué pour le dépistage et la prise en charge des dysfonctions sexuelles, en particulier en oncologie. L'impact en santé sexuelle n'a été évalué avec précision que pour les infections sexuellement transmissibles, la contraception et la vaccination anti-HPV [VARMA2016] (NP4).

Cependant, la brochure actualisée de la Ligue Contre le Cancer « Cancer et Sexualité » [LALIGUE2019] et la bande dessinée co-écrite par l'Association Française d'Urologie et l'ANAMACaP « Et si on parlait d'amour Pierrot » [RIEGLER2017] (NP4), largement diffusée dans les salles d'attentes ou les Espaces Rencontres et Information des centres anticancéreux, peuvent permettre un premier contact avec le patient.

Concernant les outils numériques, il existe un très large éventail de sites internet où les professionnels de santé, les patients et leurs proches peuvent trouver des informations concernant la santé sexuelle des patients en oncologie. La problématique est alors souvent celle de la qualité de l'information délivrée et de la vérification des sources. Grâce à certains organismes, il est possible d'obtenir une certification sur la qualité du contenu d'un site internet de santé. Ces labels permettront d'aiguiller le patient ou le professionnel vers des sites référencés mais comme le précise le cahier des charges de ce label, ces informations ne sauraient se substituer à une consultation avec un professionnel de santé. Il faut donc voir ces sites comme un complément d'informations même s'ils peuvent parfois être la première source d'information pour le patient. L'impact de ces sources d'informations complémentaires n'est que très peu étudié dans la littérature.

Citons les sites [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr), [www.cancer.ca](http://www.cancer.ca) et [www.aius.fr](http://www.aius.fr) qui sont des sites institutionnels et qui proposent des contenus adressés tant aux patients qu'aux professionnels.

### 13.2. 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

## Question 9 : Quels sont les outils (évaluation et dépistage) disponibles au quotidien ?

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.

### 13.3. 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**).

### 13.4. Références bibliographiques

[AFSOS2019] Cancer, vie intime et santé sexuelle. Association française pour les soins oncologiques de support, Mars 2019. Accessible depuis: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/cancer-vie-sante-sexuelle/>.

[ALTHOF2013] Althof SE, Rosen RC, Perelman MA, Rubio-Aurioles E. Standard operating procedures for taking a sexual history. J Sex Med. 2013;10(1):26-35.

[BAUDELOTBERROGAIN2006] Baudelot-Berrogain N, Roquejoffre S, Game X, Mallet R, Mouzin M, Bertrand N, *et al.* [Linguistic validation of the "Brief Index of Sexual Functioning for Women"]. Prog Urol. 2006;16(2):174-83.

[BJELICRADISIC2020] Bjelic-Radisic V, Cardoso F, Cameron D, Brain E, Kuljanic K, da Costa RA, *et al.* An international update of the EORTC questionnaire for assessing quality of life in breast cancer patients: EORTC QLQ-BR45. Ann Oncol. 2020;31(2):283-8.

[CHEVRET2004A] Chevret M, Jaudinot E, Sullivan K, Marrel A, De Gendre AS. Quality of sexual life and satisfaction in female partners of men with ED: psychometric validation of the Index of Sexual Life (ISL) questionnaire. J Sex Marital Ther. 2004;30(3):141-55.

[CHEVRET2004B] Chevret M, Jaudinot E, Sullivan K, Marrel A, De Gendre AS. Impact of erectile dysfunction (ED) on sexual life of female partners: assessment with the Index of Sexual Life (ISL) questionnaire. J Sex Marital Ther. 2004;30(3):157-72.

[DALTON2009] Dalton EJ, Rasmussen VN, Classen CC, Grumann M, Paless OG, Zarcone J, *et al.* Sexual Adjustment and Body Image Scale (SABIS): a new measure for breast cancer patients. Breast J. 2009;15(3):287-90.

[FERGUSON2012] Ferguson SE, Urowitz S, Massey C, Wegener M, Quartey N, Wiljer D, *et al.* Confirmatory factor analysis of the Sexual Adjustment and Body Image Scale in women with gynecologic cancer. Cancer. 2012;118(12):3095-104.

[HATZICHRISTOU2010] Hatzichristou D, Rosen RC, Derogatis LR, Low WY, Meuleman EJ, Sadovsky R, *et al.* Recommendations for the clinical evaluation of men and women with sexual dysfunction. J Sex Med. 2010;7(1 Pt 2):337-48.

## Question 9 : Quels sont les outils (évaluation et dépistage) disponibles au quotidien ?

[ISIDORI2010] Isidori AM, Pozza C, Esposito K, Giugliano D, Morano S, Vignozzi L, *et al.* Development and validation of a 6-item version of the female sexual function index (FSFI) as a diagnostic tool for female sexual dysfunction. *J Sex Med.* 2010;7(3):1139-46.

[LLC2020] Sexualité et cancer. La Ligue contre le cancer, Janvier 2020. Accessible depuis: [https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/sexualite-cancer\\_2020-01.pdf](https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/sexualite-cancer_2020-01.pdf).

[MCINNES2003] McInnes RA. Chronic illness and sexuality. *Med J Aust.* 2003;179(5):263-6.

[OBERGUGGENBERGER2018] Oberguggenberger AS, Nagele E, Inwald EC, Tomaszewski K, Lanceley A, Nordin A, *et al.* Phase 1-3 of the cross-cultural development of an EORTC questionnaire for the assessment of sexual health in cancer patients: the EORTC SHQ-22. *Cancer Med.* 2018;7(3):635-45.

[RIEGLER2017] Et si on parlait d'amour Pierrot. Octobre 2017. Accessible depuis: <https://www.anamacap.fr/brochures/BDPierrot.pdf>.

[ROSEN2000] Rosen R, Brown C, Heiman J, Leiblum S, Meston C, Shabsigh R, *et al.* The Female Sexual Function Index (FSFI): a multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. *J Sex Marital Ther.* 2000;26(2):191-208.

[ROSEN2004] Rosen RC, Catania J, Pollack L, Althof S, O'Leary M, Seftel AD. Male Sexual Health Questionnaire (MSHQ): scale development and psychometric validation. *Urology.* 2004;64(4):777-82.

[ROSEN1997] Rosen RC, Riley A, Wagner G, Osterloh IH, Kirkpatrick J, Mishra A. The international index of erectile function (IIEF): a multidimensional scale for assessment of erectile dysfunction. *Urology.* 1997;49(6):822-30.

[THIRLAWAY1996] Thirlaway K, Fallowfield L, Cuzick J. The Sexual Activity Questionnaire: a measure of women's sexual functioning. *Qual Life Res.* 1996;5(1):81-90.

[VARMA2016] Varma R, Chung C, Townsend A, Power M. Sexual health-related information delivery - are patient information leaflets still relevant? *Sex Health.* 2016;13(3):289-91.

[WOLPE2017] Wolpe RE, Queiroz APA, Zomkowski K, Sperandio FF. Psychometric properties of the Female Sexual Function Index in the visual analogue scale format. *Sex Health.* 2017;14(3):213-20.

## 14. QUESTION 10 : DANS QUELLES SITUATIONS ADRESSER A UN SEXOLOGUE ?

### 14.1. Synthèse des données de la littérature

Les sexologues sont des professionnels de santé diplômés en sexologie (parmi les médecins, psychologues, sage-femmes, infirmiers, kinésithérapeutes, pharmaciens et psychomotriciens).

Il n'existe pas de littérature d'un niveau de preuve élevé permettant de répondre précisément à la question : quand et pourquoi adresser à un sexologue. Et l'analyse de la littérature, en particulier celle portant sur l'organisation de cette offre de soins est plutôt indicative (sur la base de modèles proches). Les propositions relèvent donc avant tout du consensus d'experts.

Pour aider professionnels, patients et couples à mieux se repérer en termes de pertinence d'envoi, un préalable consiste à mieux connaître les missions et les rôles respectifs des différentes professions susceptibles d'intervenir tout au long du parcours de soins et de vie dans le champ de cette expertise. Une étude menée en 2001 puis en 2019 sur la profession et/ou compétence de sexologue a montré une grande diversité d'organisation, de formation et de missions de cette profession en France [GIAMI2001, GIAMI2020] (NP4), comme en Europe [GIAMI2006] (NP4). Les sexologues s'occupent de la santé sexuelle et de ses troubles mais aussi d'autres problématiques qui lui sont liées (comme la Stratégie nationale de santé sexuelle l'a défini en 2017). Outre l'information et l'accompagnement des personnes en situation de maladies chroniques, de handicap et de vieillissement, ils interviennent diversement dans la promotion de la santé sexuelle, l'éducation à la sexualité, la prévention et l'accompagnement des violences sexuelles, des maladies sexuellement transmissibles et des grossesses non désirées, les difficultés de genre...

Les situations cliniques relevant d'une orientation vers un spécialiste en santé sexuelle ne sont pas clairement établies et font l'objet d'un travail par l'ISSM (International Society for Sexual Medicine) via l'ICSM (International Consultation on Sexual Medicine) [HATZICHRISTOU2010] (NP4). On attend de l'expert sollicité qu'il puisse lui-même décider, au décours d'un premier entretien d'évaluation, de la nécessité de réadresser vers un autre spécialiste (par exemple sexologue ou psychothérapeute) ou bien de travailler en complémentarité avec celui-ci.

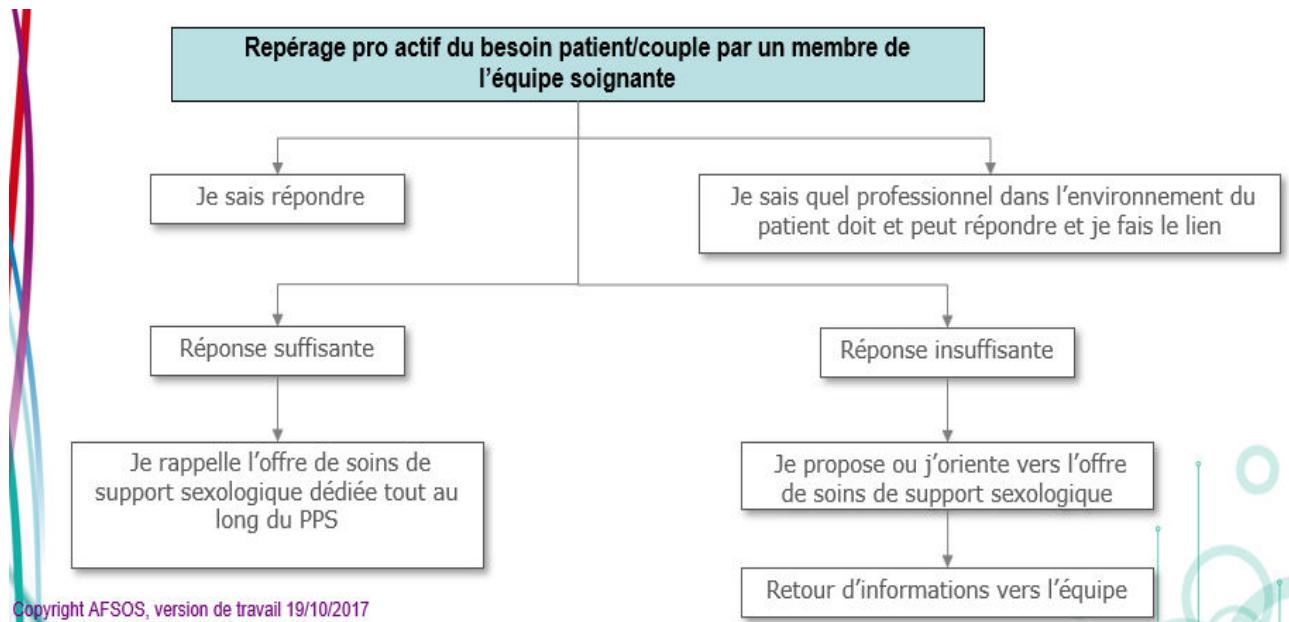
Pour le conseil de l'ordre des sexologues canadiens (OPSO) « La finalité de la pratique du sexologue vise à favoriser un meilleur équilibre sexuel chez l'être humain en interaction avec son environnement. Ses interventions visent l'amélioration, le maintien ou le rétablissement de la santé sexuelle. En effet, lorsque la santé sexuelle est détériorée, un nouvel équilibre est à réinstaurer et le sexologue dispose à cet égard d'un ensemble d'interventions et de traitements qu'il peut déterminer, recommander ou appliquer. »

Le seul support français qui aborde clairement l'orientation vers un sexologue est le référentiel AFSOS « Cancer, santé sexuelle et vie intime » publié en 2010 puis actualisé en 2019 [AFSOS2019] (NP4).

Il donne une ligne de conduite graduée (Figure 30).

## Question 10 : Dans quelles situations adresser à un sexologue ?

**Figure 30 : Conduite à tenir par tout professionnel de santé de 1<sup>ère</sup> ligne en cas de demande ou de problématique concernant la santé sexuelle et/ou la vie intime ou relationnelle (source : [AFSOS2019])**



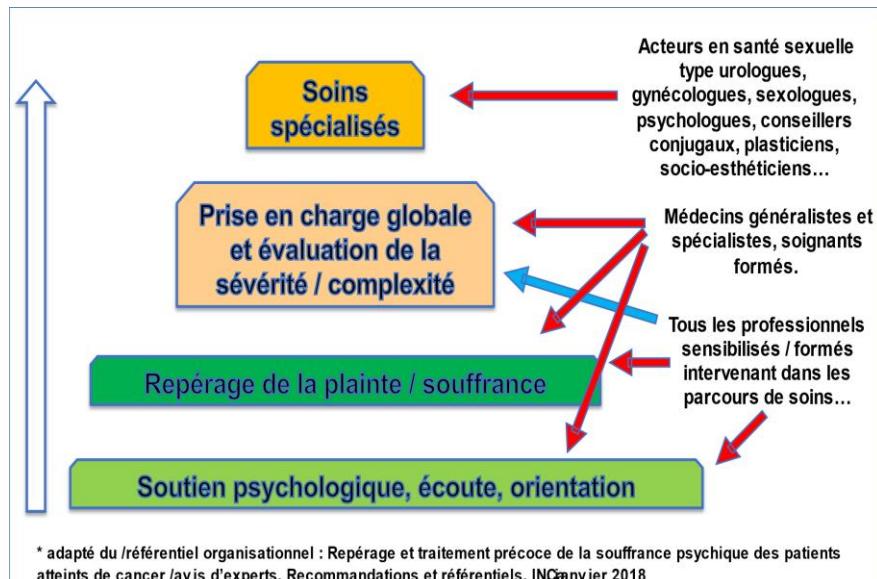
Il précise ce qu'est un « onco-sexologue », c'est-à-dire un professionnel de santé ayant une compétence complémentaire de son métier d'origine. Il peut être médecin spécialiste (urologue, andrologue, gynécologue, psychiatre...), généraliste ou sexologue, infirmier(e), sage-femme, psychologue, psychothérapeute, kinésithérapeute, conseiller(e) conjugal(e)... Formé à la prise en charge des troubles sexologiques simples ou complexes, il sait travailler en transversalité avec le monde de l'oncologie et des soins de support.

Cependant avant de référer à un sexologue, il est important de résister à la **tentation de vouloir trouver trop vite en réponse au symptôme, une réponse automatique**, souvent pragmatique. Pourtant, pour nombre de patients, le simple fait d'être autorisé à parler de leur problématique intime et/ou sexuelle avec un professionnel de santé peut constituer en soi l'amorce d'une réassurance et d'une démarche thérapeutique (cf. Question 7). Cette ouverture permet au patient de comprendre que sa difficulté a bien été identifiée, qu'en parler est légitime dans le lieu de soin où il est (ou a été) traité et qu'il peut déjà bénéficier d'un premier entretien avec un professionnel de soins sur le thème intime et/ou sexuel qui le préoccupe.

Dans le même registre, on doit souligner le **danger de vouloir adresser trop vite vers un expert** alors qu'un nombre non négligeable de problèmes identifiés par le patient ou le soignant peuvent être facilement réglés par le professionnel de santé de 1<sup>ère</sup> ligne qu'il soit ou non dans le milieu oncologique, qu'il ait ou non des savoirs en médecine et santé sexuelle (Figure 31) [BONDIL2012] (NP4). En fait, comme pour tout autre domaine de la médecine, la résolution d'une problématique sexuelle ou intime nécessite un diagnostic précis du trouble et de son origine [HATZICHRISTOU2010, COURTOIS2016] (NP4).

#### Question 10 : Dans quelles situations adresser à un sexologue ?

Figure 31 : Modèle d'organisation progressive et graduée des professionnels de santé pour un repérage et traitement précoce des plaintes et souffrances liées à la vie sexuelle/intime des patients (couples) atteints de cancer (adapté d'après [INCA2018B]).

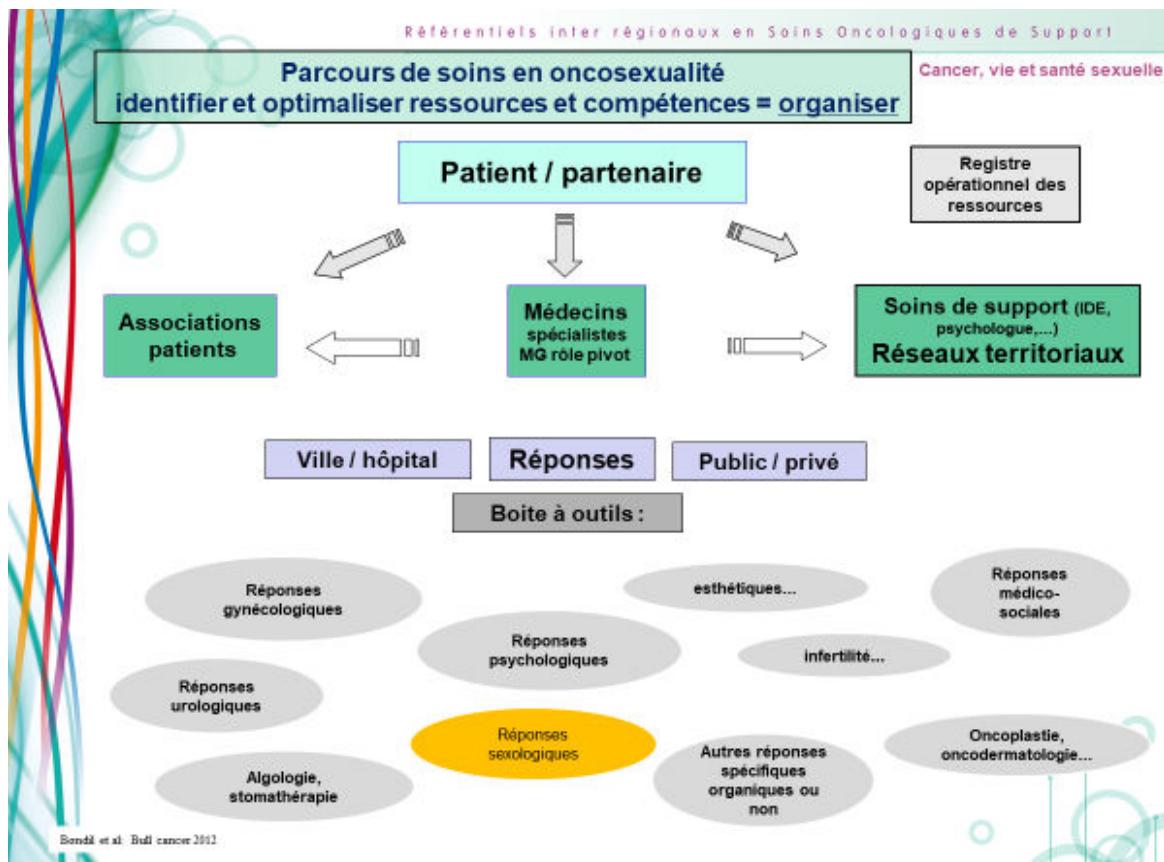


Le choix d'orientation vers un professionnel de santé (somaticien, sexologue, psychologue ou autre plus spécifique) dépend avant tout, du besoin ou problème identifié (santé sexuelle et/ou vie sexuelle, intime, relationnelle) et de son caractère simple ou complexe (Figure 32). Schématiquement, un trouble sexuel ou intime est qualifié de complexe s'il répond à un ou plusieurs des critères suivants : ancien, sévère, intriqué avec d'autres troubles, contexte défavorable (partenaire, socioculturel, échec d'un premier traitement bien conduit...).

L'orientation vers un sexologue ou un psychosexologue (psychologue ou psychiatre formé à la sexologie et/ou à la sexothérapie) résulte en général de l'identification d'une problématique intime et/ou sexuelle complexe, pour laquelle la réponse des professionnels de première ligne ou de ceux qui ont une compétence sexologique sur le lieu de soin (oncologue, infirmière, psychologue) ou en ville (médecin traitant, psychologue de ville) n'a pas permis sa résolution.

Question 10 : Dans quelles situations adresser à un sexologue ?

Figure 32 : Parcours personnalisé de soins (PPS) en oncosexualité (source : [AFSOS2019])



Cette figure montre que les réponses sont multiformes, la réponse sexologique ne représentant qu'une des réponses possibles de soins de support

La nécessité d'un avis complémentaire de type sexologique doit être expliquée au patient, d'abord pour être acceptée, préalable indispensable, mais aussi pour faciliter l'adhésion aux thérapeutiques et à l'éducation thérapeutique qui pourraient être proposées. Cette demande d'avis ou de traitement peut être une demande du patient (ou du partenaire) ou celle d'un professionnel de 1<sup>ère</sup> ligne (médecin traitant ou oncologue ou soignant) ; elle peut aussi avoir le caractère d'une consultation systématisée dans certains établissements spécialisés (par exemple dans un contexte de cancer de la prostate ou du sein). Cette évaluation ponctuelle permet d'aborder les interrogations et les représentations du patient(e) au sujet de la sexualité, de présenter les ressources spécialisées disponibles, qu'il (elle) pourra, si besoin, utiliser au fil du temps.

Comme pour toute prise en charge d'un besoin exprimé ou non, la qualification et la compétence sexologiques requises sont conditionnées par un diagnostic précis de la demande et/ou des besoins, avec, par exemple, un conseiller conjugal (si problème de couple), un sexologue ou un psychothérapeute (si souffrance mentale ou identitaire), un urologue ou un gynécologue (si dysfonctions somatiques génitales), etc.

Sur le versant organisationnel, plusieurs conditions sont nécessaires pour pouvoir adresser à un sexologue :

#### Question 10 : Dans quelles situations adresser à un sexologue ?

- chaque centre s'occupant de cancer doit connaître et faire connaître à l'ensemble de ses équipes, les professionnels ayant une compétence dans ce domaine. Ils peuvent répondre à la demande ou assurer un rôle d'interface entre l'équipe de soins de première ligne et un référent plus spécialisé en santé sexuelle (Figure 31) ;
- chaque institution doit pouvoir disposer d'un annuaire de compétences qui donne accès aux ressources disponibles en soins de support dans l'organisation de soins intra- ou extrahospitalière<sup>72</sup>. Cet annuaire fait l'objet d'un travail de mise en lien préalable, qui permet de confirmer que l'expert référent en santé a un niveau de formation minimum sur les problématiques liées au cancer et à ses traitements ;
- le référent et/ou l'expert en santé sexuelle doit être intégré dans la chaîne des acteurs de soin. L'établissement d'un lien est indispensable au moment de l'orientation. Par la suite, toute liberté doit être laissée au patient et à l'expert qui le reçoit, de transmettre ou non des éléments de cette prise en charge à l'équipe cancérologique, sur le modèle de ce qui se pratique avec les experts en santé mentale ou avec les services sociaux, qui sélectionnent les informations utiles à transmettre pour la prise en charge globale [INCA2018B] (NP4).

Cette réponse locale et territoriale doit être complétée par :

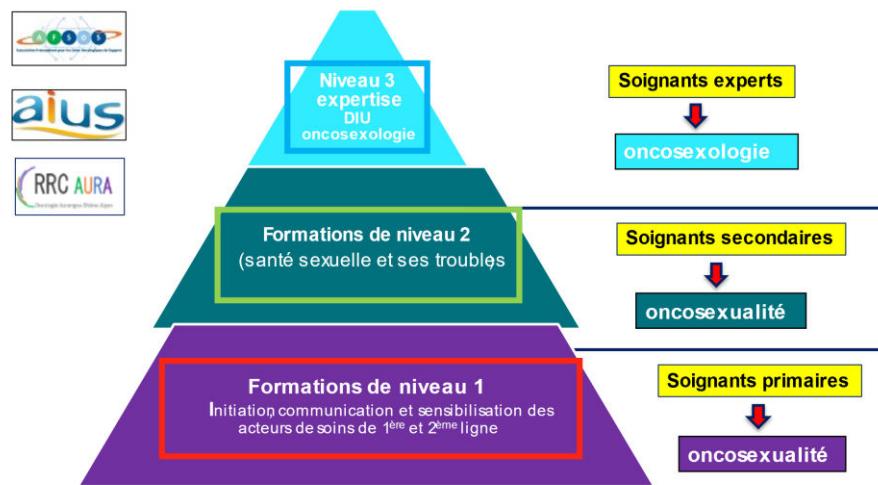
- une approche graduée du repérage et du traitement précoce des souffrances, demandes et besoins liés à la vie sexuelle et/ou intime des malades atteints de cancer (et de leur partenaire) ;
- une structuration de la formation adaptée aux différents besoins des professionnels de santé intervenant en oncologie (Figure 33).

---

<sup>72</sup> Pour garantir l'orientation adéquate des patients et leur accès effectif aux soins, l'offre en soins de support doit être rendue lisible au plan régional, être portée à la connaissance des professionnels hospitaliers et libéraux ainsi que des patients et s'implémenter autant que de besoin dans leurs programmes de soins. Instruction no DGOS/R3/INCa/2017/62 du 23 février 2017 relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer

Question 10 : Dans quelles situations adresser à un sexologue ?

Figure 33 : Structuration de la formation adaptée aux besoins des professionnels de santé intervenant en oncologie



## 14.2. Conclusions

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.

### 14.3. 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 1<sup>ère</sup> 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**).

### 14.4. Références bibliographiques

[AFSOS2019] Cancer, vie intime et santé sexuelle. Association française pour les soins oncologiques de support, Mars 2019. Accessible depuis: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/cancer-vie-sante-sexuelle/>.

[BONDIL2012] Bondil P, Habold D, Damiano T, Champsavoir P. [The personalized health care process in oncosexology: a new health care offer in the service of both patients and health carers]. Bull Cancer. 2012;99(4):499-507.

[COURTOIS2016] Courtois F, Bonierbale M. Médecin sexuelle - Fondements et pratiques. Paris: Lavoisier; 2016.

[GIAMI2001] Giami A, de Colomby P. Profession sexologue ? Sociétés contemporaines. 2001;41-42(1):41-63.

[GIAMI2006] Giami A, de Colomby P. La profession de sexologue en Europe : diversité et perspectives communes. Sexologies. 2006;15(1):7-13.

[GIAMI2020] Giami A, Michaels S. La profession de sexologue en France en 2019 : résultats préliminaires d'une enquête nationale. Sexologies. 2020;29(2):57-67.

[HATZICHRISTOU2010] Hatzichristou D, Rosen RC, Derogatis LR, Low WY, Meuleman EJ, Sadovsky R, et al. Recommendations for the clinical evaluation of men and women with sexual dysfunction. J Sex Med. 2010;7(1 Pt 2):337-48.

[INCA2018B] Repérage et traitement précoce de la souffrance psychique des patients atteints de cancer /avis d'experts, Recommandations et référentiels / référentiel organisationnel. Institut national du cancer, Janvier 2018. Accessible depuis : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Reperage-et-traitement-precoce-de-la-souffrance-psychique-des-patients-atteints-de-cancer-Avis-d-experts>

## 15. QUESTION 11 : QUELLE PLACE ET QUEL ROLE POUR LE/LA PARTENAIRE ?

### 15.1. Synthèse des données de la littérature

#### 15.1.1. Préambule

La notion de partenaire mérite une définition préalable, ce d'autant que la littérature internationale et les représentations sont souvent ambiguës ou partielles sur ce que recouvre cette notion de partenaire dans la vie et particulièrement dans la vie sexuelle. Alors que sa définition peut être très large (se référant au conjoint, au proche, à l'aidant naturel...), l'évocation du partenaire est restreinte dans le contexte de ces recommandations au partenaire sexuel (celui avec lequel ou laquelle le patient forme un couple, permanent ou non).

Un grand nombre d'études ne mesurent pas la vie intime et sexuelle du couple avant la survenue du cancer et de ses traitements et ne recourent pas à des comparaisons avec la population générale. Ceci peut générer des biais d'interprétation auxquels il est nécessaire d'être attentif.

#### ❖ *Un modèle théorique à l'appui ?*

L'abord de la relation sexuelle modifiée de couple peut se faire à l'aide du modèle théorique d'*Ajustement sexuel* entre le patient et son partenaire. L'étude belge de Benoot *et al.* a proposé une synthèse de la littérature à partir de 16 études qualitatives comportant une approche météthnographique publiées entre 1994 et 2015, et concernant le couple et/ou le patient atteint de cancer et/ou son partenaire, cherchant à bâtir un modèle théorique. Les auteurs ont exploré différentes voies qui interagissent entre elles, notamment celle du deuil (inscrivant les changements sexuels dans un processus de perte), celle du processus de restructuration cognitive (qui permet au sujet de s'adapter aux changements sexuels en intégrant des aspects sociaux et culturels qui modulent la valeur et l'expérience qu'il attribue à la sexualité), et enfin celle du processus de réhabilitation sexuelle (qui s'appuie sur la mise en évidence de dysfonctions physiologiques requérant le recours à des traitements et des stratégies comportementales adaptatives). Ils rappellent que les approches existantes sont trop souvent médicales par rapport aux attentes des patients et montrent la nécessité d'aborder les difficultés sexuelles avec le couple. Cette synthèse met en évidence la quantité de peurs liées aux troubles sexuels après cancer [BENOOT2017] (NP3).

#### ❖ *Autres éléments préliminaires*

Parler du partenaire nécessite d'évaluer un certain nombre d'éléments préalables :

- Y a-t-il un partenaire ou s'agit-il d'un patient seul, c'est-à-dire ne déclarant pas de partenaire ?
- Si présence d'un partenaire, quel est le type et quelle est la nature du lien ? S'agit-il d'un même partenaire ou de plusieurs ? Se situe-t-on dans un contexte hétéro-, homo-, bisexuel, autre ? Quel est le degré de stabilité de la relation de couple ? La relation de couple est-elle satisfaisante ? La vie sexuelle du couple est-elle active et importante ?

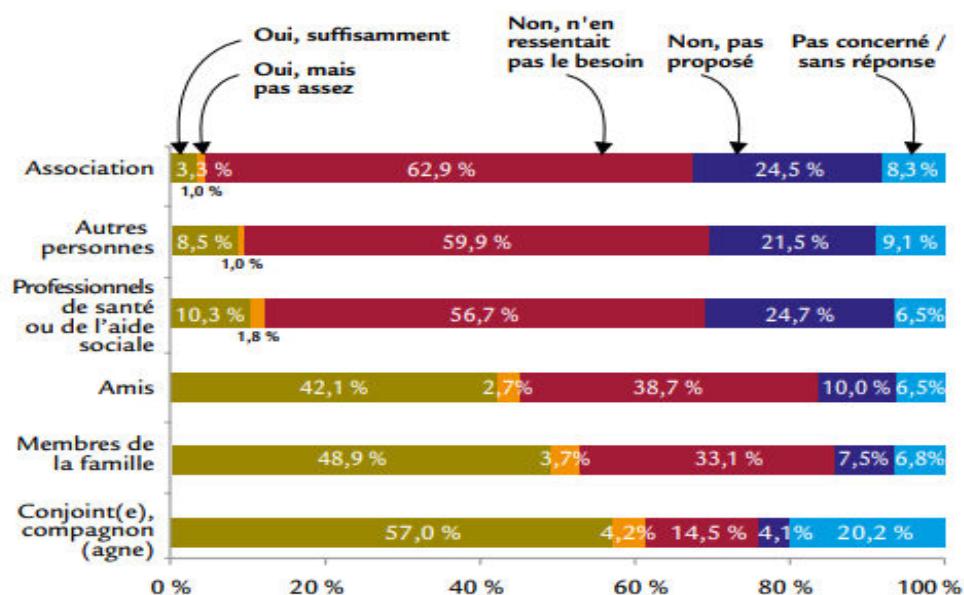
## Question 11 : Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?

Il est aussi nécessaire de prendre en compte le fait :

- que dans de nombreux cas, avant d'être le « partenaire sexuel », le partenaire assure souvent le rôle de proche-aidant (**caregiver**) du fait du cancer. Il est fréquent dans ce contexte que les problématiques de vie intime et/ou sexuelle soit reléguées au second plan, ce d'autant plus que la maladie et les symptômes (physiques et fonctionnels) et les conséquences socioéconomiques prennent plus de place dans la vie quotidienne du couple et de la famille. Le proche-aidant est souvent par ailleurs la première personne à assurer le soutien psychologique, matériel, spirituel du patient [WITTMAN2017] (NP2) [WITTMAN2014, WITTMANN2015] (NP4). Être le partenaire sexuel et le conjoint-aidant n'est pas toujours simple pour nombre de partenaires pouvant être eux-mêmes mis en difficulté par la survenue du cancer [BONDIL2016B] (NP4). En France, les études VICAN 2 et 5 ont clairement montré la place prépondérante jouée par l'aidant informel qu'est le partenaire (Figure 34) [INCA2014, INCA2018] (NP3) ;

Figure 34 : Place du partenaire comme aidant pour les actes courants (source : [INCA2014])

**FIGURE 15.5.**  
AIDES REÇUES AU COURS DES DOUZE DERNIERS MOIS  
POUR LES ACTES COURANTS DE LA VIE QUOTIDIENNE,  
PAR TYPE D'AIDANT (VICAN2 2012)



- que la démarche d'évaluation des difficultés intimes et/ou sexuelles au sein du couple passe par une appréhension de son fonctionnement et des éventuelles difficultés liées au patient et/ou au partenaire. Dans tous les cas, la déontologie et l'éthique imposent au professionnel de santé de respecter une attitude neutre, sans jugement ni *a priori* quant à la nature et/ou au type de relations ;
- de la nécessité de lutter contre certains tabous et idées reçues ou fausses représentations au sujet de « couple et cancer » (cf. Question 2) :
  - la vie sexuelle et intime reste importante pour une majorité d'individus y compris malades, en mauvais état de santé ou âgés (cf. introduction),

## Question 11 : Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?

- la séparation du fait du cancer semble être un mythe, ou en tout cas surévaluée. Les enquêtes Vican 2 et 5 en France ont montré qu'une minorité de couples se séparent [INCA2014, INCA2018] (NP3). Les deux principales raisons en sont un couple déjà dysfonctionnel avant la survenue du cancer et/ou des séquelles fonctionnelles invalidantes (type cancer cérébral ou stomies) [INCA2018] (NP3) [BONDIL2016B] (NP4). Les changements (séparation ou recomposition) sont rares et concernent plutôt les femmes et les 18-52 ans. En fait, l'épreuve du cancer semble dans plus d'un tiers des cas renforcer le couple et/ou ne pas modifier la relation dans 40 % des cas [PREAU2011] (NP4) [INCA2018] (NP3) (Figure 35),

Figure 35 : Évolution et satisfaction de la relation de couple depuis le diagnostic (source : [INCA2018])

TABLEAU 19.1. ÉVOLUTION DE LA RELATION DE COUPLE DEPUIS LE DIAGNOSTIC ET SATISFACTION (EN %) (VICAN5 2016)

		Sexe			Échantillon			p
		Ensemble		Hommes	Femmes	18-52 ans	53-82 ans	
		Hommes	Femmes					
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	● Énormément / Très / Assez	75,0	73,1	76,3		74,8	75,1	ns
	● Peu / Pas du tout	25,0	26,9	23,7		25,2	24,9	ns

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

Champ : répondants à l'enquête Vican5 déclarant être en couple avec la même personne qu'au moment du diagnostic (Np = 2 931).

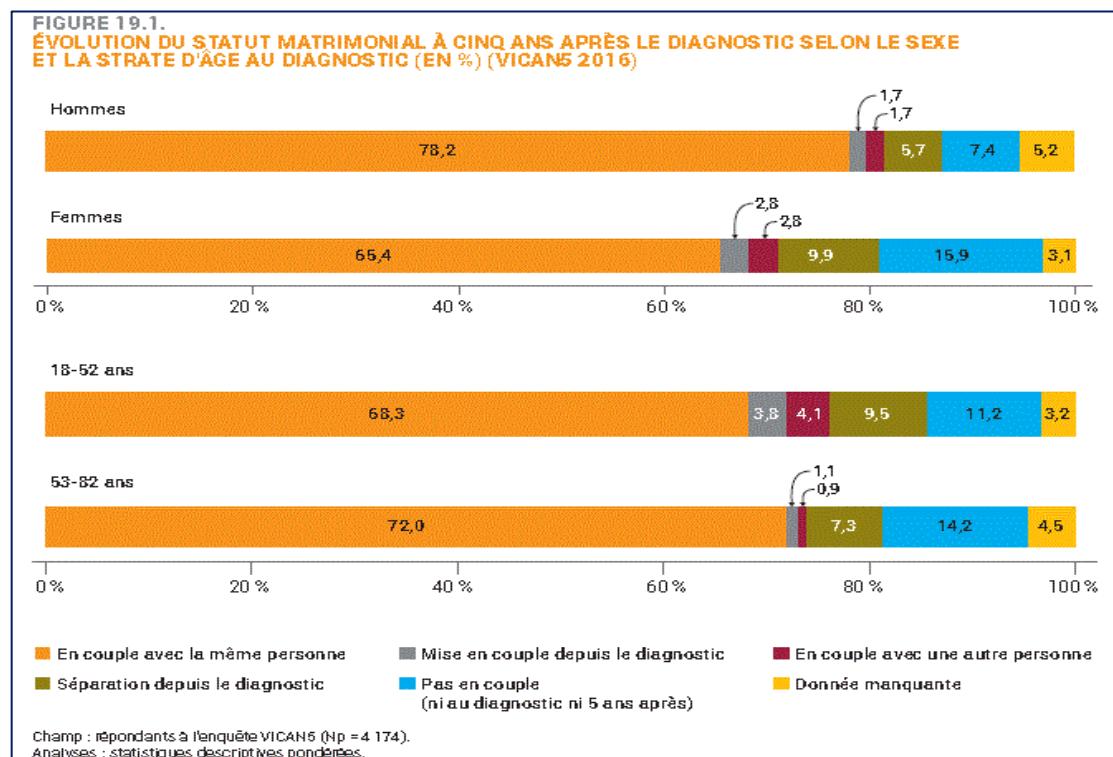
Note : Exclusion des non-réponses (16,3 %) à la question sur la satisfaction incluse dans le module évaluant la sexualité des personnes.

Analyses : statistiques descriptives pondérées.

- Dans Vican 5, 70,3 % des personnes déclaraient vivre en couple avec la même personne qu'avant le diagnostic, une minorité ne pas être en couple (Figure 36). Si 8,3 % déclaraient ne plus vivre en couple actuellement à la suite d'une séparation, 2,4 % s'étaient séparés puis remis en couple avec une autre personne et 2,4 % étaient en couple alors qu'ils ne l'étaient pas au diagnostic [INCA2018] (NP3) ;

## Question 11 : Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?

Figure 36 : Évolution du statut matrimonial à 5 ans après le diagnostic (source : [INCA2018])



- que patients et partenaires expriment le besoin d'être interrogés par les professionnels sur ces sujets souvent ressentis comme tabous et nécessitant pour eux d'être autorisés à en parler (cf. Introduction et Question 2). Ils regrettent que les entretiens soient trop souvent orientés sur le versant des approches médicales techniques et pas assez vite sur le versant du rapport à l'intime, de l'évolution du désir... [VERMEER2016] (NP3).

### 15.1.2. Quelles problématiques ?

En cas de cancer, le fait d'être en couple est un facteur protecteur. Ne pas l'être comporte un risque significativement plus élevé d'être diagnostiqué à un stade métastatique, d'être sous-traité et de mourir du cancer [AIZER2013] (NP3) [KISSANE2013] (NP4). La conséquence pratique est qu'un(e) patient(e) seul(e) est plus vulnérable. Cela souligne à nouveau (cf. Introduction), l'impact majeur (sous-estimé) des risques psychosociaux, presque toujours présents et souvent importants (patient et partenaire) sur l'état de santé, le traitement du cancer, la morbidité globale et spécifique et par conséquent... le pronostic (cf. Question 2).

La présence ou non d'un(e) partenaire a un impact considérable sur la vie sexuelle (très net chez les femmes). Or, statistiquement, tant en France qu'en Europe, les femmes vieillissent seules et les hommes en couple. Après 60 ans, 42 % des femmes vivent seules (données INSEE 2005-2006). Entre 75 et 79 ans, alors que c'est le cas pour trois hommes français sur quatre, seule une femme sur trois vit en couple. En fait, la vie sexuelle des personnes âgées dépend moins du vieillissement biologique sexuel que du vécu sexuel de chacun, de leur état de santé et de la présence ou non d'un(e) partenaire.

## Question 11 : Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?

### ❖ *Quel vécu, quelle perception des troubles de la sexualité par les patients et leurs partenaires ?*

Une étude australienne [PERZ2014] (NP4) portant sur des couples dont le patient est atteint de cancer a cherché à documenter le profil (patient ou partenaire, type de cancer...) de ceux qui étaient les plus sensibles à l'impact de la maladie sur leur vie intime, et à explorer les liens entre la qualité de la santé sexuelle et des variables psychosociales comme le bien-être psychologique, la qualité de vie et la communication au sein du couple. Les résultats du questionnaire, administré à 657 patients (535 femmes, 122 hommes) et 148 partenaires (87 femmes, 61 hommes) ont montré que :

- les personnes qui se disaient préoccupées par la détérioration de leur sexualité étaient autant les hommes que les femmes, autant les malades que leurs partenaires, et concernaient aussi bien les cancers des organes impliqués dans la sexualité et la reproduction que les autres types de cancer ;
- les difficultés sexuelles étaient associées à une baisse de la qualité de vie et à une aggravation de la détresse psychique ;
- les facteurs prédictifs de la qualité de la relation étaient la qualité de la communication dans le couple (capacités d'adaptation par la négociation, ajustements des pratiques sexuelles), comme pour les couples non affectés par le cancer ; elle était un facteur prédictif positif pour les femmes malades, et pour les hommes et femmes partenaires ;
- la qualité de la santé physique était également un facteur prédictif positif de la qualité de la santé sexuelle, que l'on soit un homme ou une femme malade, ou un partenaire homme ;
- la détérioration de la qualité de vie psychologique et la dépression étaient aussi des facteurs prédictifs chez les femmes malades et les partenaires qui recouraient peu à l'expression émotionnelle (score bas des échelles de *self sacrifice* et de *self silencing* - autocensure des besoins personnels).

Les auteurs recommandaient en conclusion, d'améliorer l'information et de proposer des méthodes de soutien qui favorisent la communication sur la sexualité au sein du couple et les stratégies d'adaptation de la sexualité aux séquelles de la maladie et des traitements.

En Italie, une étude de cohorte a porté sur l'évaluation de la sexualité pré et post chirurgie d'un cancer de la prostate localisé chez 3 282 patients et leurs partenaires [SALONIA2009]. Les résultats à 3 périodes différentes (de novembre 2002 à octobre 2008) correspondaient à 3 groupes de patients distincts. En effet, le taux de personnes acceptant de remplir les questionnaires psychométriques et de score de la fonction érectile pour les patients et le taux de remplissage des questionnaires psychologiques pour les partenaires montraient la difficulté à suivre en routine l'évolution des problèmes sexuels des patients et partenaires avant et après traitements et le taux faible d'acceptation en routine des évaluations (outils non adaptés ?) (NP4).

L'équipe américaine de Benedict *et al.* [BENEDICT2014] a utilisé les données d'une vaste étude nationale sur des patients atteints d'un cancer de la prostate en phase avancée sous hormonothérapie pour mener des analyses bi- et multivariées, en suivant un design transversal basé sur un large échantillon de population. Leur objectif était de décrire les dysfonctions et les préoccupations

## Question 11 : Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?

sexuelles chez ces hommes, et d'évaluer les associations entre difficultés sexuelles, bien-être psychosocial et qualité de vie. Cette étude a mis en évidence une large prévalence des dysfonctions sexuelles. L'analyse a fait état d'une association entre un niveau de difficultés sexuelles plus élevé et un âge plus jeune ainsi qu'une moindre durée de traitement de déprivation androgénique. Dans l'analyse multivariée contrôlant les facteurs âge, nombre de mois d'hormonothérapie et fonction sexuelle antérieure et actuelle, les difficultés sexuelles étaient associées à un niveau plus élevé de symptômes dépressifs et à une qualité de vie plus altérée. En revanche et contrairement aux hypothèses avancées, le niveau de difficultés sexuelles était associé à une plus grande satisfaction et cohésion du couple. Un certain nombre de limites méthodologiques sont cependant mises en évidence par les auteurs (NP2).

Une étude transversale menée aux Pays-Bas par Kedde *et al.* [KEDDE2013] a exploré la satisfaction sexuelle et le comportement sexuel de jeunes femmes atteintes de cancer du sein (moins de 45 ans et à moins de 6 ans post-diagnostic) en les comparant à un échantillon représentatif issu de la population générale du pays. 332 femmes, incluses via diverses sources de recrutement, ont ainsi renseigné de nombreux questionnaires par internet (questionnaire de repérage des dysfonctions sexuelles, difficultés sexuelles physiques, mesure globale de la satisfaction sexuelle, estime de soi globale et notamment sur le plan sexuel, cognitions autour de la maladie, évaluation des compétences en termes d'interactions sexuelles, questionnaire de support social). La diversité des sources de recrutement a permis d'avoir un échantillon représentatif. Par comparaison avec la population générale des Pays-Bas, les jeunes femmes incluses dans cette étude avaient une moindre activité sexuelle durant la période des traitements et déclaraient une expérience plus négative de la sexualité. Au décours des traitements, elles déclaraient le même niveau d'activité sexuelle, mais on identifiait de nombreuses différences dans leur expérience de la sexualité comparées à des femmes non malades. L'étude mettait en évidence de fortes associations entre le bien-être sexuel déclaré par ces femmes et leur degré de satisfaction conjugale, mais aussi en lien avec leur sentiment de compétences en termes d'interactions sexuelles. Les femmes ayant du mal à discuter avec leur partenaire de leurs souhaits et difficultés sexuelles liées au cancer du sein subissaient davantage de conséquences négatives lorsqu'elles tentaient de reprendre leur vie sexuelle. L'étude concluait en proposant d'orienter ces femmes jeunes à l'issue de leurs traitements et valorisait l'importance des programmes psychoéducatifs offerts à ces femmes ainsi qu'à leurs partenaires pour les aider à communiquer sur ce thème au sein du couple (NP2).

L'équipe anglaise de Loaring *et al.* [LOARING2015] a mené une étude qualitative auprès de femmes atteintes de cancer du sein traitées par mastectomie-reconstruction et de leurs partenaires, visant à appréhender les modalités de négociation d'une intimité sexuelle dans un tel contexte d'altération corporelle. L'étude a consisté en 8 entretiens dyadiques analysés au moyen de l'IPA (*Interpretative Phenomenological Analysis*), explorant l'expérience des conjoints autour de 4 questions : le diagnostic de cancer, la prise de décision, l'image du corps, l'intimité sexuelle. Trois thèmes principaux ont émergé de l'analyse : la menace du cancer, les modifications du corps et la communication au sein du couple. L'analyse qualitative apporte de nombreuses données utiles pour décrire notamment le phénomène d'acceptation positive, les modalités de coping selon le genre, ainsi que le recours à des modes de communication interactive (NP2).

## Question 11 : Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?

### ❖ *Place du partenaire dans la prise de décision du mode de reconstruction mammaire*

Aux États-Unis, Kwait *et al.* ont mené une enquête anonyme, selon un design transversal [KWAIT2016]. L'étude a exploré de façon rétrospective les processus décisionnels amenant au choix du type de chirurgie pour un cancer du sein (mastectomie *versus* mastectomie-reconstruction *versus* lymphadénectomie), ainsi que leur impact en termes d'image du corps et de la fonction sexuelle. 396 femmes ayant bénéficié d'un des trois modes de chirurgie entre 2010 et 2014, ont été interrogées dans le but d'explorer les options de chirurgie auxquelles elles ont eu à faire face, le lien éventuel avec les traitements adjuvants reçus, et l'influence du partenaire dans la prise de décision chirurgicale. Les taux de dysfonction sexuelle ne différaient pas significativement selon les groupes. Ils apparaissaient corrélés avec l'insatisfaction à l'égard de l'apparence du sein et le sentiment d'inconfort à se montrer nue devant son partenaire. Inversement, le fait de pouvoir préserver l'image de son sein comme un organe sensuel et de continuer à éprouver du plaisir lors des caresses était corrélé avec une plus grande satisfaction sexuelle. Les femmes ayant eu mastectomie-reconstruction mettaient l'accent sur le sentiment d'une décision avant tout personnelle, alors que celles qui avaient eu une lymphadénectomie donnaient un poids décisionnel équivalent à leur chirurgien qu'à elles-mêmes. Seules 7,5 % de toutes les patientes identifiaient leur partenaire comme étant celui qui a eu la plus grande influence sur la décision chirurgicale. Dans le processus de prise de décision chirurgicale, la plupart des femmes interrogées considéraient le caractère primordial de leur point de vue personnel, passant devant celui du partenaire, du chirurgien puis celui d'autres proches. Les auteurs concluaient que la mastectomie, quelle que soit la reconstruction, conduit à une réduction significative du confort avec son partenaire en postopératoire par rapport à la tumorectomie. Cette étude présentait cependant d'importantes limites méthodologiques (biais de remémoration, limites de l'enquête anonyme et recours exclusif à des données auto-rapportées) (NP3).

Une grande majorité des études documentent le vécu des patients atteints de cancer de la sphère urogénitale et leurs partenaires. Mais il importe aussi de s'intéresser au vécu des troubles de la sexualité par le patient et son partenaire dans des contextes de cancer ne touchant pas directement la sphère sexuelle.

Ainsi, Lindau *et al.* [LINDAU2011] ont publié une étude qualitative américaine très intéressante portant sur des patients atteints de cancer du poumon. Celle-ci visait à explorer les perspectives du professionnel de santé, du patient et de son partenaire concernant : les effets du cancer du poumon sur l'intimité physique et sexuelle, les modalités selon lesquelles les changements dans le registre intime affectent l'expérience du cancer et enfin la communication autour de la vie intime et sexuelle dans le contexte de cancer du poumon. L'étude a porté sur 13 dyades patient-partenaire ainsi que sur 8 professionnels, recrutés dans 2 centres distincts. L'étude a mis en exergue le paradoxe selon lequel la plupart des professionnels de santé et des couples touchés par le cancer du poumon relevaient la pertinence des enjeux intimes et sexuels dans le contexte de cancer du poumon mais pour autant très peu rapportaient communiquer sur ce thème. Les couples interrogés évoquaient des impacts du cancer du poumon sur leur intimité, relevant aussi bien des aspects positifs que négatifs (NP3).

## Question 11 : Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?

Une autre étude de suivi de cohorte aux Pays-Bas [TRAAC2012] a fait la comparaison du niveau de qualité de la santé sexuelle avant et après chirurgie d'un cancer colorectal. Elle portait uniquement sur des couples hétérosexuels (136 patients et 106 partenaires) qui ont été interrogés sur la qualité de leur activité sexuelle (érection, orgasme, douleur...) et la qualité de la relation intime. Les patients ont rapporté une moins bonne qualité de la vie sexuelle déjà en amont de la chirurgie. Il n'était pas retrouvé de différence d'appréciation entre cancer du côlon et cancer du rectum. Parmi les patients, les femmes exprimaient une moins bonne qualité de leur vie sexuelle que les hommes. Parmi les hommes, les partenaires avaient de façon surprenante, une moins bonne sexualité que les malades. En comparaison à la population générale, patients et partenaires exprimaient une moins bonne santé sexuelle (NP3).

Une étude quanti- et qualitative (questionnaires et focus groupe) de la même équipe [TRAAC2014] a analysé les points de vue de 21 patients, 9 partenaires et 10 professionnels issus de 3 hôpitaux hollandais concernant la qualité de la vie sexuelle après cancer colorectal. La priorité pour les patients et partenaires restait la survie, en particulier durant la période de traitement et dans les premiers mois post-traitement. Patients et partenaires estimaient que la qualité de la sexualité était importante dans la relation mais que la relation intime et affective primait sur les relations sexuelles. Patients et partenaires souhaitaient avoir des informations sur l'impact de la maladie et du traitement sur la sexualité et la manière de s'y adapter. Les professionnels étaient en majorité d'accord avec ces besoins d'information et de conseil mais identifiaient des freins individuels et organisationnels qui impactaient leurs interventions. L'organisation en équipe multidisciplinaire semblait être un facteur positif dans l'amélioration du service rendu en minimisant les ruptures de parcours (NP3).

❖ *Quelle perception et/ou appréhension du patient concernant le ressenti du partenaire ? Quelle perception et/ou appréhension du partenaire concernant le patient ?*

Aux États-Unis, une étude portant sur 191 couples dont la femme était atteinte de cancer du sein métastatique [MILBURY2013] a évalué le lien entre difficultés sexuelles, survenue d'un trouble dépressif et type de communication au sein du couple (communication mutuelle constructive ou communication en retrait par rapport à la situation, avec des besoins ou des attentes non exprimés). Les patientes exprimaient plus de problèmes sexuels que leurs partenaires. Les causes de dépression étaient d'origines différentes au sein du couple : pour les patientes, elle était liée aux difficultés sexuelles alors que pour les partenaires, dépression et difficulté sexuelle étaient liées à la détérioration de l'état de santé chez les patientes. La qualité de la communication au sein du couple ne semblait pas améliorer le niveau de dépression chez le partenaire. Cette étude, dans une situation par ailleurs peu documentée (cancer du sein métastatique), montre des différences entre homme et femme, et peut comporter des biais car seuls des couples hétérosexuels ont été interrogés (NP3).

L'équipe de Taberna *et al.* en Espagne [TABERNA2017] a cherché à documenter l'impact du diagnostic de cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS) lié au papillomavirus humain (HPV) sur la relation patient-partenaire. 262 patients et 81 partenaires ont accepté une évaluation au moment du diagnostic puis à 3 et 6 mois de suivi. Seuls 38 % de patients n'ont déclaré aucun changement. Lorsqu'ils en constataient un, ils le déclaraient comme plutôt positif (71 %), disaient avoir pu ainsi informer leur partenaire, et 24 % allaient le faire. Ils étaient néanmoins 26 % à se culpabiliser de leur

## Question 11 : Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?

cancer et 28 % d'avoir exposé leur partenaire au risque. Les partenaires (70 %) voyaient eux des changements favorables dans leur relation mais exprimaient plus leur stress que les patients (39 % versus 14 %). Mais, la moitié des partenaires n'ont pas participé à l'étude ce qui ne peut exclure que les plus stressés aient pu justement refuser (NP3).

Aux États-Unis, une autre étude qualitative par entretiens semi-structurés [WITTMANN2014] a cherché à identifier la place du partenaire dans la réhabilitation de la vie sexuelle et intime après chirurgie d'un cancer de la prostate. Sur 28 couples sollicités, seuls 10 patients et 9 partenaires, dont un seul couple homosexuel, ont accepté de participer. Les patients et leurs partenaires ont confirmé que le partenaire apportait un soutien émotionnel et logistique. Ils ont déclaré que c'était la satisfaction sexuelle du partenaire et non la fonction sexuelle qui était importante pour la vie intime. Les patients ont cependant exprimé ressentir une pression par rapport au partenaire (insécurité en matière de performance) ; ils étaient nombreux à exprimer le besoin de soutien mais n'avaient pas d'idée de la nature du soutien qui serait le plus approprié. La dualité du rôle du partenaire comme aidant aux soins et partenaire sexuel était aussi rapportée comme impactant la relation. L'article ne donnait pas de précision sur la représentativité culturelle (NP4).

### ❖ *Quels sont les facteurs prédictifs de l'impact des troubles sexuels sur la relation ?*

Aux États-Unis, l'équipe de Movsas *et al.* [MOVSAS2016] a mené une vaste étude de satisfaction à long terme (10 ans) de la santé sexuelle des partenaires de patients atteints de cancer de la prostate localisé (379 sur 742 épouses sollicitées - couples hétérosexuels uniquement). Le lien avec la qualité de la communication dans le couple et avec les professionnels a été recherché. Les partenaires ont rapporté que 57 % des patients n'avaient plus ou presque plus d'érection même avec les aides ou traitements. À plus de 75 %, ils déclaraient une diminution de la qualité de la vie sexuelle après traitement (plus de 71 % déclaraient avoir expérimenté des troubles sévères de la sexualité du couple). Les patients rapportaient des difficultés pour parler de leurs troubles ou difficultés sexuelles. Des traitements avaient été prescrits dans 58,4 % des cas, mais à 10 ans, seuls 7,4 % poursuivaient ces traitements. Les partenaires identifiaient ainsi que l'absence de suivi à moyen et long terme était une cause importante d'arrêt prématuré des traitements (34,9 % des patients) en particulier hormonaux, d'insatisfaction des traitements proposés (77 % des patients) et que l'orientation vers un sexologue avait rarement été proposée (chez 4 % seulement des personnes interrogées) (NP3).

Une autre étude américaine [RAMSEY2013] présentait un suivi prospectif sur 12 mois d'une cohorte de 88 couples dont le patient avait un cancer de la prostate. Trois évaluations itératives par questionnaires ont été réalisées auprès des partenaires et des patients au cours de ce suivi, afin de mesurer l'impact global du cancer sur la vie des partenaires et la relation intime ainsi que son évolution dans le temps (évaluer l'évolution de la vie intime au fil du temps par comparaison aux autres domaines de la vie courante). Il existait une différence de perception entre patients et partenaires, les patients minorant cet impact. Du point de vue des partenaires, la dégradation de la vie intime s'accentuait avec le temps : à 6 mois, l'évolution de la vie intime était déclarée comme assez négative pour 39 % des partenaires et très négative pour 12 % ; à 12 mois, une aggravation très nette était rapportée avec 42 % de négatif et 39 % de très négatif. Lorsque le traitement avait été la chirurgie, celle-ci semblait être plus impactante sur la vie intime que les autres traitements, du point de vue des partenaires. Par

## Question 11 : Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?

comparaison avec d'autres aspects de leur vie personnelle, les partenaires étaient moins nombreux à rapporter des impacts sur leurs activités sociales ou personnelles (16 % à 6 mois et 25 % à 12 mois) ou sur leur travail (6 % à 6 mois et 12 % à 12 mois). Les auteurs ont interprété cette perception d'une dégradation de la vie intime comme n'étant pas relative à une aggravation des difficultés de la fonction sexuelle du patient mais à la diminution dans le temps de l'espoir chez le partenaire d'une réhabilitation de *la vie sexuelle d'avant*. En ce qui concerne la chirurgie et son impact perçu comme plus négatif, ils l'interprétaient comme un biais possible dû au suivi court (12 mois), car pour les autres thérapeutiques, d'autres études avec un suivi plus long à 4,5 ans ont montré un impact tout aussi péjoratif sur les fonctions sexuelles et la vie intime (NP2).

Une équipe australienne [OSHAUGNESSY2013] a mené une étude mixte qualitative et quantitative (focus groupe et interviews, puis questionnaires) pour mesurer les impacts du cancer de la prostate et ses traitements sur la fonction sexuelle, la relation sexuelle et le vécu chez le patient et sa partenaire au décours du diagnostic. La phase 1 (focus groupe et interviews) avait pour but d'identifier les items pertinents des questionnaires concernant les dysfonctions sexuelles, la perte de la libido et de la virilité (questions ouvertes et fermées). 115 patients et 35 partenaires (couples hétérosexuels) ont complété les questionnaires. Une divergence de points de vue entre patients et partenaires a été mise en évidence : les patients considéraient recevoir suffisamment de soutien et de conseils de la part des professionnels, avis que les partenaires ne partageaient pas. Par ailleurs, les partenaires déclaraient plus que les patients un changement dans la sexualité avec une diminution de la virilité, de la libido, de l'intimité (NP3).

Le suivi par e-questionnaire de 287 couples danois hétérosexuels à 4 et 9 mois post-chirurgie d'un cancer du sein [ROTTMANN2017] a comparé les facteurs améliorant la satisfaction des femmes et de leurs partenaires dans le temps, en fonction du type de prise en charge des symptômes. Les traitements améliorant le confort vaginal et/ou la lubrification augmentaient la satisfaction des patientes, et, pour partenaires et patientes, la capacité pour eux-mêmes et leurs conjoints d'atteindre l'orgasme et pour le conjoint, l'éjaculation. La proximité émotionnelle déclarée par l'un était associée à une meilleure satisfaction chez l'autre. À l'inverse, les symptômes dépressifs du conjoint avaient un impact négatif sur la patiente. Les auteurs concluaient sur l'importance qu'il convient d'accorder à la qualité de vie du partenaire, qui revient par là-même à se préoccuper de celle de la patiente (NP3). Les personnes ayant refusé de participer à l'étude (2 254 couples éligibles, seuls 287 analysables) étaient plus âgées, de niveau social plus faible, ce qui peut constituer un biais important de l'étude.

Dans le même esprit, l'étude par questionnaires de Zaider *et al.* [ZAIDER2012] menée auprès de 75 couples hétérosexuels américains a recherché l'association pouvant exister entre sentiment de perte de virilité chez les patients atteints de cancer de la prostate et perturbations de la vie intime. Un deuxième objectif consistait à identifier si la qualité des liens émotionnels au sein du couple, telle que perçue par le patient et par son épouse, constituait un facteur impactant le lien entre sentiment de perte de virilité et perturbations de la sexualité. Ainsi, 30-37 % des hommes ont rapporté une perte de virilité d'intensité modérée à grave. Il s'agissait du facteur prédictif le plus important dans la perturbation de la sexualité. Les hommes dont la perte de virilité était associée à des troubles de la sexualité étaient ceux pour lesquels le niveau ressenti de la qualité des liens au sein du couple était la moins forte (NP3).

## Question 11 : Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?

L'étude quantitative transversale menée à Taiwan par Fang *et al.* [FANG2015] auprès de femmes traitées pour un cancer du sein a cherché à montrer l'impact que les efforts d'adaptation conjugale de ces femmes opéraient sur le lien entre image du corps et relations sexuelles, avec l'hypothèse que les efforts adaptatifs mis en place par elles auraient un effet sur la relation entre les 2 variables. 135 malades d'un cancer du sein incluses entre 6 mois et 2 ans après traitements ont participé à l'étude, menée par questionnaires. Les résultats montrent que les modalités négatives d'ajustement marital, incluant des mécanismes d'évitement et de culpabilité, constituaient un facteur intermédiaire significatif du lien entre image du corps et relations sexuelles. Ces mécanismes d'adaptation négative compromettaient l'ajustement dyadique. Pour les auteurs, les interventions de soutien au couple, à construire, devaient prendre en compte les modifications de l'image du corps (NP3). Il est cependant nécessaire de souligner ici la lourdeur du questionnaire MCE qui comporte 64 items, outil de la recherche difficilement utilisable dans une pratique clinique en routine.

Hanisch *et al.* ont publié une étude préliminaire à un essai contrôlé randomisé [HANISCH2012] comparant l'impact en termes d'adaptation conjugale et sexuelle de la prescription de sildénafil à du placebo pour le traitement de la dysfonction érectile auprès de 24 patients atteints de cancer de la prostate, traités par radiothérapie et recevant un traitement de déprivation androgénique, ainsi que de leurs partenaires. Dans cette phase préliminaire, les auteurs ont observé une efficacité de la prescription de sildénafil seulement chez 21 % des participants et une absence de modification chez eux en termes d'adaptation sexuelle ou conjugale. Chez leurs partenaires, une tendance à l'amélioration de l'ajustement sexuel, sans changement de l'ajustement conjugal était observée. L'essai devait être poursuivi sur un plus large échantillon (publication ultérieure non retrouvée), mais incitait d'emblée les auteurs à conclure quant à l'importance de se préoccuper non seulement de la fonction érectile du patient mais aussi de différents autres facteurs affectant la vie sexuelle du couple (NP3).

Une étude infirmière quantitative prospective multicentrique (6 sites) publiée par Harden *et al.* [HARDEN2013] a concerné 121 partenaires de patients atteints de cancer de la prostate. Son objectif consistait à évaluer l'expérience de ces femmes au titre de proche-aidant, leur satisfaction maritale et sexuelle ainsi que leur qualité de vie 2 ans après le traitement du conjoint. Les femmes ont rempli des questionnaires 2 ans après traitement (échelle de détresse, échelle de proche-aidance, ajustement dyadique, satisfaction sexuelle, qualité de vie). Cette étude a mis en évidence une relation significative entre leurs perceptions de préoccupations au sujet des conséquences des traitements du cancer de la prostate et une évaluation plus négative de l'expérience de proche-aidant, ainsi qu'une qualité de vie plus dégradée. Les femmes plus jeunes ayant une plus mauvaise perception de leur expérience de proche-aidant avaient une qualité de vie significativement plus altérée. L'étude concluait à l'importance de proposer des interventions sur mesure au couple, les plus susceptibles de favoriser les processus d'adaptation (NP2).

Par ailleurs, la présence du partenaire ou la prise en compte de ses interventions lors des consultations ne perturbent pas la relation soignant-soigné. Une étude anglaise rétrospective, transversale, menée dans deux cliniques prenant en charge des patients atteints de cancer de la prostate [FORBAT2012] a exploré les modalités de discussion quant aux conséquences sexuelles des traitements du cancer de la prostate, auprès de couples rencontrés dans des consultations de radiothérapie et d'urologie. Il

## Question 11 : Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?

s'agissait d'une méthode ethnographique d'observation et d'analyse des verbatim issus de 60 consultations médecin-patient, dont la moitié s'est déroulée en présence du conjoint du patient. L'étude a rapporté que, même présent pendant la consultation, le partenaire ne modifiait pas son déroulé et n'influait pas le fait que soient ou non abordées les problématiques sexuelles au cours de l'échange avec le médecin. Les auteurs ont insisté sur le besoin de ces consultations médicales, qui permettent de répondre aux besoins des patients mais aussi de leurs partenaires concernant les perspectives d'évolution d'une vie sexuelle de qualité. Ils ont posé la question du rôle de chaque protagoniste de l'échange pour définir qui est en charge d'introduire le sujet des troubles sexuels au cours de ces consultations et quel type de setting permet ou non d'échanger sur ce sujet (NP3).

❖ *Quelles stratégies d'accompagnement, quelles modalités de soutien peuvent minimiser l'impact sur la relation ou améliorer les difficultés de couple dans le contexte du cancer ?*

L'équipe de Barsky-Reese [REESE2010] aux États-Unis a réalisé une revue de la littérature concernant les interventions de soutien et d'adaptation de type « *coping with* » - *adaptation* qui semblaient être plus efficaces si elles concernaient à la fois le patient et son partenaire (NP3).

Par la suite, cette même équipe [REESE2016], a mené un travail original sur des patients atteints de cancers colorectaux (120) et leurs partenaires (NP2) en deux volets : une étude par questionnaire et une autre interventionnelle randomisée (intervention *versus* contrôle). Son objectif était d'analyser l'importance accordée à la sexualité chez les patients et leurs partenaires, les facteurs prédictifs de changement de place dans la vie du couple (avant/après cancer) et l'impact d'une intervention de type méthode de « *coping with* » (ici, la « flexibilité d'adaptation ») sur la réponse. La place de la sexualité avant la maladie était déclarée comme importante par 65,67 % des patients ; ils étaient 56,75 % à lui accorder la même place après. Les patients ayant terminé les traitements accordaient plus d'importance à la place de la sexualité que ceux en cours de prise en charge. Les patients en couple et ceux qui avaient des cancers non métastatiques accordaient une place importante à la sexualité, mais aucune différence n'a été retrouvée concernant l'âge, le début de maladie et la durée de la relation. La différence entre sexes était non significative mais l'étude par questionnaire présentait un effectif de patientes inférieur à celui de patients ( $n = 26$  *versus*  $n = 45$ ), ce qui peut expliquer la non-significativité retrouvée dans la différence entre sexes. Par ailleurs, aucune information n'a été recueillie quant à l'orientation sexuelle des participants. L'étude interventionnelle (éducation à l'adaptation de la sexualité) a montré un changement de l'importance accordée à la sexualité avec une augmentation de 13 % dans le groupe patient par rapport au groupe contrôle ; pour les partenaires, le différentiel retrouvé était de 5 %.

Aux Pays-Bas, Vermeer *et al.* [VERMEER2016] ont mené auprès de 30 patientes atteintes de cancer du col et 12 partenaires une étude qualitative (interviews semi-structurés) sur les difficultés de leurs sexualité et vie intime et les besoins ressentis en support psychosexuel. Une différence de besoins a été retrouvée entre les patientes exprimant un mal-être dans la vie intime *versus* celles qui ne le ressentaient pas : plus de la moitié exprimait une perte d'intérêt et de désir de sexualité depuis leur traitement, 2/3 décrivaient des troubles de type sécheresse vaginale et la peur d'avoir des douleurs pendant les rapports. La moitié des patientes devenues infertiles depuis leur traitement exprimaient un ressenti de perte de féminité. De façon corollaire, de nombreux partenaires ont exprimé une

## Question 11 : Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?

inhibition du fait de l'anxiété de leur épouse concernant le risque de douleurs pendant les rapports. La majorité des partenaires ayant une relation ancienne ont exprimé des difficultés telles que l'installation d'une distance avec leur épouse et un sentiment d'abandon. L'information accessible sur internet était considérée comme aidante et les besoins d'information portaient sur les effets secondaires, le type de traitement possible des troubles, ainsi que la recherche de conseils concernant les modalités d'adaptation aux changements induits par la maladie et les traitements (NP3).

Aux États-Unis, dans un essai randomisé contrôlé, Schover *et al.* [SCHOVER2012] ont voulu comparer à 4 temps distincts (au diagnostic, puis à 3, 6 et 12 mois) de suivi du cancer de la prostate localisé, les effets d'un processus psycho-éducatif, en présentiel *versus* par internet et à un groupe témoin (sans intervention), les difficultés ressenties par les patients et leurs partenaires, mesurées à l'aide de questionnaires validés (*International Index of Erectile Function IIEF*, *Female Sexual Function Index*, *FSFI*, *Brief Symptom Inventory-18*, *BSI-18* et *Dyadic Adjustment Scale*, *DAD*). 115 couples ont été inclus et ont été affectés soit au groupe témoin, soit au groupe bénéficiant des 3 séances en face à face, soit au groupe « Web 1 » bénéficiant d'un suivi internet par échange de mails avec thérapeute. Le groupe témoin faisait l'objet après 3 mois, d'une randomisation entre intervention 1 ou 2. Un second groupe (patients habitant loin ou ayant une préférence pour l'intervention par internet) a été affecté à un groupe dénommé « Web 2 » (75 couples) qui bénéficiaient de conseils en *open access* ; ce groupe a aussi été ajouté pour mesurer l'impact des interventions. Un tiers des couples de l'ensemble de l'étude a quitté l'évaluation, ce qui est une proportion importante et un biais probable dans l'analyse. Pour les couples ayant achevé l'évaluation, dans le groupe contrôle, aucune amélioration notable dans le temps n'a été mise en évidence, ce qui démontre que si l'on ne fait rien, la situation ne s'améliore pas spontanément. Dans les groupes avec intervention, l'évolution était pour tous favorable sur l'IIEF avec le temps et devenait significative à 1 an de suivi avec, pour les femmes ayant un mauvais score initial au FSFI, une amélioration significative de leur score. L'amélioration des troubles de l'érection était associée à la satisfaction à l'égard de la vie sexuelle, avec de bons résultats. Parmi les limites de l'étude, en plus du biais lié au taux élevé de perdus de vue, cette étude ne concernait que des couples hétérosexuels et une faible représentation des couples afro-américains (NP3).

Toujours aux États-Unis, l'équipe de Wittmann *et al.* a mené plusieurs études [WITTMAN2014, WITTMANN2015, WITTMAN2017] contribuant à une meilleure connaissance de l'impact du cancer de la prostate et de ses traitements sur la vie intime du couple, sur la relation et les soins et soutiens susceptibles de les aider. La première [WITTMAN2014] a déjà été décrite plus haut et rapportait que c'était l'intérêt attaché par le partenaire à la sexualité plus que la fonction qui était important dans le processus de réhabilitation de la vie intime (NP4).

Une autre étude [WITTMANN2015] a documenté la place du partenaire dans le processus de réhabilitation de la vie sexuelle et intime. Vingt couples ont été interrogés (par questionnaires) et ont bénéficié de tests (*Expanded Prostate cancer index composite*, *Female Sexual Function index*) avant et 3 mois après chirurgie du cancer de la prostate. Avant chirurgie, 90 % des couples pensaient que la fonction érectile serait préservée (il s'agissait selon eux de l'information donnée par le chirurgien). Pourtant, avant traitement, 30 % des hommes avaient déjà des troubles de l'érection et 84 % des partenaires étaient ménopausées. Après traitement, la sexualité des couples diminuait. Un sentiment de perte et des symptômes comme la douleur étaient rapportés. La plupart des hommes avaient des

## Question 11 : Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?

troubles de l'érection et ressentaient une perte de confiance en eux. Cette notion de perte de confiance était partagée au sein du couple (celle relative au diagnostic de cancer et celle dûe à la détérioration de la sexualité). Les auteurs recommandaient un processus de soutien dès le diagnostic pour éviter la déception, soulager la douleur et accompagner la réhabilitation de la sexualité (NP4).

Logiquement, cette équipe [WITTMANN2017] s'est proposée d'évaluer un modèle de conseil en ligne pour gérer les effets secondaires des traitements, proposer des interventions adaptées selon le type de traitement, le fait d'être ou non en couple, et selon l'orientation sexuelle. Cent quarante couples ont été inclus dans un essai randomisé contrôlé. Dans le groupe intervention, ils bénéficiaient de conseils en ligne avec une proposition de 10 modules d'éducation (6 relatifs au parcours patient et 4 thématiques). L'évaluation a été réalisée en baseline avant traitement puis à 3 et 6 mois post-traitement. Le critère principal était la satisfaction globale vis-à-vis de leur sexualité. Les critères secondaires comportaient : intérêt pour la sexualité, activité sexuelle, utilisation d'accessoires, de stratégies de coping, douleur ou déficit de la fonction sexuelle et qualité de vie. Au vu de leurs résultats, les auteurs ont conclu que le *webmodel de coping* permettait de s'adapter à des patients différents, à une temporalité des besoins diverse mais aussi de résoudre les problèmes d'éloignement et de disponibilité des intervenants (NP2).

Aux Pays-Bas, Hummel *et al.* ont réalisé une étude randomisée contrôlée testant l'efficacité d'une intervention structurée d'orientation cognitive menée par internet, ciblant les dysfonctions sexuelles des femmes traitées pour un cancer du sein (approche jugée moins confrontante que les interventions en face à face). Ils ont publié en 2015 la méthodologie de leur essai, et en 2017 leurs résultats [HUMMEL2017]. Il s'agit d'un essai de bonne qualité méthodologique. L'objectif principal de cette intervention était de diminuer les problématiques intimes et sexuelles de ces femmes. Les objectifs secondaires exploraient les modifications de l'image du corps, le fonctionnement conjugal, la détresse, les symptômes de la ménopause et la qualité de vie, évalués en baseline puis à 10 semaines, 3 mois et 9 mois après diagnostic de cancer. Cet essai randomisé a inclus 169 femmes et 67 partenaires. Les troubles les plus fréquemment identifiés étaient la baisse du désir sexuel, les troubles de l'excitation et la dyspareunie. L'étude a mis en évidence une association entre âge plus élevé et niveau de détresse inférieure. Les recours à une hormonothérapie et à une immunothérapie ont été identifiés comme facteurs de risque de diminution du désir sexuel et de dyspareunie. Cette étude a offert une description précise des difficultés sexuelles rencontrées dans cette population de femmes participant à une intervention de sexothérapie via internet, au décours des traitements d'un cancer du sein et a insisté sur la nécessité d'une prise en charge de couple (NP1).

L'équipe de Barsky Reese [BARSKYREESE2014] a publié en 2014 la phase pilote d'un essai randomisé visant à évaluer la faisabilité, l'acceptabilité et les données préliminaires d'efficacité d'une intervention sur le couple, menée par téléphone, ciblant les problématiques intimes et sexuelles dans le contexte de cancers colorectaux. 213 patients déclarant des préoccupations sexuelles ont été sollicités ; 23 couples ont participé et ont été randomisés soit dans le bras intervention par téléphone, soit dans le bras liste d'attente. L'intervention consistait en 4 séquences d'entretien de 50 minutes par téléphone. Elle recourait à des méthodes de sexothérapie et de thérapie conjugale (exercices de massages « *sensate focus* »), à la communication et l'identification des cognitions négatives autour de la sexualité, à l'élargissement du registre des activités sexuelles et non sexuelles visant à développer le

## Question 11 : Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?

sentiment d'intimité dans le couple. Le taux de recrutement à la phase pilote était de 29 %, comparable à celui d'autres études proposant des interventions en face à face pour le couple ou pour le partenaire. Les auteurs ont mis en évidence un effet seuil, les couples présentant un niveau de détresse plus élevé à l'inclusion semblaient plus bénéficier de l'intervention. Les activités de renforcement de l'intimité et de communication étaient celles qui apparaissaient les plus utiles. Les auteurs ont conclu à l'importance de renforcer le processus intime plutôt que chercher à se centrer sur des dysfonctions sexuelles très spécifiques, montrant l'utilité de développer les processus de partage, de compréhension et d'affection mutuelle, qui améliorent à la fois l'intimité physique et émotionnelle (NP2).

❖ *Y a-t-il des variations à prendre en compte dans les comportements du couple, selon les cultures ? Leur approche est-elle à adapter ?*

La plupart des auteurs identifient des biais dans leurs études concernant les patients atteints de cancer et leurs partenaires. Ces biais sont souvent liés à la faiblesse des effectifs et à la sous-représentation des minorités, qu'elles soient sexuelles ou ethniques. Très peu d'études retrouvées incluent en particulier les minorités sexuelles et aucune étude parmi les sélectionnées n'a examiné spécifiquement les situations des couples homosexuels.

Pour ce qui est des différences ethniques et culturelles, quelques études ont été retrouvées.

Concernant les couples afro-américains, l'équipe de Rivers *et al.* [RIVERS2011] a interrogé par entretiens semi-directifs 12 couples sur l'impact du cancer de la prostate et ses traitements sur leur vie intime. Les principaux thèmes abordés étaient le niveau de désir, les troubles de l'érection et le niveau de satisfaction de sa sexualité. Étaient également abordés la qualité de l'information ou les conseils et soutiens qui leur ont été prodigués. Les résultats ont montré que les patients mettaient en avant prioritairement les troubles de l'érection et leur impact (augmentation du stress et des troubles sexuels). Beaucoup indiquaient que leur performance sexuelle avait diminué et certains que cette baisse de leurs capacités engendrait un sentiment de perte de virilité et une baisse de l'estime de soi. Même s'ils reconnaissaient avoir été informés avant la mise en route des traitements, certains estimaient que l'information donnée n'était pas suffisante, en particulier concernant les options thérapeutiques pour y remédier. Les traitements médicaux étaient ceux les plus souvent cités et la déception quant à leur manque d'efficacité souvent rapportée. Concernant l'entourage, ces patients reconnaissaient le soutien apporté par leurs proches et leur épouse dans la maladie en général mais un manque de communication ouverte sur leurs troubles et les difficultés de la relation intime. Les partenaires rapportaient que la priorité pour elles était la survie de leur conjoint. Elles reconnaissaient néanmoins une baisse de l'activité sexuelle et une baisse du désir chez leur partenaire. L'information minimale dont elles ont pu bénéficier et le manque de soutien en tant que conjoint était une cause de stress et de frustration. Les auteurs ont enregistré des différences de perception dans le couple mais aussi noté leur convergence dans la déception d'avoir été insuffisamment informés des impacts de la maladie et des traitements, et des stratégies pour s'y adapter. En cela, et pour cette étude, les couples afro-américains ne sont pas différents des autres groupes de la population (NP3).

Une étude qualitative menée en Iran [NASIRI2012] par entretiens auprès de 18 hommes, a mesuré l'impact de la culture religieuse sur la sexualité et les perceptions et comportements chez les

## Question 11 : Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?

partenaires de femmes atteintes de cancer du sein. Les auteurs ont trouvé un changement dans la relation, les ressentis et le comportement : baisse du désir, sentiment de pitié, tabous et peur de la maladie et de l'amputation. Les processus d'adaptation décrits par les partenaires étaient étroitement liés dans les discours à leur croyance religieuse et à la morale qui en découle : abstinence consentie pour éviter la douleur ou pour surmonter les difficultés liées aux symptômes, stratégies déployées pour ne pas alarmer en exprimant sa loyauté envers son épouse, dans l'objectif de minimiser chez elle la peur de l'abandon (NP4).

Christie *et al.* [CHRISTIE2010] se sont intéressés à l'impact psychique (dépression) et sexuel du cancer du sein chez des femmes issues de milieux défavorisés. Il s'agissait d'une étude longitudinale menée auprès de 677 patientes d'origine hispanique ou non hispanique, issues de milieux à bas revenu, interrogées par téléphone 6 et 18 mois après le diagnostic. Chez les femmes d'origine hispanique, l'étude a mis en évidence une baisse plus importante du désir sexuel, plus de difficulté à apprécier la vie sexuelle, à obtenir excitation ou orgasme, ainsi qu'une plus grande fréquence d'un manque de désir, sans observer en revanche de différence en termes de troubles de l'image du corps. La prévalence de symptômes dépressifs était moins élevée dans ce groupe (38 % *versus* 48 %), mais augmentée lorsqu'il s'agissait de femmes seules. Les auteurs ont relevé cependant les limites de leur étude en rappelant la présence de facteurs confondants. En effet, ces femmes à faible revenu et d'origine hispanique avaient souvent des conditions économiques et médicales qui affectaient négativement leurs capacités adaptatives en cas de cancer du sein, rendant difficile l'analyse des différences qui seraient liées à l'origine ethnique ou culturelles par rapport à des facteurs économiques ou sociaux (NP3).

D'autres études menées au Brésil [DEMORAIS2016] (NP3), en Turquie [EKER2011] (NP4) ou en Tunisie [LEILA2016] (NP4), se sont intéressées à la dimension culturelle dans l'évaluation des impacts mais leurs faiblesses, en termes d'effectifs et méthodologiques, ne permettent pas d'apporter une réponse claire à ces questions d'impact différencié selon la culture, ni de conclure sur les formes les plus adaptées de soutien selon les populations ciblées.

Enfin, il faut probablement s'intéresser aussi à la culture des institutions et des systèmes de soins. Dans une étude qualitative menée aux États-Unis auprès de 21 femmes survivantes d'un cancer du sein [HALLEY2014], Halley *et al.* ont exploré la place de certaines caractéristiques culturelles et structurelles du système de soins américain, susceptibles de représenter un frein à l'expression par des survivantes d'un cancer du sein de leurs difficultés sexuelles post-traitement. La méthode consistait à réaliser 5 focus groups de 6 à 8 femmes « survivantes » au moyen d'un entretien semi-structuré qui explorait les changements physiques mais aussi l'impact de la perception d'une perte de féminité sur le sentiment de bien-être en post-traitement. Cet article donne des pistes en termes d'organisation des services, qui devraient permettre l'abord des domaines de la qualité de vie, de la communication dans le registre de la sexualité et du bien-être psychologique, non seulement pour évaluer les besoins de soins des femmes concernées, mais aussi pour réduire le sentiment général de déconnection d'avec leurs professionnels de santé dans ce registre. Les apports de cet article, très riche sur le plan clinique et offrant des propositions d'information pour reconnecter le domaine des besoins intimes et sexuels

## Question 11 : Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?

avec le système de soins, ne peuvent cependant être généralisés, portant sur un petit échantillon de femmes caucasiennes originaires de Californie et de haut niveau socio-éducatif (NP3).

### 15.2. 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 apprécier 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).

### 15.3. 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**) ;

## Question 11 : Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?

- 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**).

### 15.4. Références bibliographiques

[AIZER2013] Aizer AA, Chen MH, McCarthy EP, Mendum ML, Koo S, Wilhite TJ, *et al.* Marital status and survival in patients with cancer. *J Clin Oncol.* 2013;31(31):3869-76.

[BARSKYREESE2014] Barsky Reese J, Porter LS, Regan KR, Keefe FJ, Azad NS, Diaz LA, Jr., *et al.* A randomized pilot trial of a telephone-based couples intervention for physical intimacy and sexual concerns in colorectal cancer. *Psychooncology.* 2014;23(9):1005-13.

[BENEDICT2014] Benedict C, Traeger L, Dahn JR, Antoni M, Zhou ES, Bustillo N, *et al.* Sexual bother in men with advanced prostate cancer undergoing androgen deprivation therapy. *J Sex Med.* 2014;11(10):2571-80.

[BENOOT2017] Benoot C, Saelaert M, Hannes K, Bilsen J. The Sexual Adjustment Process of Cancer Patients and Their Partners: A Qualitative Evidence Synthesis. *Arch Sex Behav.* 2017;46(7):2059-83.

[BONDIL2016B] Bondil P, Habold D, Carnicelli D. Cancer et sexualité : le couple, un déterminant trop souvent négligé. *Sexologies.* 2016;25.

[CHRISTIE2010] Christie KM, Meyerowitz BE, Maly RC. Depression and sexual adjustment following breast cancer in low-income Hispanic and non-Hispanic White women. *Psychooncology.* 2010;19(10):1069-77.

[DEMORAIS2016] de Moraes FD, Freitas-Junior R, Rahal RM, Gonzaga CM. Sociodemographic and clinical factors affecting body image, sexual function and sexual satisfaction in women with breast cancer. *J Clin Nurs.* 2016;25(11-12):1557-65.

[EKER2011] Eker F, Acikgoz F. The impact of cancer and its treatment on sexual desire, satisfaction and functioning: findings from an exploratory study in rural Turkey. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2011;20(6):769-75.

[FANG2015] Fang SY, Lin YC, Chen TC, Lin CY. Impact of marital coping on the relationship between body image and sexuality among breast cancer survivors. *Support Care Cancer.* 2015;23(9):2551-9.

[FORBAT2012] Forbat L, White I, Marshall-Lucette S, Kelly D. Discussing the sexual consequences of treatment in radiotherapy and urology consultations with couples affected by prostate cancer. *BJU Int.* 2012;109(1):98-103.

[HALLEY2014] Halley MC, May SG, Rendle KA, Frosch DL, Kurian AW. Beyond barriers: fundamental 'disconnects' underlying the treatment of breast cancer patients' sexual health. *Cult Health Sex.* 2014;16(9):1169-80.

[HANISCH2012] Hanisch LJ, Bryan CJ, James JL, Pisansky TM, Corbett TB, Parliament MB, *et al.* Impact of sildenafil on marital and sexual adjustment in patients and their wives after radiotherapy and short-term androgen suppression for prostate cancer: analysis of RTOG 0215. *Support Care Cancer.* 2012;20(11):2845-50.

[HARDEN2013] Harden JK, Sanda MG, Wei JT, Yarandi H, Hembroff L, Hardy J, *et al.* Partners' long-term appraisal of their caregiving experience, marital satisfaction, sexual satisfaction, and quality of life 2 years after prostate cancer treatment. *Cancer Nurs.* 2013;36(2):104-13.

[HUMMEL2017] Hummel SB, Hahn DEE, van Lankveld J, Oldenburg HSA, Broomans E, Aaronson NK. Factors Associated With Specific Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition Sexual Dysfunctions in Breast Cancer Survivors: A Study of Patients and Their Partners. *J Sex Med.* 2017;14(10):1248-59.

[INCA2014] « La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer », collection Études et enquêtes. Institut national du cancer, Juin 2014. Accessible depuis: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-deux-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-De-l-annonce-a-l-apres-cancer>.

[INCA2018] « La vie cinq ans après un diagnostic de cancer ». Institut national du cancer, Juin 2018. Accessible depuis: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-Rapport>.

## Question 11 : Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?

- [KEDDE2013] Kedde H, van de Wiel HB, Weijmar Schultz WC, Wijsen C. Subjective sexual well-being and sexual behavior in young women with breast cancer. *Support Care Cancer*. 2013;21(7):1993-2005.
- [KISSANE2013] Kissane DW. Marriage is as protective as chemotherapy in cancer care. *J Clin Oncol*. 2013;31(31):3852-3.
- [KWAIT2016] Kwait RM, Pesek S, Onstad M, Edmonson D, Clark MA, Raker C, *et al*. Influential Forces in Breast Cancer Surgical Decision Making and the Impact on Body Image and Sexual Function. *Ann Surg Oncol*. 2016;23(10):3403-11.
- [LEILA2016] Leila M, Nada C, Kais C, Jawaher M. Sexuality after breast cancer: cultural specificities of Tunisian population. *Pan Afr Med J*. 2016;25:17.
- [LINDAU2011] Lindau ST, Surawska H, Paice J, Baron SR. Communication about sexuality and intimacy in couples affected by lung cancer and their clinical-care providers. *Psychooncology*. 2011;20(2):179-85.
- [LOARING2015] Loaring JM, Larkin M, Shaw R, Flowers P. Renegotiating sexual intimacy in the context of altered embodiment: the experiences of women with breast cancer and their male partners following mastectomy and reconstruction. *Health Psychol*. 2015;34(4):426-36.
- [MILBURY2013] Milbury K, Badr H. Sexual problems, communication patterns, and depressive symptoms in couples coping with metastatic breast cancer. *Psychooncology*. 2013;22(4):814-22.
- [MOVSAS2016] Movsas TZ, Yechieli R, Movsas B, Darwish-Yassine M. Partner's Perspective on Long-term Sexual Dysfunction After Prostate Cancer Treatment. *Am J Clin Oncol*. 2016;39(3):276-9.
- [NASIRI2012] Nasiri A, Taleghani F, Irajpour A. Men's sexual issues after breast cancer in their wives: a qualitative study. *Cancer Nurs*. 2012;35(3):236-44.
- [OSHAUGHNESSY2013] O'Shaughnessy PK, Ireland C, Pelentsov L, Thomas LA, Esterman AJ. Impaired sexual function and prostate cancer: a mixed method investigation into the experiences of men and their partners. *J Clin Nurs*. 2013;22(23-24):3492-502.
- [PERZ2014] Perz J, Ussher JM, Gilbert E. Feeling well and talking about sex: psycho-social predictors of sexual functioning after cancer. *BMC Cancer*. 2014;14:228.
- [PREAU2011] Preau M, Bouhnik AD, Rey D, Mancini J, Group ALDCS. Two years after cancer diagnosis, which couples become closer? *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2011;20(3):380-8.
- [RAMSEY2013] Ramsey SD, Zeliadt SB, Blough DK, Moinpour CM, Hall IJ, Smith JL, *et al*. Impact of prostate cancer on sexual relationships: a longitudinal perspective on intimate partners' experiences. *J Sex Med*. 2013;10(12):3135-43.
- [REESE2016] Reese JB, Haythornthwaite JA. Importance of sexuality in colorectal cancer: predictors, changes, and response to an intimacy enhancement intervention. *Support Care Cancer*. 2016;24(10):4309-17.
- [REESE2010] Reese JB, Keefe FJ, Somers TJ, Abernethy AP. Coping with sexual concerns after cancer: the use of flexible coping. *Support Care Cancer*. 2010;18(7):785-800.
- [RIVERS2011] Rivers BM, August EM, Gwede CK, Hart A, Jr., Donovan KA, Pow-Sang JM, *et al*. Psychosocial issues related to sexual functioning among African-American prostate cancer survivors and their spouses. *Psychooncology*. 2011;20(1):106-10.
- [ROTTMANN2017] Rottmann N, Gilsa Hansen D, dePont Christensen R, Hagedoorn M, Frisch M, Nicolaisen A, *et al*. Satisfaction with sex life in sexually active heterosexual couples dealing with breast cancer: a nationwide longitudinal study. *Acta Oncol*. 2017;56(2):212-9.
- [SALONIA2009] Salonia A, Zanni G, Gallina A, Briganti A, Sacca A, Suardi N, *et al*. Unsuccessful investigation of preoperative sexual health issues in the prostate cancer "couple": results of a real-life psychometric survey at a major tertiary academic center. *J Sex Med*. 2009;6(12):3347-55.
- [SCHOVER2012] Schover LR, Canada AL, Yuan Y, Sui D, Neese L, Jenkins R, *et al*. A randomized trial of internet-based versus traditional sexual counseling for couples after localized prostate cancer treatment. *Cancer*. 2012;118(2):500-9.

## Question 11 : Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?

[TABERNA2017] Taberna M, Inglehart RC, Pickard RK, Fakhry C, Agrawal A, Katz ML, *et al.* Significant changes in sexual behavior after a diagnosis of human papillomavirus-positive and human papillomavirus-negative oral cancer. *Cancer.* 2017;123(7):1156-65.

[TRAAC2012] Traa MJ, De Vries J, Roukema JA, Den Oudsten BL. The preoperative sexual functioning and quality of sexual life in colorectal cancer: a study among patients and their partners. *J Sex Med.* 2012;9(12):3247-54.

[TRAAC2014] Traa MJ, De Vries J, Roukema JA, Rutten HJ, Den Oudsten BL. The sexual health care needs after colorectal cancer: the view of patients, partners, and health care professionals. *Support Care Cancer.* 2014;22(3):763-72.

[VERMEER2016] Vermeer WM, Bakker RM, Kenter GG, Stiggelbout AM, Ter Kuile MM. Cervical cancer survivors' and partners' experiences with sexual dysfunction and psychosexual support. *Support Care Cancer.* 2016;24(4):1679-87.

[WITTMANN2014] Wittmann D, Carolan M, Given B, Skolarus TA, An L, Palapattu G, *et al.* Exploring the role of the partner in couples' sexual recovery after surgery for prostate cancer. *Support Care Cancer.* 2014;22(9):2509-15.

[WITTMANN2015] Wittmann D, Carolan M, Given B, Skolarus TA, Crossley H, An L, *et al.* What couples say about their recovery of sexual intimacy after prostatectomy: toward the development of a conceptual model of couples' sexual recovery after surgery for prostate cancer. *J Sex Med.* 2015;12(2):494-504.

[WITTMANN2017] Wittmann D, Mehta A, Northouse L, Dunn R, Braun T, Duby A, *et al.* TrueNTH sexual recovery study protocol: a multi-institutional collaborative approach to developing and testing a web-based intervention for couples coping with the side-effects of prostate cancer treatment in a randomized controlled trial. *BMC Cancer.* 2017;17(1):664.

[ZAIDER2012] Zaider T, Manne S, Nelson C, Mulhall J, Kissane D. Loss of masculine identity, marital affection, and sexual bother in men with localized prostate cancer. *J Sex Med.* 2012;9(10):2724-32.

## 16. GROUPE DE TRAVAIL ET COORDINATION

### 16.1. Coordination

**Dr BONDIL Pierre**, chirurgien urologue, sexologue et cancérologue, CH Chambéry, Chambéry

**Dr FARSI Fadila**, cancérologue, Centre Léon Bérard, Lyon

### 16.2. Groupe de travail

Les questions ont été réparties en sous-groupe de travail. Ainsi chaque membre du groupe de travail a plus particulièrement contribué à la rédaction de quelques questions. Cependant la transversalité des questions du projet ont amené chacun à participer à la rédaction de l'ensemble des recommandations.

#### 16.2.1. Professionnels de santé

##### 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

## Groupe de travail et coordination

**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**, cancérologie, Centre Léon Bérardmédecin directeur, ONCO AURA, Lyon

### **Selecteurs transversaux internes au groupe de travail**

**Pr HUYGHE Eric**, chirurgie urologique et andrologie, Hôpital Rangueil, Toulouse

**Mme MARX Eliane**, psychologue et sexologue, Centre Paul Strauss et cabinet libéral, Strasbourg

### **16.2.2. Patient**

**M. MESTRE Alain**, membre de l'Association nationale des malades du cancer de la prostate (ANAMACAP)

### **16.3. Suivi du projet par l'INCa**

**MOROIS Sophie**, chef de projet au département Bonnes Pratiques

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

**VERMEL Christine**, responsable de la Mission qualité et conformité de l'expertise

## 17. SELECTEURS (N = 95)

Sur 95 selecteurs, 9 ont souhaité ne pas être cité.

Dr AUCOUTURIER Jean-Sébastien, Gynécologue obstétricien, Hôpital Saint-Louis, La Rochelle

Dr AUPOMEROL Marion, Gynécologue médical, Gustave Roussy, Villejuif

Mme BADAOUI Rachida, Patiente ou proche, Arnouville

Dr BARKATZ Johann, Urologue, Sexologue, CHU, Besançon

Dr BEAUFILS Etienne, Gynécologue obstétricien, Clinique du Val d'Ouest, Ecully

Dr BENSMAIL Hichem, Gynécologue obstétricien, Clinique George V, Toulouse

Mme BERNARD Brigitte, Psychologue, Sexologue, Cabinet libéral, Paris

Mme BERTHOLET Murielle, IDE, Institut de Cancérologie Lucien Neuwirth, Saint-Priest-en-Jarez

Mme BERTRAND Hélène, Cadre de santé, Groupe Hospitalier Paul Guiraud, Villejuif

Dr BOISRAME Thomas, Gynécologue obstétricien, CHRU, Strasbourg

Mme BROUSSE Annie, Patiente ou proche, Lille

Mme BULLIARD ASTHIÉ Mireille, Psychologue, Sexologue, Cabinet libéral, Besançon

Dr CARRABIN Nicolas, Gynécologue obstétricien, Clinique Charcot, Sainte-Foy-lès-Lyon

Pr CHABBERT-BUFFET Nathalie, Endocrinologue-diabétologue, Hôpital Tenon, Paris

Mme CHAPARD Claire, Psychologue, Centre Hospitalier Emile Roux, Le Puy-en-Velay

Dr CHEREAU EWALD Elisabeth, Gynécologue obstétricien, Hôpital Saint Joseph, Marseille

Mme CHEVALLAY Aurélie, IDE, CHU, Dijon

Mme CHOLET Nathalie, Patiente ou proche, Ferney-Voltaire

Pr CLAVERE Pierre, Oncologue radiothérapeute, CHU, Limoges

Dr CORET Mathilde, Gynécologue obstétricien, CHU, Bordeaux

Dr DE REILHAC Pia, Gynécologue médical, Cabinet libéral, Nantes

M. DELOR Dominique, Patient ou proche, La Roche-sur-Yon

Dr DE-MEEUS Jean-Baptiste, Gynécologue obstétricien, CH Moulins-Yzeure, Polyclinique Saint-Odilon, Moulins

Dr D'HONDT Véronique, Oncologue médical, Institut régional du Cancer de Montpellier (ICM), Montpellier

Mme DIARRA Marie-Christine, Patiente ou proche, Villiers-le-Sec

Mme DUBOIS Elianne, IDE, Sexologue, Association Française des Infirmier(e)s de Cancérologie, Paris

M. DUBREZ Georges, Patient ou proche, La Roche-sur-Yon

Mme FAUGERE Anne-Marie, Patiente ou proche, Sauvagnon

M. FAVRE Thierry, Psycho-criminologue, Sexologue, membre du Conseil d'administration de la Société française de sexologie clinique

Dr FELLMANN Marie, Urologue, Sexologue, Cabinet libéral, Strasbourg

Dr FERRETTI Ludovic, Urologue, Maison de Santé Protestante de Bordeaux Bagatelle, Toulouse

Dr FERRON Gwenael, Chirurgien viscéral et digestif, Institut Claudius Regaud, Toulouse

Dr FEZZOLI Stéphanie, Médecin généraliste, Cabinet libéral, Caen

Dr FIGNON Alain, Gynécologue obstétricien, Clinique NCT+, Saint-Cyr-sur-Loire

Mme FLORENTINY Nicole, Psychologue, Sexologue, Cabinet libéral, Sainte-Suzanne (La Réunion)

Dr FOHET Catherine, Gynécologue médical, Sexologue, Cabinet libéral, Brignoles

Dr FONDRIENIER Eric, Gynécologue obstétricien, CH Henri Mondor, Arnac

Dr FONTOURA Marie-Laure, Médecin généraliste, Sexologue, Centre Henri Becquerel, Rouen

Dr GABELLE Philippe, Chirurgien viscéral et digestif, Sexologue, Groupe hospitalier mutualiste, Grenoble

## Selecteurs

- Mme GALAS Frédérique, Patiente ou proche, Villers-lès-Nancy
- Dr GARCIA MOLINA Sarah, Oncologue radiothérapeute, CHU, Poitiers
- Pr GERMAIN Adeline, Chirurgien viscéral et digestif, CHRU Nancy, Vandœuvre-lès-Nancy
- Dr GIMENEZ Laetitia, Médecin généraliste, MSPU La Providence, Toulouse
- Dr GRAZIANA Jean-Pierre, Urologue, Sexologue, Clinique Mutualiste de la Porte de l'Orient, Lorient
- Dr JACQUET Jean-Pierre, Médecin généraliste, Cabinet libéral, Saint-Jean-d'Arvey
- M. JAFFUEL Sébastien, Psychologue, CHU, Clermont-Ferrand
- M. JEROME Olivier, Patient ou proche, Itteville
- Dr JORDA Pauline, Gynécologue médical, Sexologue, Centre Henri Becquerel, Rouen
- Dr KALBACHER Elsa, Oncologue médical, CHRU, Besançon
- Dr KASSIR Radwan, Chirurgien viscéral et digestif, CHU Félix Guyon, Saint-Denis (La Réunion)
- Mme LABILLE SOM Camille, IDE, CH, Troyes
- Dr LANGE Marie, Psychologue, Centre François Baclesse, Caen
- Dr LANTHEAUME Sophie, Psychologue, Sexologue, Hôpital Privé Drôme Ardèche, Guilherand-Granges
- Mme LAPLANCHE Peggy, Psychologue, CH, Brioude
- Dr LEMAIRE Antoine, Médecin douleur et soins de support, Hôpital Jean Bernard, Valenciennes
- M. LEMAITRE Gilles, Patient ou proche, Viviers-du-Lac
- Mme LESPOUR Emilie, IDE, CH William Morey, Chalon-sur-Saône
- Mme LHOMME Catherine, Cadre de santé, CHU, Besançon
- Mme LOMBARD Isabelle, Psychologue, Sexologue, Institut Bergonié, Bordeaux
- Dr MALISSEN Nausicaa, Dermatologue, CHU La Timone, Marseille
- Dr MALOISEL Frédéric, Hématologue, Clinique Sainte-Anne, Strasbourg
- Mme MALPESA Aline, Sage-femme, Sexologue, Cabinet libéral, Besançon
- Pr MANFREDI Sylvain, Hépato-gastro-entérologue, CHU, Dijon
- Dr MARCELLI François, Urologue, CHU, Lille
- Dr MARTIN Xavier, Gynécologue obstétricien, Hôpital Privé Sainte Marie / Hôtel-Dieu, Chalon-sur-Saône / Le Creusot
- Dr MARTIN Carine, Gynécologue médical, Sexologue, CHU, Lille
- Dr MELCHIOR-HEMMER Carine, Médecin généraliste, CHU Sud-Réunion, Saint-Pierre (La Réunion)
- Pr MERAD BOUDIA Zohir, Oncologue médical, CH, Vienne
- Dr METHORST Charlotte, Urologue, Centre Hospitalier des Quatre Villes, Saint-Cloud
- Dr MIOT Stephan, Gynécologue obstétricien, Clinique des Cèdres, Échirolles
- Dr MIRONNEAU Philippe, Gynécologue obstétricien, Sexologue, Hôpital privé Dijon Bourgogne, Dijon
- Dr MURET Patrice, Biographe médical, Sexologue, CHU Jean Minjoz, Besançon
- Dr NADEAU Cédric, Gynécologue obstétricien, CHU, Poitiers
- Mme POLOMENI Alice, Psychologue, Hôpital Saint Antoine, Paris
- Mme RAYMOND Justine, Kinésithérapeute, Sexologue, Cabinet libéral, Marseille
- Dr RENARD Sophie, Oncologue radiothérapeute, Institut de Cancérologie de Lorraine, Vandœuvre-lès-Nancy
- Pr ROUGÉ-BUGAT Marie-Eve, Médecin généraliste, MSPU La Providence, Toulouse
- Dr ROUX Virginie, Urologue, CHU, Pointe-à-Pitre
- Dr SCOTTÉ Florian, Oncologue médical, Gustave Roussy, Villejuif
- Dr STULZ Alexandra, Psychologue, Sexologue, Hôpital Paris Saint Joseph, Paris
- Mme TAOURIRT Sandrine, Patiente ou proche, Pringy
- Dr THOLOZAN-JUNIAT Anne-Sarah, Gynécologue obstétricien, CHRU, Besançon
- Mme VERGERON Laure, Patiente ou proche, Paris
- Mme VINCENT Elodie, Psychologue, Sexologue, Cabinet libéral, Vichy
- M. VOLK Guy, Patient ou proche, Sarrebourg

## Relecteurs

M. WILTORD Christian, Patient ou proche, Châtillon

## 18. PRINCIPAUX RESULTATS DE LA RELECTURE NATIONALE

Parmi 238 professionnels de santé ou représentants de patients sollicités, 95 ont participé à la relecture, dont 17 patients ou proches. Le taux de réponse est donc de 39,5 %.

	Nombre	Pourcentage
Biogiste de la reproduction	1	1%
Biogiste médical	1	1%
Cadre de santé	3	3%
Chirurgien viscéral et digestif	4	4%
Dermatologue	1	1%
Endocrinologue-diabétologue	1	1%
Gynécologue médical	7	7%
Gynécologue obstétricien	15	16%
Hématologue	1	1%
Hépatogastroentérologue	1	1%
IDE	7	7%
Kinésithérapeute	1	1%
Médecin généraliste	8	8%
Oncologue médical	4	4%
Oncologue radiothérapeute	3	3%
Psychologue	12	13%
Sage-femme	1	1%
Urologue	7	7%
Patient ou proche	17	18%
<b>Total</b>	<b>95</b>	<b>100%</b>

À la question « Le document apporte-t-il des informations utiles aux professionnels ? », il y a eu **91,4 % d'accord fort** (réponses entre 7 et 9 sur une échelle de 1 à 9) – réponse moyenne de 8,18 sur une échelle de 1 à 9 (sur 93 réponses).

À la question « La présentation et rédaction de ce document sont claires et sans ambiguïté ? » : il y a eu **88,2 % d'accord fort** (réponses entre 7 et 9 sur une échelle de 1 à 9) – réponse moyenne de 8,02 sur une échelle de 1 à 9 (sur 93 réponses).

Le questionnaire a adopté le plan du thésaurus transmis pour évaluation.

Pour chaque sous-partie aboutissant à la formulation de recommandations, les questions étaient les suivantes :

- Vous sentez-vous concerné(e) dans votre pratique par cette question ? (O/N)
- L'argumentaire et ses conclusions vous paraissent-ils clairs, complets et pertinents ? (O/N + commentaires libres)
- Êtes-vous d'accord avec les recommandations proposées ? (cotation)

## Principaux résultats de la relecture nationale

- Êtes-vous en mesure d'appliquer ces recommandations dans votre pratique ? (cotation)
- Plage de commentaires libres

Les réponses des relecteurs, pour chaque question, sur l'accord aux conclusions, recommandations et leur applicabilité sont synthétisées dans les tableaux ci-dessous (professionnels de santé puis patients ou proches) :

PROFESSIONNEL DE SANTE	Accord sur argumentaire et conclusions (% Oui)	Accord avec les recommandations (moyenne (% note > 6))	Applicabilité des recommandations (% Oui)
<b>Préambule</b>			
Les éléments présentés dans ce préambule sont-ils clairs, complets et pertinents : <b>96,2 %</b>			
<b>Question 1: De quoi parle t-on ?</b>			
1.1 Particularités des impacts sexuels/intimes chez la personne atteinte de cancer	93,60%		
1.2 Intégration dans les soins oncologiques de support	100%		
Recommandations		<b>8,7 (98,7%)</b>	83,30%
<b>Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?</b>			
2.1 Raisons épidémiologiques	97,40%		
2.2 Raisons médicales (au niveau individuel)	96,10%		
2.2 Raisons médicales (au niveau collectif)	98,70%		
Recommandations		<b>8,6 (97,4%)</b>	80,50%
<b>Question 3 : Pour quels préoccupations et/ou troubles ?</b>			
	98,70%	<b>8,5 (94,8%)</b>	84,40%
<b>Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?</b>			
4.1 Liées aux personnes atteintes			
4.1.1. Adolescents et jeunes adultes (AJA)	100%	<b>8,4 (93,5%)</b>	71,40%
4.1.2. Personnes âgées	97,40%	<b>8,4 (92,2%)</b>	84,40%
4.1.3. Diversités	92,20%	<b>8,5 (96,1%)</b>	75,30%
4.1.4. Diversité sexuelle et de genre	96,10%	<b>8,7 (97,4%)</b>	83,10%
4.2 Liées à l'agent pathogène en cas de cancers infectieux HPV/viro-induits			
	94,80%	<b>8,6 (97,4%)</b>	80,50%
4.3 Liée à la phase du cancer = phase palliative avancée			
	97,40%	<b>8,3 (90,9%)</b>	70,10%
4.4 Liées à des traitements ou à des localisations plus à risque chez la femme			
	96,10%	<b>8,4 (93,5%)</b>	77,90%
<b>Question 5 : A quels moments du parcours de soins l'aborder ?</b>			
	98,70%	<b>8,5 (93,5%)</b>	87,00%
<b>Question 6 : Qui doit l'aborder ?</b>			
	97,40%	<b>8,2 (87%)</b>	83,10%
<b>Question 7 : Comment l'aborder ?</b>			
	96%	<b>8,6 (97,4%)</b>	93,50%
<b>Question 8 : Quelles actions ?</b>			
	92,20%	<b>8,5 (93,5%)</b>	81,80%
<b>Question 9 : Quels sont les outils (évaluation et dépistage) disponibles au quotidien ?</b>			
	93,50%	<b>8,1 (92,2%)</b>	71,40%
<b>Question 10 : Dans quelles situations adresser à un sexologue ?</b>			
	98,70%	<b>8,5 (94,8%)</b>	76,60%
<b>Question 11 : Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?</b>			
	97,40%	<b>8,6 (98,7%)</b>	87,00%

PATIENT OU PROCHE	Accord sur argumentaire et conclusions (% Oui)	Accord avec les recommandations (moyenne (% note > 6))
<b>Préambule</b>		
Les éléments présentés dans ce préambule sont-ils clairs, complets et pertinents : 94,1 %		
<b>Question 1 : De quoi parle t-on ?</b>		
1.1 Particularités des impacts sexuels/intimes chez la personne atteinte de cancer	88,20%	
1.2 Intégration dans les soins oncologiques de support	94,10%	
Recommandations		<b>8,7 (100%)</b>
<b>Question 2 : Pourquoi s'en occuper ?</b>		
2.1 Raisons épidémiologiques	93,80%	
2.2 Raisons médicales (au niveau individuel)	100,00%	
2.2 Raisons médicales (au niveau collectif)	100,00%	
Recommandations		<b>8,5 (93,7%)</b>
<b>Question 3 : Pour quels préoccupations et/ou troubles ?</b>		
	87,50%	<b>8,4 (93,7%)</b>
<b>Question 4 : Quelles situations spécifiques ou de vulnérabilité ?</b>		
<b>4.1 Liées aux personnes atteintes</b>		
4.1.1. Adolescents et jeunes adultes (AJA)	93,80%	<b>7,4 (81,2%)</b>
4.1.2. Personnes âgées	87,50%	<b>7,4 (81,2%)</b>
4.1.3. Diversités	87,50%	<b>8,1 (93,7%)</b>
4.1.4. Diversité sexuelle et de genre	93,80%	<b>8,2 (87,5%)</b>
<b>4.2 Liées à l'agent pathogène en cas de cancers infectieux HPV/viro-induits</b>		
	93,80%	<b>7,8 (81,2%)</b>
<b>4.3 Liée à la phase du cancer = phase palliative avancée</b>		
	93,80%	<b>8,1 (93,7%)</b>
<b>4.4 Liées à des traitements ou à des localisations plus à risque chez la femme</b>		
	93,80%	<b>7,8 (81,2%)</b>
<b>Question 5 : A quels moments du parcours de soins l'aborder ?</b>		
	93,80%	<b>7,9 (87,5%)</b>
<b>Question 6 : Qui doit l'aborder ?</b>		
	93,80%	<b>8,2 (93,7%)</b>
<b>Question 7 : Comment l'aborder ?</b>		
	93,80%	<b>8,2 (87,5%)</b>
<b>Question 8 : Quelles actions ?</b>		
	93,80%	<b>7,7 (87,5%)</b>
<b>Question 9 : Quels sont les outils (évaluation et dépistage) disponibles au quotidien ?</b>		
	87,50%	<b>7,9 (87,5%)</b>
<b>Question 10 : Dans quelles situations adresser à un sexologue ?</b>		
	93,80%	<b>7,8 (87,5%)</b>
<b>Question 11 : Quelle place et quel rôle pour le/la partenaire ?</b>		
	93,80%	<b>7,6 (87,5%)</b>

## 19. ANNEXES

### 19.1. Equation de recherche bibliographique

Une unique équation de recherche bibliographique, assez large, a été lancée le 5 octobre 2018. Les mots-clés devaient faire apparaître la notion de cancer dans le titre de l'article, la notion de traitement dans le titre ou l'abstract de l'article et la notion de sexualité dans le titre.

(“carcinoma”[ti] OR “carcinomas”[ti] OR “cancer”[ti] OR “cancers” [ti]) AND (chemotherapy [tiab] OR “adjuvant chemotherapy” [tiab] OR surgery [tiab] OR radiotherapy [tiab] OR treatment [tiab] OR treatments [tiab]) AND (sexua\* [ti]) AND (“2008/01/01”[PDAT] : “2018/10/05”[PDAT]) AND (English[lang] OR French[lang])



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 : 978-2-37219-778-6  
ISBN net : 978-2-37219-779-3

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)