SEXUALITÉ ET CANCER

Eliane MARX

Psychologue et sexologue

Unité de Psycho-Oncologie

Centre Paul STRAUSS, STRASBOURG

SEXOLOGIE MÉDICALE

CMCO

15 JANVIER 2016

UNICANCER

CENTRE PAUL STRAUSS
centre régional de lutte contre le cancer

CANCER ET SEXUALITÉ

- **La sexualité influence la qualité de vie des personnes traitées pour un cancer et aussi celle de leurs partenaires**

- **Priorité donnée aux soins, à la lutte contre la maladie**

- **Parler de sexualité**
  - **Paradoxal**
  - **Gêne, honte, culpabilité**

UNICANCER
CENTRE PAUL STRAUSS
centre régional de lutte contre le cancer

- **Irruption de la maladie**
- **Représentations du cancer et de ses traitements**
- **Interrogations, questions, peurs, doutes, gestion de l'incertitude de l'avenir, Épée de Damoclès**
- **Singularité de la personne malade : histoire, vécu**
- **Sa vérité, son sens, son interprétation**
- **Sa place...**

- **Confrontation à sa vulnérabilité, à l'écroulement de l'illusion d'immortalité**
- **Sentiment d'extrême fragilité, de perte de contrôle, de dépendance, d'aliénation, d'être différente, de ne pas pouvoir se faire comprendre**

  → répercussions/troubles humeur, comportement, sommeil, alimentation, sexualité,…
- **Bouleversement du sentiment d'identité**
- **Désorganisation du schéma corporel**
- **Crainte de la mutilation**

- Consultation avec un « psy » ou un « onco-sexologue »
- Prise de contact
- À la demande de qui ? Qui veut quoi ? Pour qui ?
- Histoire de la maladie
- Questionnement concernant
- Le sens et l'origine du cancer (stress, chocs affectifs, problèmes personnels)
- L'avenir, le devenir

- Questionnement concernant
- La mort, à la souffrance

  → symptômes anxio-dépressifs associés

  → mécanismes de défense
- La reconstruction, la féminité, la sexualité
- Le désir, la vie, la fécondité, la grossesse

  → l'identité, la filiation
- L'autre, le/la partenaire, le couple

LA PSYCHO-ONCOLOGIE

- **Psychologues et/ou psychiatres**
- **Souci du confort moral et de la qualité relationnelle avec la personne malade, intégré au projet de soins en cancérologie**
- **État d'esprit lié à la conception de la relation thérapeutique et des soins**
- **Compétences spécifiques articulées judicieusement entres elles → *Pluridisciplinarité***

L'ONCO-SEXOLOGIE

- **Discipline récente**
  - **Symposium international en Juillet 2006 à Rotterdam organisé par l'ISSC**
  - **Répondre aux répercussions sexuelles du diagnostic et des traitements du cancer**

- **Intégrée aux soins de support**

- **3e Plan Cancer 2014-2019**
  - **Après-cancer et séquelles des traitements**

UNICANCER
CENTRE PAUL STRAUSS
centre régional de lutte contre le cancer

- **Objectifs**
  - **Aborder les conséquences pour les patients et leurs partenaires des dysfonctionnements sexuels liés au cancer et à ses traitements**
  - **Apporter des points de repères aux équipes pluridisciplinaires pour évaluer ces dysfonctionnements**
  - **Fournir des éléments de réponse : conseils, traitements, orientation vers d'autres spécialistes**

QUAND EN PARLER ?

- **Importance de proposer d'en parler dès le début de la prise en charge : médecins, infirmières dédiées au Dispositif d'Annonce, équipes soignantes, Espace Rencontre Information**

- **Nécessité de pouvoir recueillir précocement des informations : incidence des effets secondaires des traitements sur la vie sexuelle et de les réévaluer au cours du parcours de soins, en fin de traitement et dans l'après-cancer**

COMMENT ?

- **La consultation d'Onco-Sexologie se déroule sous forme d'entretien individuel ou en couple. Lorsque le/la sexologue n'est pas médecin → pas d'examen clinique général ni génito-urinaire.**
  - **Situer les difficultés, la pathologie, la survenue et le retentissement des troubles organiques au niveau fonctionnel, psychologique et relationnel**
  - **Tenir compte du contexte, d'événements douloureux vécus, d'une situation conflictuelle de couple, des mythes du cancer liés au sexe**
  - **Tenir compte d'autres pathologies, des antécédents psy, des effets secondaires des traitements contre le cancer, de la prescription de médicaments susceptibles d'aggraver les symptômes sexuels**

UNICANCER
CENTRE PAUL STRAUSS
centre régional de lutte contre le cancer

ÂGE ET SEXUALITÉ

- **Les dysfonctionnements sexuels sont fréquents dans la population générale**
- **Avec l'âge**
  - **Réduction du désir et de l'activité sexuelle**

    (Bajos N, Bozon B et al, 2008)
  - **L'activité sexuelle ne s'arrête pas**
  - **Modifications d'ordre physiologique et comportemental**
    - **Phase d'excitation plus lente**
    - **Phase de plateau moins intense**
    - **Phase de l'orgasme moins intense et durable**
    - **Phase de résolution plus rapide**

UNICANCER

CENTRE PAUL STRAUSS
centre régional de lutte contre le cancer

INCIDENCES DU CANCER SUR LA SEXUALITÉ (1)

- Les difficultés sexuelles ne tendent pas à se résoudre immédiatement après la fin des traitements
- Variation des troubles d'une personne à l'autre
- Troubles temporaires ou définitifs
- Questions concernant la fertilité, la grossesse
- Attention particulière
  - Représentations, fausses croyances
  - Patients jeunes
  - Absence de partenaire
  - Dysfonctionnements préexistants au cancer

INCIDENCES DU CANCER SUR LA SEXUALITÉ (2)

- **Répercussion particulière des traitements sur la vie sexuelle**
  - **Organe sexuel touché ou sa proximité**
  - **Vulnérabilité aux difficultés sexuelles majorée**
  - **Dépression, anxiété, sentiment de colère, de détresse**

- **Conséquences physiologiques et psychologiques sur la sexualité**
  - **Chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, curiethérapie, hormonothérapie, transplantation mœlle osseuse, thérapie ciblée…**

DIFFICULTÉS PSYCHOLOGIQUES

- **Prise en compte des difficultés psychologiques et psychiatriques avant l'évaluation des problèmes sexuels**
- **Combinaison anxieuse/dépressive/difficultés relationnelles/effets secondaires des traitements**
- **Dysfonctionnements sexuels plus importants chez ceux dont la détresse psychologique est élevée**

UNICANCER
CENTRE PAUL STRAUSS
centre régional de lutte contre le cancer

IMAGE DU CORPS

- **Modifications vécues difficilement**
  - **Perte de repères**
  - **Perte du sentiment d'être désirable**
  - **Perte de la confiance et de l'estime de soi**

- **Restauration possible ou préservation d'une image du corps satisfaisante par**
  - **Reconstruction mammaire**
  - **Prothèses**
  - **Soins du corps (socio-esthétique)**

FATIGUE ET DOULEUR

- **Induisent ou renforcent les difficultés sexuelles**
- **Limitent la récupération des patients**
- **Associées**
  - **Troubles de l'humeur**
  - **Anxiété/dépression**
  - **Manque d'appétit**

RELATIONS DE COUPLE ET CANCER (1)

- **Absence de désir**
  - **Anxiété, stress de l'annonce et des traitements**
  - **Révélateur d'autres difficultés**
- **Présence du partenaire joue un rôle important**
  - **Soutien émotionnel et aide à la décision**
  - **Maintien des relations sexuelles**
- **Attention particulière**
  - **Difficultés relationnelles préexistantes**
  - **Soutien dans la durée aux adolescents traités pour un cancer**

UNICANCER
CENTRE PAUL STRAUSS
centre régional de lutte contre le cancer

RELATIONS DE COUPLE ET CANCER (2)

Qualité de la relation de 282 couples un an après un diagnostic de cancer du sein ***(Dorval M, Guay S, Mondor M, et al, 2005)***

- **Rapprochement**
  - **42%** des couples, rapprochement des 2 partenaires
  - **34%** des couples, rapprochement d'1 seul des 2
- **Éloignement**
  - **1%** des couples, éloignement des 2 partenaires
  - **6%** des couples éloignement d'1 seul des 2
- **Pas d'effet de la maladie sur le couple**
  - **16%** des autres répondants

UNICANCER
CENTRE PAUL STRAUSS
centre régional de lutte contre le cancer

RELATIONS DE COUPLE ET CANCER (3)

- **Bons indicateurs (parmi 28) de resserrement des liens**
  - **Conjointe = confidente**
  - **Demander comment composer avec la maladie à sa conjointe, au cours des premiers 15 jours après le diagnostic**
  - **Accompagner sa conjointe lors de l'intervention chirurgicale**
  - **Du côté de la femme, 3 mois après le diagnostic, perception que son conjoint lui donne davantage de tendresse et d'affection**

UNICANCER
CENTRE PAUL STRAUSS
centre régional de lutte contre le cancer

INTIMITÉ SEXUALITÉ ET CANCER (1)

Enquête auprès de 850 femmes traitées pour un cancer du sein non métastatique à l'Institut Curie, Paris ***(Brédart A, Dolbeault S, et al, 2009)***

- **45 % ont répondu l'enquête**
- **50 % ont moins de 54 ans**
- **52 % ne sont pas ménopausées au moment du diagnostic**
- **76 % sont mariées ou vivent en couple**
- **50 % expriment une souffrance psychologique allant de l'anxiété à la dépression**

UNICANCER
CENTRE PAUL STRAUSS
centre régional de lutte contre le cancer

INTIMITÉ SEXUALITÉ ET CANCER (2)

- **26 %** se sentent sexuellement moins attirantes, ou insatisfaites de l'image de leur corps
- **41 %** estiment être affectées sur le plan de la vie sexuelle par le cancer et ses traitements
- **> 50 %** le désir sexuel a diminué ou disparu
- **> 50 %** la fréquence des rapports sexuels a diminué
- **43 %** le cancer a modifié la capacité à avoir un orgasme
- **54 %** n'ont ressenti aucune modification émotionnelle dans leur couple

INTIMITÉ SEXUALITÉ ET CANCER (3)

- **En conclusion**
  - **24 %** des patientes traitées pour un cancer du sein estiment que leur vie sexuelle n'est pas vraiment satisfaisante
  - **20 %** qu'elle n'est pas du tout satisfaisante
- **Impact sur le couple**
  - **20 %** évoquent le sentiment de distanciation dans le couple à la suite du cancer

UNICANCER
CENTRE PAUL STRAUSS
centre régional de lutte contre le cancer

INTIMITÉ SEXUALITÉ ET CANCER (4)

- **Différences notoires selon les traitements**
  - **Chimiothérapie et hormonothérapie**
  - **Chirurgie limitée vs mastectomie**

- **Manque d'information quant à l'impact du cancer et des traitements sur la sexualité**

- **Facteurs de nature relationnelle prédictifs d'absence d'activité ou de difficultés sexuelles**
  - **Vécu par la femme de la relation de couple**
  - **Peur des rapports sexuels chez le partenaire**

UNICANCER
CENTRE PAUL STRAUSS
centre régional de lutte contre le cancer

ÉTAPE DIAGNOSTIQUE

- **Essentielle pour la prise en charge de la difficulté sexuelle liée au cancer**

- **Connaître la nomenclature des dysfonctionnements sexuels**
  - **Localisation du cancer**
  - **Traitement(s) envisagé(s)**

- **Adapter la prise en charge de ces dysfonctionnements à chaque patient(e)**

- **Tenir compte du couple**

ÉVALUER LES DYSFONCTIONNEMENTS (1)

- Évaluation et gestion des effets secondaires
- Les patients
  - Éprouvent des difficultés à en parler spontanément
  - Souhaitent davantage d'information
- Défense des professionnels à proposer écoute et soutien
  - Gêne à en parler, évitement du sujet
  - Idées reçues, sentiment qu'il n'y a rien à faire
- Formation adaptée et expérience de la pratique nécessaires

ÉVALUER LES DYSFONCTIONNEMENTS (2)

- **À quel moment proposer de parler de la sexualité ?**
  - Il n'y a pas de moment idéal, suffisamment à distance du diagnostic
  - Donner des explications accompagnées de schémas

- Évaluation et réévaluations de la qualité de vie émotionnelle et sexuelle du patient
  - Expression dans l'après-coup de l'inquiétude liées aux effets secondaires des traitements sur la sexualité

- Distinction dysfonctionnement/plainte

ENTENDRE LA PLAINTE

- **Que demander ?**
  - Quelle est la plainte formulée par le/la patient(e) ?
  - Quelle est la plainte formulée par le/la partenaire ?
  - Y a-t-il une demande du couple ? Laquelle ?

- **Comment demander ?**
  - Vocabulaire simple
  - Modèles d'interview, questionnaires d'évaluation

LE COUPLE FACE AU CANCER

- **La vie de couple semble préservée deux après le diagnostic de cancer chez les hommes comme chez les femmes**

- **Plus de la moitié des personnes interrogées (53,2%) déclarent une diminution de leur libido et pour 22,4% une disparition**

- **Bien que la maladie affecte pareillement le désir sexuel chez les hommes et chez les femmes, ce sont les hommes qui rapportent plus souvent une baisse du nombre de rapports sexuels et qui s'en montrent plus insatisfaits**

- **Les femmes rapportant un renforcement de leur relation de couple déclarent plus souvent que leur conjoint est la personne qui les a le plus aidées vis-à-vis de la maladie et des traitements**

UNICANCER
CENTRE PAUL STRAUSS
centre régional de lutte contre le cancer

QUELLES PRISES EN CHARGE ?

- **Oncologique ? Psycho-Oncologique ? Sexologique ?...**
- **Dans la plupart des cas des solutions peuvent être apportées**
- **Conseils appropriés, traitement(s)**
- **Pluridisciplinarité**
- **Réduire le sentiment de solitude et d'isolement, de découragement et d'indifférence**
- **Traiter l'anxiété et sa cause**
- **Limiter le renforcement de l'évitement des relations sexuelles, l'élimination totale de la sexualité**

RÉFÉRENTIELS ET RECOMMANDATIONS

www.afsos.org/-Referentiels-Nationaux-.html

www.sfpo.fr/ressources/recommandations-et-referentiels.html

RECOMMANDATIONS DE LA SFPO / *SFPO GUIDELINES* **DOSSIER**

Quelle prise en charge psychologique dans l'après-cancer ?
Les recommandations de la Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO)

What psychological care should there be after cancer?
Guidelines from the French Psycho-Oncology Society (SFPO)

S. Dauchy (Villejuif)[1] · F. Ellien (Champcueil) · A. Lesieur (Paris) · O. Bezy (Clermont-Ferrand) · D. Boinon (Villejuif) · M. Chabrier (Clermont-Ferrand) · C. Charles (Villejuif) · S. Dolbeault (Paris) · F. Joly (Caen) · A. Heugueret (Paris) · L. Lemaitre (Montpellier) · J.-L. Machavoine (Caen) · E. Marx (Strasbourg) · G. Marx (Saint-Cloud) · I. Poillet-Calmette (Avignon) · S. Pucheu (Paris) · M. Reich (Lille) · E. Saigneur (Paris)

Reçu le 24 décembre 2012 ; accepté le 12 janvier 2013
© Springer-Verlag France 2013

Résumé : L'après-cancer, phase de transition, représente pour le patient un réel travail psychique. Des difficultés, tant somatiques que psychiques, peuvent émerger très à distance de la survenue du cancer. Élaborées tout au long de la préparation du 29e congrès de la SFPO (Caen, octobre 2012), les recommandations de la SFPO ont pour objectif de mieux appréhender cette période et les difficultés associées, et de soutenir une évolution de l'organisation des soins psycho-oncologiques dans l'après-cancer, ainsi que leur intégration à la prise en charge globale et continue du patient. Cette intégration repose entre autres sur la qualité du maillage ville/hôpital (qualité des transmissions) et l'accessibilité au long cours des soins psychiques. Elle est garante de l'adaptation des soins psychiques à la réalité somatique comme de la prise en compte des facteurs émotionnels dans les symptômes physiques. Ces recommandations, ancrées sur une analyse de la littérature et l'expertise professionnelle collective, définissent : 1) l'importance de l'évaluation de l'état psychologique des patients et du contexte familial dans l'après-cancer par les équipes oncologiques hospitalières et les acteurs de soins de ville, y compris devant tout symptôme physique sévère ; 2) la nécessité d'une évaluation spécialisée par un professionnel du soin psychique devant toute symptomatologie émotionnelle durable ou itérative, tout symptôme fonctionnel persistant, toute plainte cognitive ou toute difficulté de reprise des rôles familiaux et socioprofessionnels ; 3) les modalités d'anticipation des difficultés de l'après-cancer ; 4) la nécessité d'accès aux soins psychiques dans le long terme ; 5) la nécessité d'intégrer systématiquement dans le programme personnalisé de soins une consultation psychologique ; 6) les perspectives de recherche.

Mots clés : Recommandations professionnelles · Soin psychique · Après-cancer · Screening · Organisation des soins

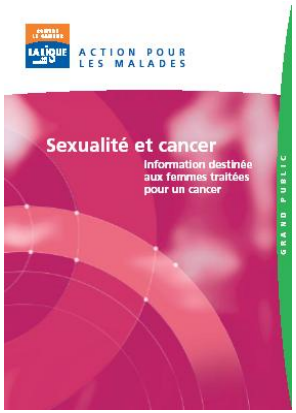
Abstract: The post-cancer period is a transition phase, and one that is very difficult psychologically for the patient. Issues, both somatic as well as psychological, can develop even if the cancer occurred a long time ago. Developed while preparing for the 29th congress of the SFPO (Caen, October 2012), the aim of the SFPO guidelines is to raise awareness of this period and its associated difficulties, and to support development of the organisation of psycho-oncology care for this post-cancer period, as well as its integration into the overall and continued treatment for patients. This integration is based, amongst other things, on the quality of the town hospital health network (quality in communication) and the accessibility of long-term psychological care. This integration ensures that psychological support is adapted to meet somatic reality, such as taking emotional factors associated with physical symptoms into consideration. These recommendations, based on an analysis of the literature and collective professional expert opinions, define: 1) the importance of an assessment of the patients' psychological state and of the family circumstances in the post-cancer period by hospital-based oncology teams and those working in town-based practices, and including any severe physical symptoms; 2) the need for a specialised assessment by a mental health professional in light of any long-term or repeated emotional symptoms, any persistent functional symptoms, any cognitive issues or any difficulty in returning to family and socio-professional roles; 3) the methods of anticipating post-cancer issues; 4) the need for access to longterm psychological care; 5) the need to systematically integrate psychologist appointments into the individual care programme; and 6) research ideas.

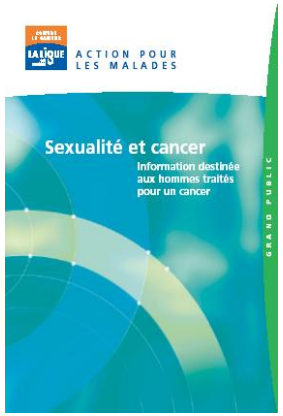
Keywords: Professional recommendations · Psychological care · Post-cancer · Screening · Organisation of care

[1] S. Dauchy (Villejuif) (*)
Département interdisciplinaire de soins de support,
Institut de Cancérologie Gustave-Roussy,
114, rue Édouard-Vaillant, F-94805 Villejuif, France
e-mail : sarah.dauchy@igr.fr

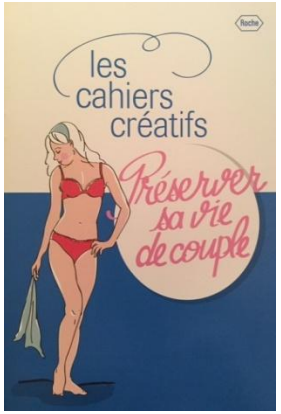
RÔLE DE L'ÉQUIPE

- Formation indispensable
- Pluridisciplinaire
- Mixte
- Supports écrits
- Internet
- Espaces d'information en milieu hospitalier

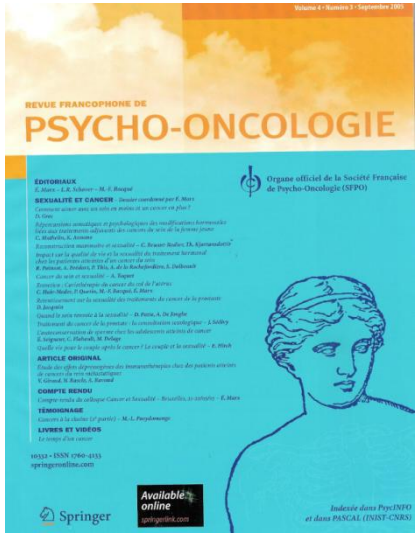


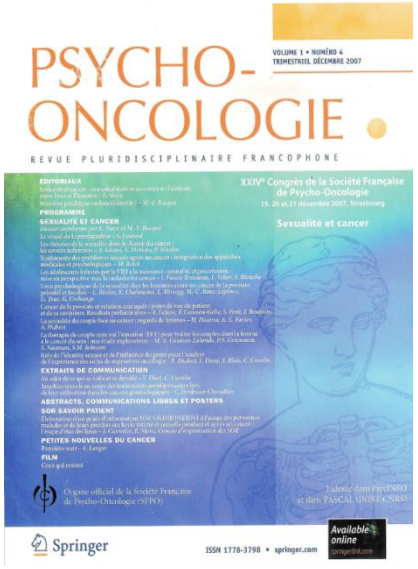


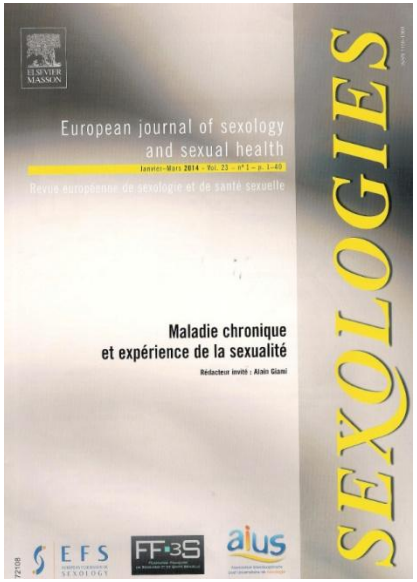
- **Mais surtout savoir et pouvoir proposer d'évoquer les difficultés sexuelles avec la patiente et avec le couple**

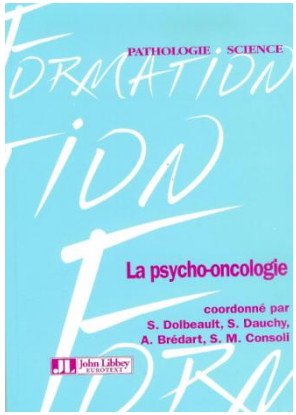


TOUT CE QUE VOUS AVEZ TOUJOURS VOULU SAVOIR…









UNICANCER
CENTRE PAUL STRAUSS
centre régional de lutte contre le cancer

MERCI DE VOTRE ATTENTION !

emarx@strasbourg.unicancer.fr