

## Cancer, vie intime et santé sexuelle

*Version validée le 14/12/2017  
Actualisation en mars 2019*

## Contributeurs

### Coordination

Dr Bondil Pierre, uro-andrologue, oncologue, CH Chambéry ; Dr Habold Daniel, Directeur Santé Publique ARSNA, sexologue

### Coordination méthodologique

Dr Farsi Fadila, Chef de projets, Lyon AURA; Dumont Marjorie, Assistante projets, Lyon AURA, Majid Brunet, chef de projets, Lyon AURA.

### Membres du groupe de travail initial 2011

Mario BARMAKI (RRC-RA), Christine BOISRIVEAUD (RRC-RA), Pierre BONDIL (RRC-RA), Marie CHEVRET (RRC-RA), Marjorie DUMONT (RRC-RA), Fadila FARSI (RRC-RA), Isabelle GABELLE-FLANDIN (RRC-RA), DANIEL HABOLD (RRC-RA), Anne MEUNIER (RRC-RA), Martine PROUVEUR (RRC-RA), Lydie ROCA (RRC-RA), Pierre SALTEL (RRC-RA), Elisabeth SCHADT (RRC-RA), Jean Dominique TIGAUD (RRCRA).

### Membres du groupe actualisation décembre 2017

Fazya AIT KACI (RRC Nord-Pas-de-Calais), Carol ALLIOT (RRC-RA), Antonia ALTMAYER (Oncolie), Nathalie ARANTES Johanne BARKATZ (Oncolie), Mario BARMAKI (RRC-RA), Laurie BAUDIN (Réseau Onco Poitou-Charentes), Emilie BEY (Oncolie), Séverine BEY (Oncolie), Pierre BONDIL (RRC-RA), Isabelle BLANCHET (RRC-RA), Séverine BOBILLIER-CHAUMONT (RRC-RA), Anne BREDART (Oncorif) Marina BURGUNDER (Oncocentre), Pierre-Etienne CAILLEUX (Oncocentre), Johanna CARDUCCI (RRC-RA), Damien CARNICELLI (RRC-RA), Sylvie CAYEUX (Oncopic), Coralie CHALAYE (RRC-RA), Claire CHARRA-BRUNAUD (Oncolor), Gilles CHARVIN (Oncopaca), Marie CHEVRET-MEASSON (RRC-RA), Clémentine COHADE (Onco Occitanie), Vanessa CONRI (RRC Aquitaine), *Marion CORTET (RRC-RA), Dominique DELAVIERRE (Oncocentre), Nathalie DHEDIN (ONCORIF),* Sylvie DOLBEAULT (Oncorif), Myriam DUBUC (Oncolor), Marjorie DUMONT (RRC-RA), Ariane EBERL-MARTY (ONCOMIP), Fadila FARSI (RRC-RA), Yolanda FERNANDEZ (Oncolor), *Philippe FERRY (Réseau Onco-Poitou-Charentes ), Philippe GABELLE (RRC-RA),* Isabelle GABELLE-FLANDIN (RRC-RA), Leila GOFTI-LAROCHE (RRC-RA), *Marie GIUDICELLI (ONCOPACA-Corse ),* Daniel HABOLD (RRC-RA), Sylviane HENNEBICQ (RRC-RA), Nathalie HOEN (RRC-RA), *Eric HUYGHE (Onco Occitanie), Elsa KALBACHER (Oncolie),* Dorra KANOUN (Onco Occitanie), Christelle JOUANNAUD (ONCOCHA), Clémentine LAMARGUE (OncoPL), *Marion LAZARO (ONCORIF), Hervé LEJEUNE (RRC-RA),* Cyril LERVAT (RRC Nord-Pas-de-Calais), Maïna LETORD-BERTRAND (OncoBretagne), *Florence LOIRE-DELGADO (RRC-RA),* Isabelle LOMBARD (RRC Aquitaine), Audrey MAILLIEZ (RRC Nord-Pas-de-Calais), Perrine MAREC-BERARD (RRC-RA), Eliane MARX (RRC Alsace CAROL), *Nathalie MENEVEAU (Oncolie),* Anne MEUNIER (RRC-RA), Karine MORCEL (OncoBretagne), *Gilles NALLET (Oncolie),* Aline NICOLLE (ONCOLOR), Bénédicte PANES-RUEDIN (CHUV –Suisse), *Patricia PINAULT (Oncolie),* Carole REYNAUD, Elise RICADAT (ONCORIF), *Marie RICHARD (Onco-Poitou-Charentes),* Florence ROCHON (Genève), Charlotte ROUSSET-JABLONSKI (RRC-RA), *Corinne ROUSTAN (Oncopaca-Corse)* Baptiste SAUTEREY (OncoPL), Anne-Laure SEDDA (RRC Nord-Pas-de-Calais), Carine SEGURA-DJEZZAR (OncoNormandie), Hélène SUDOUR (RRC Nord-Pas-de-Calais), *Jean Dominique TIGAUD(RRC-RA),* Laurence VANLEMMENS (RRC Nord-Pas-de-Calais), Danièle WILLIAUME (OncoBretagne)

## Contributeurs (suite)

### Relecteurs

Fazya AIT-KACI (Psychologue), Isabelle BLANCHET (Médecin), Sylvie DOLBEAUT (Psychiatre), Fadila FARSI (Oncologue, coordonnateur RRC), Leila GOFTI-LAROCHE (Pharmacien), Daniel HABOLD (Médecin), Elias KFOURY (Oncologue), Cyril LERVAT (Onco-pédiatre), Marina LETORT-BERTRAND (IDE), Isabelle LOMBARD (Psychologue), Audrey MAILLIEZ (Oncologue), Eliane MARX (Psycho-oncologue / sexologue), Sylvie MONFORT (Sexologue), Elise RICADAT (Psychologue), Florence ROCHON (Directeur des soins), Charlotte ROUSSET-JABLONSKI (Gynécologue), Carine SEGURA-DJEZZAR (Oncologue), Laurence VANLEMMENS (Oncologue), Erika VIEL-TRUONG (Oncologue).

### Participants aux ateliers des J2R du 14/12/2017 à Rennes

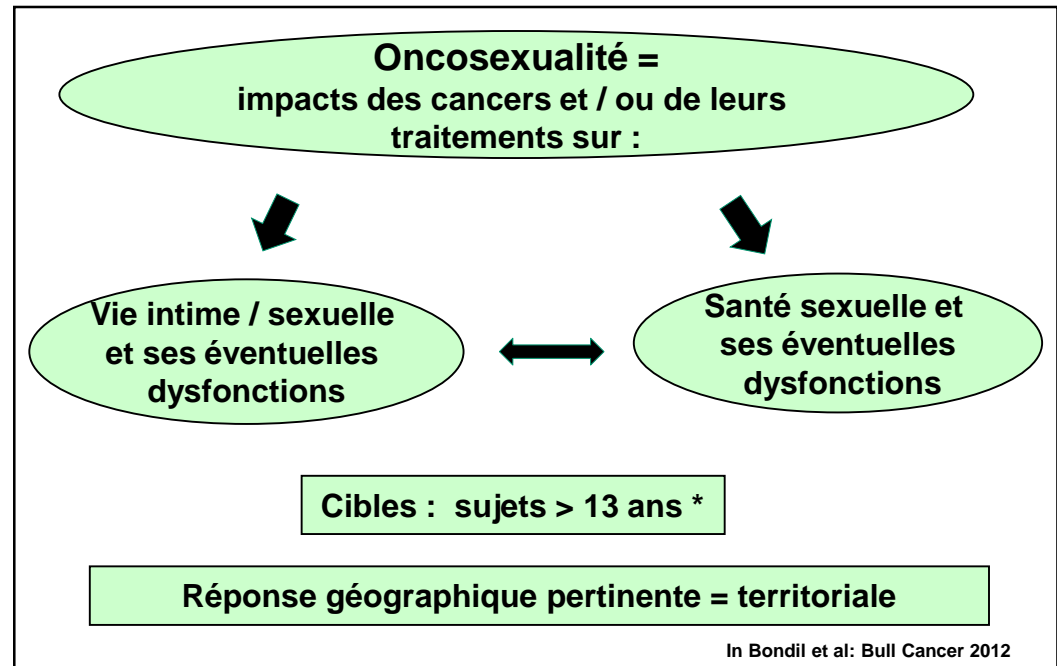
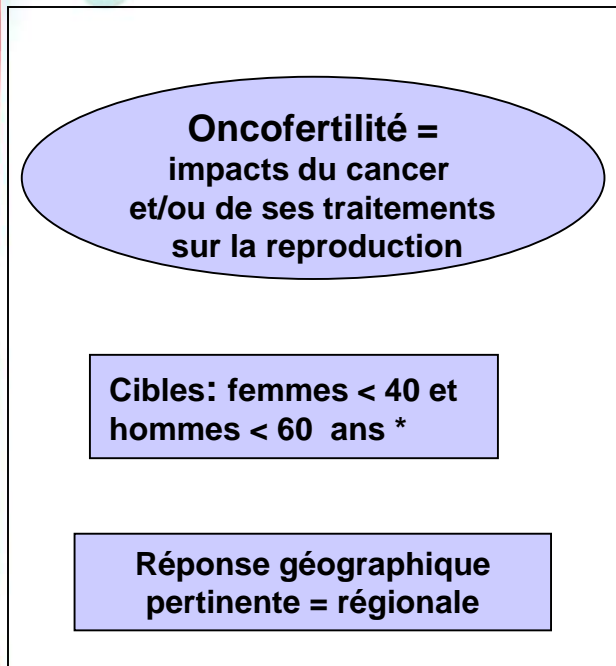
Mohun R.K. BAHADOOR (Médecin coordonnateur ONCAUVERGNE), Sylvie BIDON (Médecin), Cyril BILLOD (Enseignant APA), Isabelle BRAULT (IDE), Florence COCQUEEL (Coordonnatrice), Marjorie DUMONT (Assistante projet), Martine GARDEMBAS (Médecin), Laurence GINESTON (Responsable EMASP), Sylvie GOURMELEN (IDE), Dominique JAULMES (Médecin), Marilyne LADAN (IDE), Delphine LAUZEILLE (Chef de projet, OncoPL), Céline LE BIVIC (Psychologue), Nadia LÉBOULANGER (IDE), Fred LEBRUN (CDS), Caroline LEDIEU (IDE), Béatrice LEGUY (Assistante projet), Anne-Claire LE LAY (IDE), Hélène MAURY (Assistante sociale), Alice POURREZ (IDE), Samia RHOUNI (Gestionnaire des référentiels, ONCOLOR), Christophe ROMAN (Ostéopathe), Audrey SINAMAN (IDE), Aline Thomas (IDE), Henri Yves TRUONG TAN TRUNG (Président du collège français d'acupuncture), Laurence VANLEMMENS (Oncologue), Erwin WOFF (Médecin), Catherine ZACCAGNINI (Assistante sociale),

## Sommaire

De quoi parle-t-on ?	5
Pourquoi un référentiel cancer et sexualité ? Données épidémiologiques	9
Pourquoi un référentiel cancer et sexualité ? Avancées médicales et sociétales	10
Objectifs du référentiel	13
Un référentiel pour qui ?	15
Cancer et sexualité : Qui est concerné et quel cancer ?	16
Cancer et sexualité : Pour quels traitements ou soins ?	17
Cancer et sexualité : Quand l'aborder avec le patient et le couple ?	18
Cancer et sexualité : Qui doit en parler ?	19
Cancer et sexualité : Comment en parler ?	20
Cancer et sexualité : Quelle place pour l'oncosexologue ?	21
Rôle et place du partenaire	23
Quels troubles sexuels ?	24
Diversités des impacts possibles sur la santé et la vie sexuelle	25
Cancer, sexualité et contraception	26
Cancer et fertilité : pour quels troubles ?	27
Check list santé sexuelle dans le parcours personnalisé de soins : phase d'annonce	28
Check list santé sexuelle dans le parcours personnalisé de soins : phase de traitement spécifique	29
Check list santé sexuelle dans le parcours personnalisé de soins : phase de sortie	30
Check list santé sexuelle dans le parcours personnalisé de soins : phase de surveillance	31
Bilan de santé sexuelle et de la vie intime: check-list	32
Les pistes pour améliorer la réponse ?	33
Glossaires / Définitions	34
Annexe	36
Références bibliographiques	37

## Cancer et sexualité : De quoi parle-t-on ?

Deux nouvelles missions et offres de soins oncologiques de support  
distinctes = domaine du cancer +++

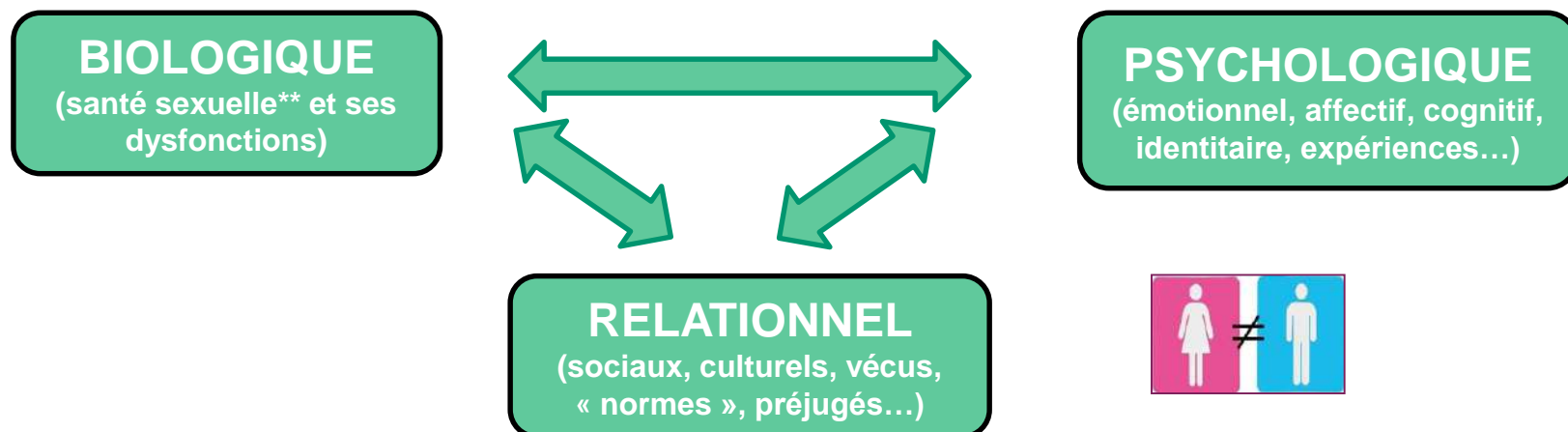


**Bien distinguer les deux, même si parfois forte intrication / interaction (notamment si adolescents & jeunes adultes) + importance de la sémantique (santé sexuelle, vie sexuelle et intime...).**

\* Cf. Référentiels Inter régionaux AFSOS : « cancer, santé sexuelle et intimité: Accompagnement des patient(es) traité(es) pour un cancer du sein par chimiothérapie et / ou hormonothérapie » 2012; « Cancer et fertilité » 2013; « Comment orienter vers un accompagnement psychologique ? » 2013; « Psycho-oncologie : anxiété et troubles anxieux en cancérologie » 2014; « Effets secondaires urologiques radio-induits précoces et tardifs » 2016; « Cancers des enfants, des adolescents et des jeunes adultes (AJA): référentiel de sensibilisation sur la santé et la vie sexuelles » 2017 ([www.afsos.org](http://www.afsos.org))

## Cancer et sexualité : De quoi parle-t-on ?

Le cancer rentre **AUSSI** dans la maison en impactant (très diversement selon les individus) les trois piliers essentiels de la sexualité\*



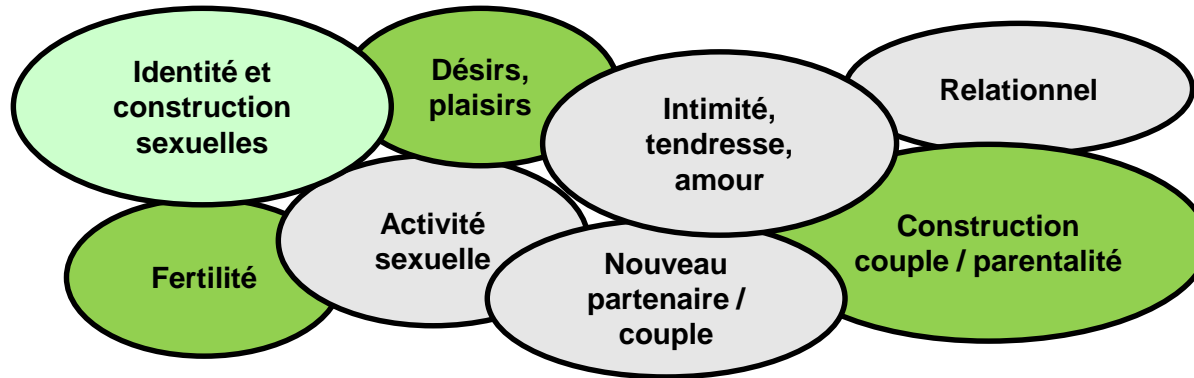
**Nécessité d'une approche bio-psycho-environnementale (et pédagogique) intégrant le malade et le partenaire (dimension essentielle de la vie sexuelle = couple)**

\* « ...La sexualité est un aspect central de la personne humaine tout au long de la vie et comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuels, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. » OMS 1975

\*\* « 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 contraintes, 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. » OMS 2010

## Cancer et sexualité : De quoi parle-t-on ?

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

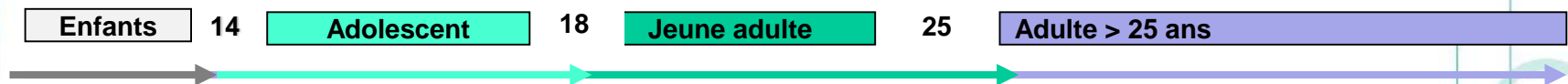


Si la sexualité génitale et identitaire débute à l'adolescence, la fertilité, la vie relationnelle sexuée et la construction du couple concernent les AJA mais aussi des adultes plus âgés incluant un nombre croissant de... seniors !



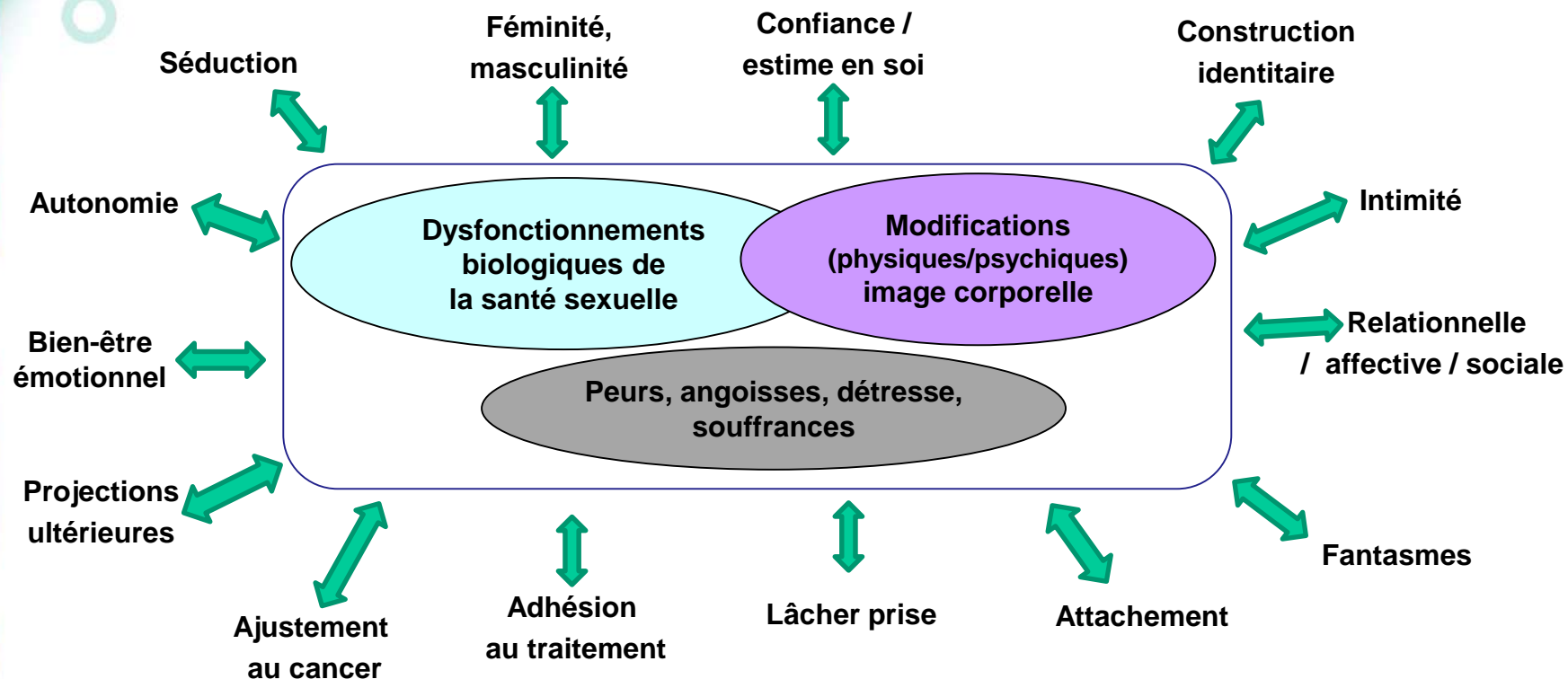
Objectifs, priorités et périodes d'activité sexuelle = changements fréquents mais caractérisés par de très larges variations inter et intra individuelles entraînant rarement une séparation et plutôt un renforcement des couples

(cf. Vican 1, 2 et 5).



## Cancer et sexualité : De quoi parle-t-on ?

Modifications potentielles sur différentes dimensions de la santé / vie sexuelle à tout âge mais plus fréquentes chez les plus vulnérables.



La **confiance** (en soi et en l'autre) et la **sécurité** (notamment biologique) sont deux conditions essentielles pour avoir une vie sexuelle et intime satisfaisante et partagée (affective, émotionnelle, physique et sociale).



## Pourquoi un référentiel cancer et sexualité ?

### Données épidémiologiques

#### Cancers

- **Prévalence élevée des cancers** = 3 millions de personnes (1.57 H et 1.41 F en 2017).
- **Viellissement** de la population = augmentation des cancers (âge moyen cancers: H = 68, F = 67) mais **vie sexuelle encore souvent active**.
- **Cancers sphère génitale = 40%** et **relationnelle** (ORL, stomies...)  
= **incidence élevée** (données INCa 2018)

#### Morbidité sexuelle

##### • Importance et réalité:

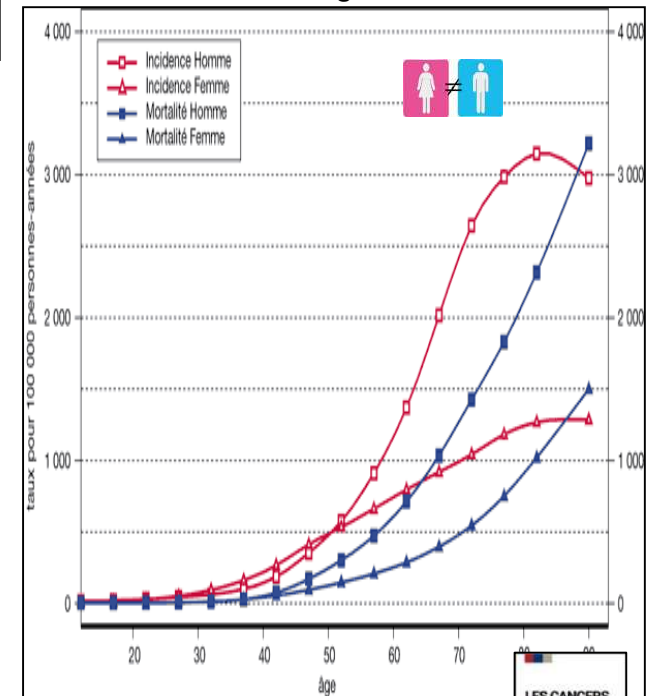
- **encore 2/3 des malades deux ans après** (enquête s Vican 1 et 2).
- **population concernée = près de 5 millions** (3 millions + environ 1,5 millions de partenaires) = **près d'un adulte français sur dix !**
- **demande forte des malades** (enquêtes malades et associations).

➤ **Tous souhaitent avoir une information et considèrent important de pouvoir en parler.**

➤ **1/3 s'adapte sans plainte, 1/3 demande des solutions simples, 1/3 souhaite un accompagnement plus spécialisé.**



Incidence et mortalité du cancer en France selon le genre- INCa 2014



##### 214 000 nouveaux cas

Majoritairement représentés par les cancers de la prostate, du poumon et du côlon-rectum

TSM: 353,2 pour 100 000 [2]

Âge médian au diagnostic: 68 ans

##### 186 000 nouveaux cas

Le cancer du sein reste de loin le plus fréquent devant les cancers du côlon-rectum et du poumon.

TSM: 284,5 pour 100 000 [2]

Âge médian au diagnostic: 67 ans

## Pourquoi un référentiel cancer et sexualité ?

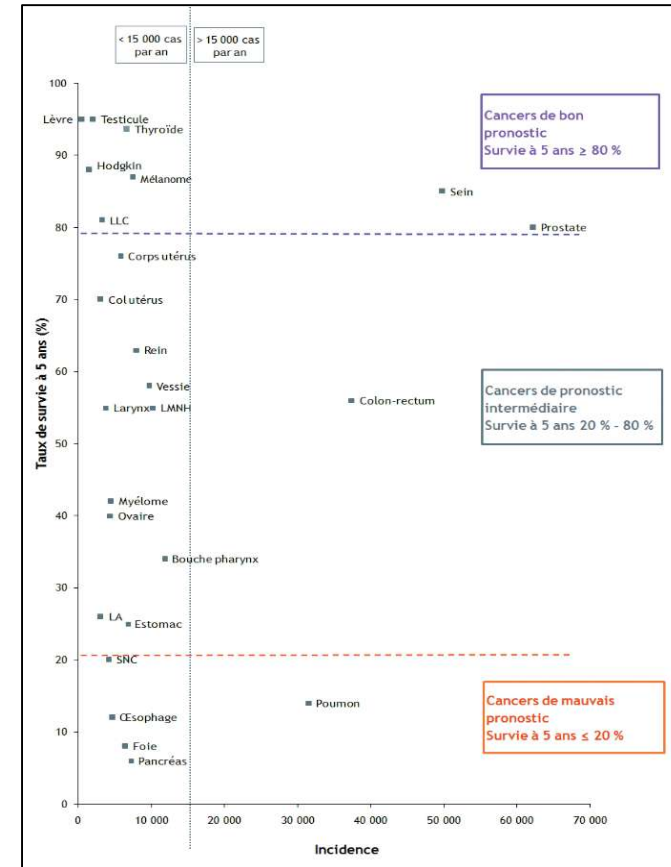
### Avancées médicales

- Taux de **guérison** (50% en 2017) et accès croissant au statut de **maladie chronique** = vie de plus en plus longue avec un cancer (traité, suivi ou guéri) d'où l'importance des **parcours de vie** (taux de survie par cancer) : **graphique 2** (☞ aussi annexe 1, page 36)
- Les stratégies thérapeutiques doivent aussi intégrer des objectifs de :
  - qualité de vie / bien-être des malades (et des couples)
  - dépistage / prise en charge des effets indésirables ou PROs (Patient-Reported Outcomes) affectant la santé sexuelle et la vie intime.

**Inclure la santé sexuelle et la vie sexuelle / intime pour une majorité, quel que soit l'âge.**

- Concilier les parcours de soins et de vie (sexuelle / intime) est souvent possible et des solutions thérapeutiques efficaces sont disponibles pour traiter une grande majorité des dysfonctions sexuelles si ...connues tôt !
- La Santé sexuelle
  - un droit (définition de l'OMS) ☞ [pages 34 et 35](#).
  - un paramètre pertinent et validé de la santé globale et de l'hygiène de vie (Lindau 2010, Musicki 2015, Collinson 2017) mais aussi du bien-être et de la qualité de vie. (Vican 1, 2 et 5, Schover 2014)
  - une reconnaissance institutionnelle (Stratégie Nationale de Santé Sexuelle 2017).
- Intégration de la « *préservation de la sexualité chez les malades atteints de cancer* » dans le nouveau panier soins de supports (instructions DGOS-inca 23/02/2017).

**Graphique 2 : la situation du cancer en France Inca 2010**



## Pourquoi un référentiel cancer et sexualité ?

### Avancées sociétales

- **Les trois Plans Cancer recommandent** la réadaptation et la réinsertion dans la vie psycho-sociale par **l'accès obligatoire, précoce et facile aux soins de support** ainsi que la **correction des inégalités** (accès, qualité) de soins.
- Malades, partenaires, associations sont en demande et les professionnels de santé considèrent comme important de restaurer, si possible, la santé sexuelle et la vie intime.
- Le 3<sup>e</sup> plan cancer vise à préserver leur continuité et la qualité de vie à travers trois objectifs:
  1. assurer des prises en charge globales et personnalisées
  2. réduire les séquelles des traitements et les risques de second cancer
  3. diminuer les conséquences du cancer sur la vie personnelle



## Pourquoi un référentiel cancer et sexualité ?

### Avancées sociétales (suite)

Réalité = décalage paradoxal entre besoins et prise en compte : (Vican 2 et 5).

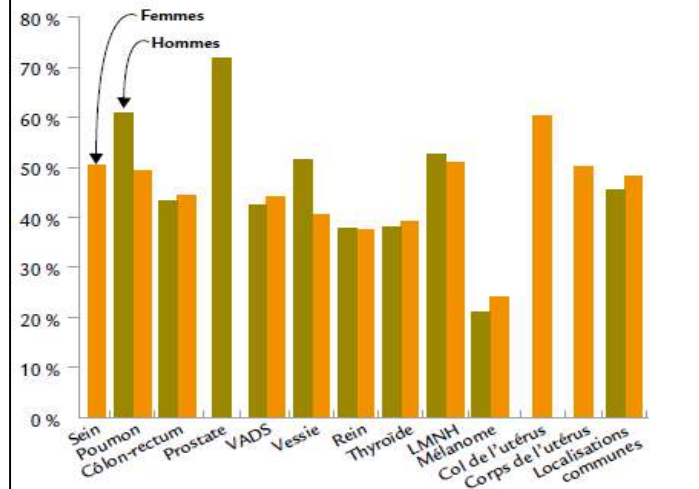
- Conséquences sexuelles = très régulièrement citées parmi les **soins de supports non satisfaits**.
- Sujet **peu abordé ou ignoré** dans la relation soignant / soigné :
  - tabous, mythes, fausses idées, défenses.
  - autorisation soignante et des patients encore timides
- **Offre de soins déficiente** par manque de :
  - initiative et communication,
  - savoirs, savoir-faire, savoir-être
  - organisation et lisibilité.



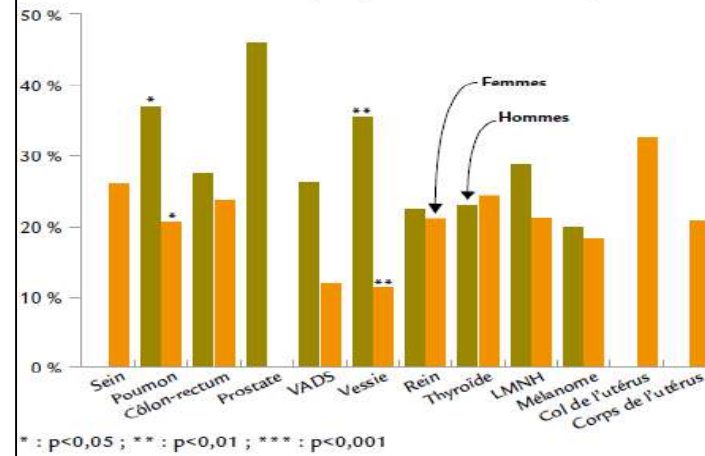
Conséquences univoques = **déficit de prise en charge et inégalité** de soins (priorité majeure du 3<sup>e</sup> plan Cancer) .



**FIGURE 19.2.** PROPORTION DE PARTICIPANTS RAPPORTANT UNE BAISSÉ DE LIBIDO DEPUIS LE DIAGNOSTIC EN FONCTION DE LA LOCALISATION (ENQUÊTE VICAN2 2012)



**FIGURE 19.5.** INSATISFACTION QUANT À LA FRÉQUENCE ACTUELLE DES RAPPORTS SEXUELS (ENQUÊTE VICAN2 2012)



## Objectifs du référentiel

**Optimiser la rencontre et le parcours de la personne malade dans le domaine de la santé sexuelle et de la vie intime et sexuelle.**

### 1. La rencontre (plan individuel)

- **Sensibiliser tous les professionnels de santé** au fait que se préoccuper de la santé sexuelle et de la vie Intime n'est ni un luxe ni un tabou mais un devoir des professionnels de santé en tant que partie intégrante du soin au titre de la **prévention secondaire, tertiaire et quaternaire**.
- Rappeler l'**obligation d'informer sur les conséquences** (attendues et potentielles) **du cancer et des traitements** sur la santé et la vie sexuelle **et de s'informer** sur les attentes / craintes du malade (et du partenaire).
- Légitimer **en autorisant** les professionnels de santé, les malades / couples à en parler et leur faciliter, l'abord de la question de la santé sexuelle et de la qualité de leur vie sexuelle / intime (actuelle ou ultérieure).
- **S'approprier et partager** une sémantique commune et un pré requis commun, simple pour repérer les sujets / couples vulnérables ou à risque, informer, s'informer et si besoin traiter leurs problèmes / difficultés en distinguant les problématiques simples ou plus complexes qui requièrent un avis plus spécialisé (pluridisciplinaire ou non).

***Remarque importante*** : Ce référentiel concerne la prise en soins « onco sexuelle » transversale et interdisciplinaire « généraliste » pour tous les cancers, de tous les malades et pour tous les traitements afin d'harmoniser et diffuser les bonnes pratiques. Il vise aussi à sensibiliser les intervenants du 1<sup>er</sup> recours et des services spécialisés à cette dimension importante des soins de support mais aussi de la santé, de la qualité de vie et du bien-être. Pour cette raison, à la différence de la majorité des référentiels de bonnes pratiques, il ne se focalise pas sur un aspect diagnostique ou thérapeutique particulier.

## Objectifs du référentiel

### Optimiser la rencontre et le parcours de la personne malade dans le domaine de la santé sexuelle et de la vie intime et sexuelle.

#### 2. Le parcours de la personne malade (l'organisation en équipe et en transdisciplinaire)

- **Intégrer** « l'oncosexualité » dans la pratique quotidienne tout au long du parcours personnalisé de soins (PPS).
- **Organiser** à chaque niveau de responsabilité des professionnels de santé et à chaque étape du parcours de soins, la prévention et/ou la prise en charge des possibles dysfonctions sexuelles induites par la maladie et ses traitements.
- **Proposer** une réponse adaptée et une meilleure prévention des troubles des malades et des proches.
- **Corriger** les fortes inégalités d'accès et de qualité persistantes dans ce domaine.

#### 3. L'appropriation (individuelle et collective) de 3 niveaux de compétence

##### ➤ **Savoir**

- ✓ en parler (savoir théorique, savoir-faire et savoir-être)
- ✓ la réponse (savoir théorique, savoir-faire)

##### ➤ **Connaitre quelqu'un qui sait**

- ✓ ROR (registre opérationnel de ressources) = annuaire territorial / régional (personnes, structures...)
- ✓ centre de soins de support

##### ➤ **Savoir où chercher une réponse**

- ✓ référentiels dédiés « Cancer et sexualité » de l'AFSOS (accessibles sur [afsos.org](http://afsos.org) et [sfpo.fr](http://sfpo.fr))
- ✓ médecin généraliste / médecin oncologue généraliste ou d'organe / psycho-oncologue / psychiatre / soignants / réseaux territoriaux / associations de patients....
- ✓ supports passifs (brochures Ligue ou autres....) ou actifs (web 2.0 labélisés HON type e-cancer ...).

## Un référentiel pour qui ?

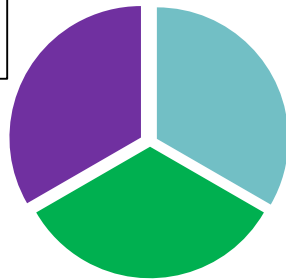
• L'accès à l'information pour les malades et proches est un droit des malades (loi Kouchner) et une obligation pour les professionnels (exigence légale, éthique et déontologique).

**Tous les soignants de 1<sup>ère</sup> et de 2<sup>ème</sup> ligne doivent s'informer sur la santé sexuelle et les besoins / demandes ainsi que participer à donner la juste information ou à orienter**

• A tous les stades évolutifs de la maladie, on ne peut préjuger des attentes intimes des malades, y compris en stade palliatif, où l'affectif prime souvent sur le corporel.

*1/3 des patients dit que la sexualité n'est pas ou plus leur préoccupation, l'information simple fait partie des droits du patient*

*1/3 des patients présente des troubles dont le traitement est très facile et accessible, surtout s'il sont abordés précocement*



*1/3 des patients souffre de troubles plus complexes pour lesquels il existe également des solutions adaptées.*

**3 dimensions «sexuelles» à toujours analyser :**

- **fonctionnement** (excitation sexuelle, rapport sexuel, orgasme)
- **désir** (intérêt pour l'activité sexuelle),
- **satisfaction** (appréciation globale de sa vie sexuelle).



**Dysfonctions que si demande, plainte ou souffrance (malade / partenaire)**

**Constat:** Si quasiment tous les patients sont demandeurs d'information, la priorité et la demande de traitement restent très hétérogènes, variables et évolutives en fonction de paramètres multifactoriels médicaux et non médicaux (malades, partenaires, âge, vie sexuelle antérieure, état de santé globale, effets secondaires et séquelles, évolution du cancer, ressources personnelles et externes, partenaire, priorités de vie et temporalité...). Dans la vraie vie, la vie sexuelle reste facultative et change singulièrement selon les individus et les couples.

## Cancer et sexualité : Quels cancers et qui est concerné ?

### Quels cancers ?

- **Tous**, et pas uniquement en cas d'atteinte de la sphère génitale.
- **Tous**, quelque soit la trajectoire et le Parcours Personnalisé de Soins (PPS)
- **Tous**, quels que soient les stades, et quelque soit le pronostic.



Seuls les patients sont à même de fixer leurs priorités de vie.

### Toutes les catégories de malades !

- « aigu » : malade (déjà suivi ou non) lors du diagnostic ou d'un traitement
- « chronique » : malade (déjà suivi ou non) avec cancer évoluant lentement avec phases de rémission et qualité de vie « correcte ».
- « après-cancer » si suivi à long terme avec rémission de longue durée ou totale mais risque potentiel de rechute, de séquelles tardives ou de 2<sup>e</sup> cancer
- « guéri » si espérance de vie et qualité de vie équivalentes à la population générale.

### Qui est concerné ?

#### Patients

- **Quel que soit l'âge et l'idée que le soignant peut se faire de la sexualité d'autrui.**

- Les malades enfants, adolescents et adultes jeunes, avec les parents et en accompagnement de leur développement psycho-sexuel.
- Les adultes, avec ou sans partenaire, même âgés, la sexualité ne s'éteignant pas mais se modifiant.

#### Proches

- **Les partenaires des personnes malades trop souvent ignorés dans la prise en charge** et qui restent avec leurs questions et frustrations, pénalisant la dynamique et l'alliance thérapeutique du couple ou s'épuisant comme aidant
- **les Ascendants** (parents d'enfant malade) **et descendants** (enfants ou jeunes adultes de parents malades ; ex: cancer du sein chez la mère / filles).

**Monde de la santé** (INCa, Ligue Contre le Cancer, ARS ...)



## Cancer et sexualité

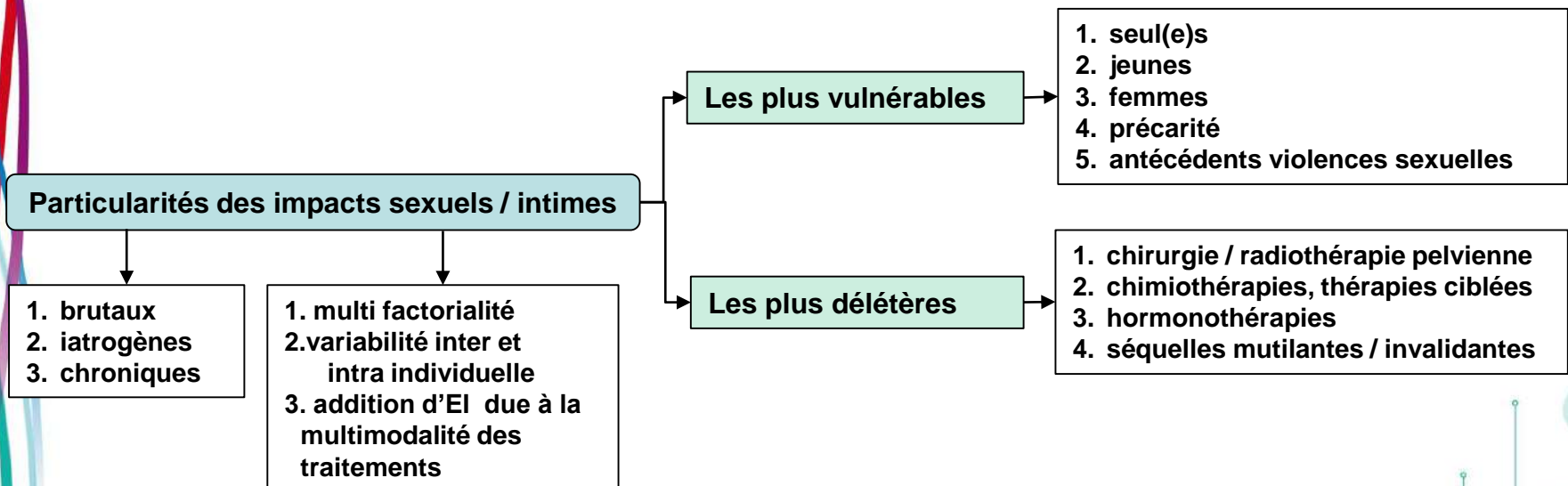
Pour quels traitements ou soins ?

Tous, spécifiques ou non au cancer.

**Les plus délétères = locaux** (chirurgie / radiothérapie pelviennes) ou généraux (type chimiothérapies, hormonothérapies ..)

**Toutes les stratégies thérapeutiques ou diagnostiques** (de plus en plus multimodales) :

Informers les patients (et leur partenaire) des effets indésirables pouvant altérer leur santé sexuelle, prévenir de l'apparition possible de dysfonctions et préparer la réadaptation (éducation thérapeutique) = recommandations de bonnes pratiques tout au long du PPS



## Cancer et sexualité : Quand l'aborder avec le patient et le couple ? \*

Prévoir et systématiser un espace temps et des supports d'évaluation et d'information permettant d'aborder ce sujet plus facilement

Moment	Annonce	Traitement	Sortie	Après Cancer
Enjeu	Légitimer	Prévenir	Encourager / Autoriser	Réadaptation
Action	Information Prévention	Prise en charge Information Prévention	Bilan Information Prévention	Prise en charge Information Prévention
Professionnels de santé concernés en priorité	Tous les professionnels de santé			
	Phase d'annonce ☞ Page 15	Phase de traitement spécifique ☞ Page 16	Phase de sortie ☞ Page 17	Phase de surveillance ☞ Page 18

\*

Tout au long d'un véritable « PARCOURS PERSONNALISE de SOINS en ONCO-SEXUALITE » avec à chaque étape ses priorités pour le patient et le soignant lors des consultations successives d'annonce du diagnostic, des traitements et de suivi.

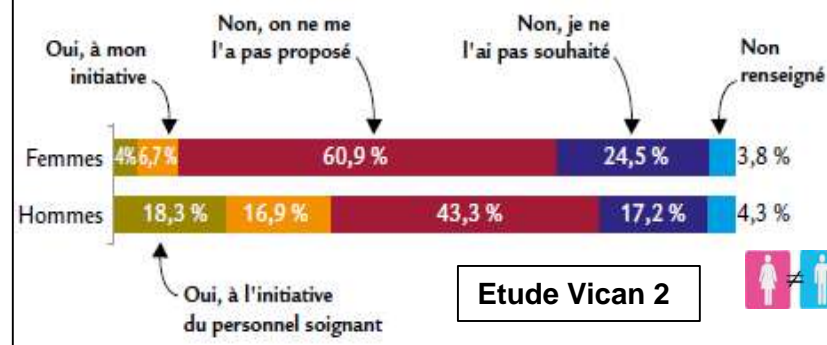
## Cancer et sexualité : qui doit en parler ?

Qui doit en parler ?

- **Médecins généralistes et spécialistes référents,**
- **Médecins et ensemble des professionnels de santé** (pharmaciens, infirmières, psychologues, sexologues, kinésithérapeutes...) intervenant dans le PPS
- **Spécialistes en cancérologie** : pour légitimer la démarche des soignants et entendre la demande de qualité de vie des patients.
- **Professionnels de santé** : pour assurer le devoir d'information sur les modifications possibles de la sexualité et adopter une attitude pro-active à la recherche de troubles, afin de répondre aux demandes ou à défaut, orienter vers des professionnels identifiés.
- **Professionnels partenaires des soins de support** : esthéticiennes, stomathérapeutes, assistantes sociales, professionnels du bien-être corporel, algologues et équipes douleur, sexologues...
- **Partenaires potentiels** : associations de patients, groupes de paroles, patients ressource...

Déficit dialogue = majeur

**FIGURE 19.6.**  
PROPORTION DE FEMMES ET HOMMES AYANT PARLÉ DE LEUR SEXUALITÉ AVEC L'ÉQUIPE SOIGNANTE DEPUIS LE DÉBUT DE LA MALADIE (ENQUÊTE VICAN2 2012)



**Inform** sur les impacts sexuels / intimes et **s'informer** sur la santé sexuelle et les craintes, besoins et demandes (malade / couple)

**Droit du patient + devoir du soignant + obligation déontologique**

## Cancer et sexualité : Comment en parler ?

### Comment en parler ?

- **Rester dans sa compétence, sa neutralité et sa légitimité de soignant :**
  - approche centrée sur la recherche d'une altération de la **santé sexuelle et de ses troubles** (et pas de sexe),
  - évaluation de la plainte, de la détresse, des craintes et fausses idées / représentations.
  - saisir toutes les opportunités d'aborder le sujet (effets indésirables / PROs, préservation de la fertilité, contraception, IST, prothèse, soins corporels; hygiène de vie....).
- **En leur demandant ce qu'on leur a déjà dit, ce qu'ils ont pu lire :** brochures, sources Internet plus ou moins fiables, 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...
- **A l'aide d'une sémantique adaptée et pédagogique** en restant simple car les problématiques sont très souvent simples et abordables en pratique quotidienne (être informé et rassuré).
- **S'aider des nombreux outils / supports numériques ou non :** institutionnels type e-cancer, associations de patients, sociétés savantes) **et de la communication non verbale.**

**Remarque :** utiliser toutes les outils disponibles en distinguant les questionnaires, scores ou échelles simples à visée de dépistage et d'évaluation, ou plus complexes à visée de recherche.

- méthode PLISSIT ou Montréal
- questionnaires pratiques
- Check-list validées par l'AFSOS

- FSFI
- IIEF
- MSHQ
- ISL

- Échelle du bonheur conjugal
- Echelles de l'estime de soi
- Echelles de dépression
- Echelle visuelle de détresse...

## Cancer et sexualité : quelle place pour l'onco-sexologue ?

L'onco-sexologie n'est pas une spécialité mais une compétence complémentaire du métier d'origine.

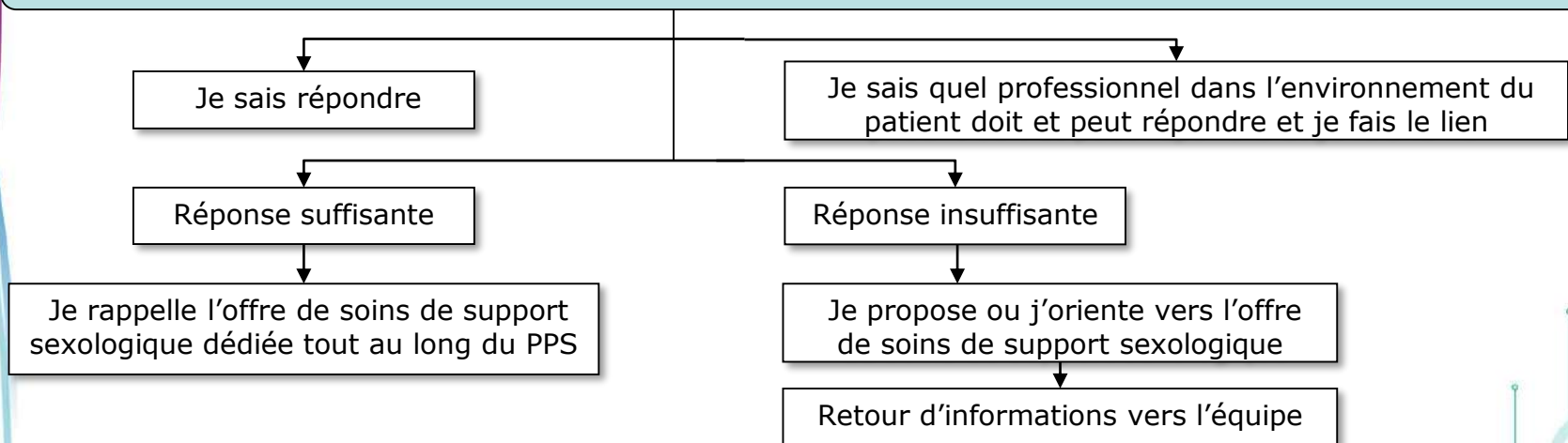
### L'onco-sexologue :

- Peut être médecin spécialiste ou généraliste, infirmier(e), sage femme, psychologue, kinésithérapeute, conseiller(e) conjugal(e) ...
- est formé à la prise en charge des troubles sexologiques (simples ou complexes) et sait travailler en transversalité avec le monde de l'oncologie et des soins de support.

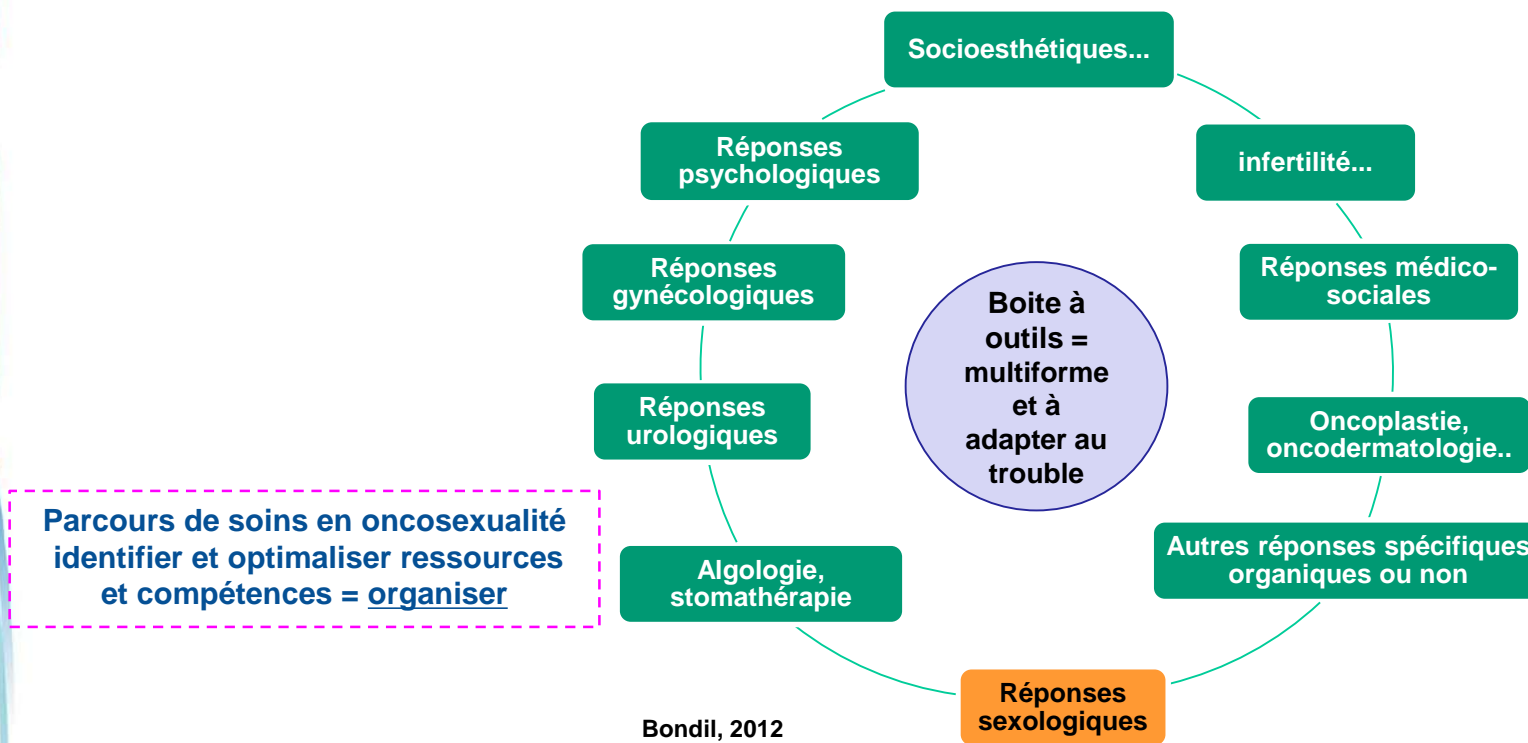
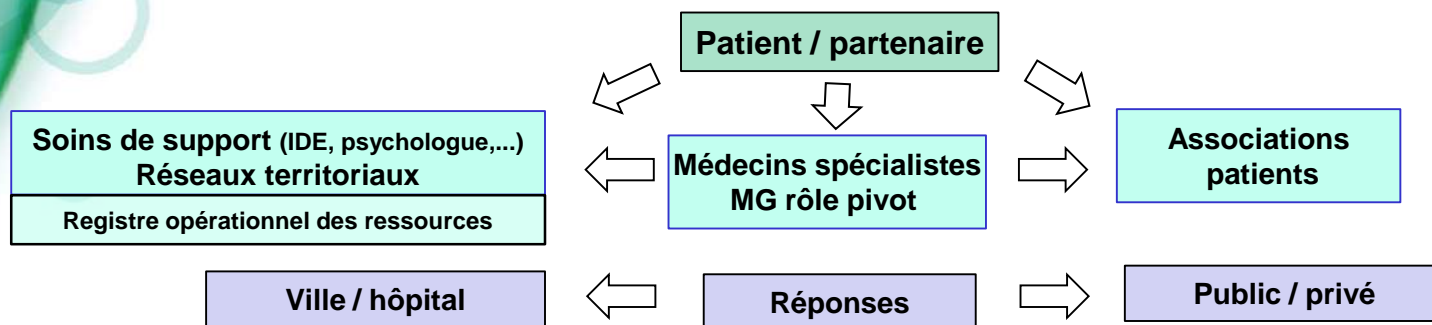
### Ses missions =

- Informer , sensibiliser et former les équipes en lien avec les réseaux territoriaux et régionaux de cancérologie.
- Rendre lisible pour les équipes soignantes les différents recours et ressources dans le domaine de la sexologie des territoires de santé repérés par les réseaux locaux (apport d'un annuaire référencé par le réseau régional de cancérologie).
- Répondre aux demandes cliniques les plus complexes ou les plus spécifiques

**Repérage pro actif d'un besoin / problème / crainte concernant patient / partenaire / couple  
par un membre de l'équipe soignante = être acteur de soins de support.**



## Cancer et sexualité : quelle place pour l'onco-sexologue ?



## Cancer et sexualité : Rôle et place du partenaire

### Repérer

- **Malade seul = plus vulnérable (H > F)** Aizer 2016
- **Partenaire = facteur protecteur et prédictif positif d'adhésion thérapeutique et de survie** Aizer 2016



**Importance d'évaluer l'entente, la satisfaction conjugale (globale et sexuelle), la place et la réalité de la vie sexuelle (pyramide de Maslow, échelle du bonheur conjugal, questionnaires validés** Giuliano 2013

### Conseiller, informer, rassurer

**Apprendre à savoir conjuguer les rôles (compagnon, soignant, amant,...), à préserver une vie intime / affective, à jouer des variations de l'amour dans l'union et à se préserver de la détresse et de l'épuisement.**

**Avoir une activité sexuelle satisfaisante, active, imaginative avant le cancer = déterminant majeur d'une meilleure adaptation et du maintien d'une vie intime et sexuelle.**

**Ne pas oublier d'informer le partenaire sur les précautions à avoir, de le rassurer et de dépister la détresse.**

**Idées reçues fréquentes : peur de l'abandon mais pas plus de séparations que dans les populations témoins.**

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



**53% des couples restent stables, 11 % se séparent mais près de 40% sont améliorés (évolution des priorités de vie)**

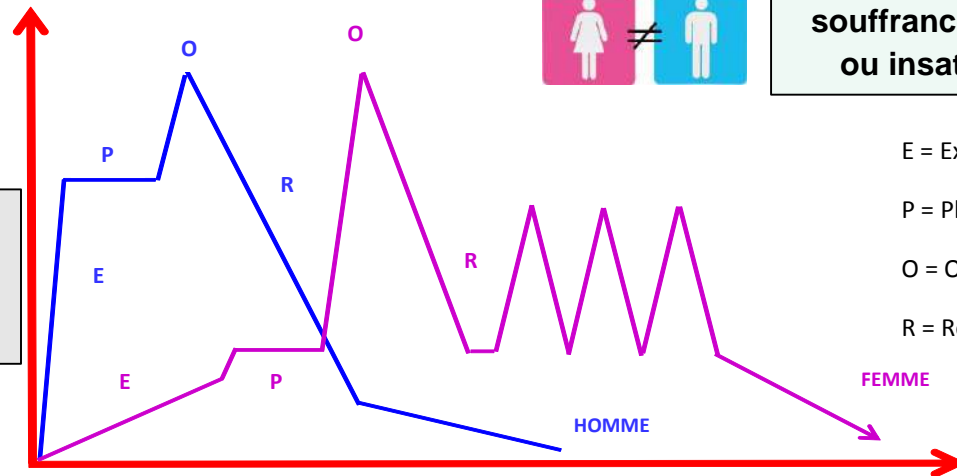
## Quels troubles sexuels ?

### Principaux troubles

H = dysfonction érectile  
F = dyspareunie  
H/F = baisse du désir

Ne pas oublier les troubles identitaires et psychosociaux souvent présents mais... masqués (F et H)

Phases physiologiques (d'après le schéma de Masters et Johnson)



De multiples perturbations peuvent survenir à différents niveaux de la réponse biologique sexuelle, isolément ou plus souvent combinées, mais très dépendantes du cancer et des traitements.

### Troubles du désir

- **Psychogènes**
  - Blocages sensoriels : vue, odeurs, bruits, touchers.
  - Altération de la motivation, estime et image de soi, communication insuffisante.
- **Iatrogènes :** Hormonaux, médicamenteux, EI type nausées, douleurs, fatigue...

### Troubles de l'excitation

- **Dysfonction Érectile**
- **Sécheresse vaginale**
- **Modification des scripts**

### Perturbation des rapports

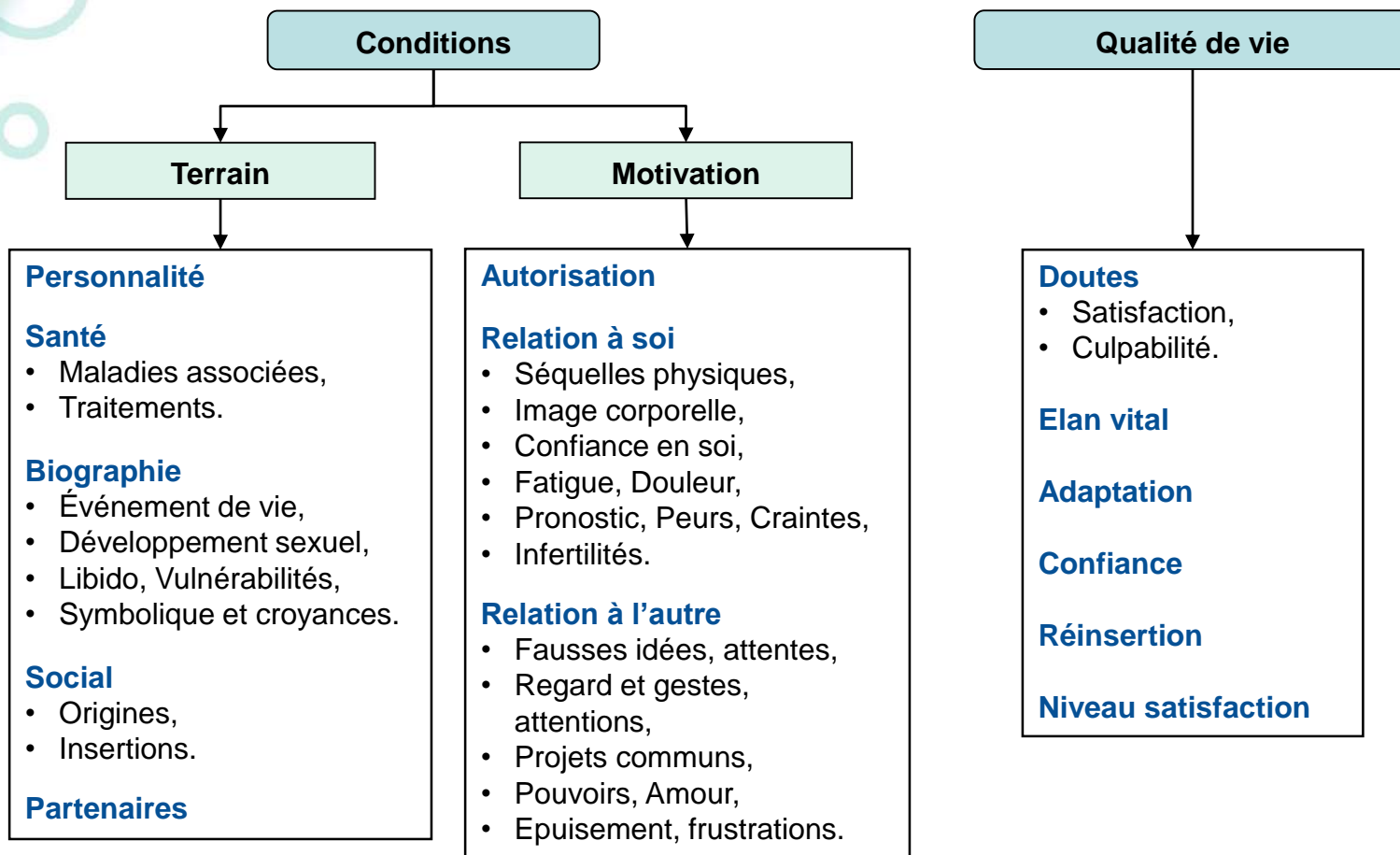
- **Dyspareunies**
- **Douleurs**
- **Dyspnées**
- **Positions**
- **Incontinences**
- **Fibrose**

### Dysorgasmies

- **Anéjaculation**
- **Modifications des perceptions orgasmiques**
- **Douleurs**
- **Incontinences**



## Diversités des impacts possibles \* sur la santé et la vie sexuelle



**Point clé : évaluation ressources vs. fragilités vs. vulnérabilités** (individuelles / environnementales)

## Cancer, sexualité et contraception

**Tout arrêt de contraception au diagnostic ou lors du traitement d'un cancer doit donner suite à une consultation dédiée :**

- La contraception doit être adaptée au cancer pendant et après les traitements afin d'éviter toute grossesse à risque foëto-maternel ou non désirée.
- Les cancers hormono-dépendants orienteront vers une contraception non hormonale pour toute la durée de la vie génitale (préservatifs, stérilets en cuivre standard ou short, ligature des trompes ou vasectomie masculine définitives).
- Les cancers non hormono-dépendants (hors cancer du sein) bénéficieront d'une contraception progestative jusqu'à 6 mois après la fin des traitements d'oncologie contre tout risque de maladie thrombo-embolique veineuse (pilule progestative, stérilet standard ou short au lévonorgestrel, implant progestatif).

*Clinical Guideline Cancer and contraception May 2012 SFP Guideline #20121 Society of Family Planning / Contraception 86 (2012) 191–198*

## Cancer et fertilité : pour quels troubles ?

L'annonce brutale de la perte potentielle de la fertilité naturelle, les conditions techniques de réalisation en urgence des gestes de préservation gonadiques ont un impact négatif sur la sexualité future, perturbant la relation à soi, à l'autre. Elles peuvent être pourvoyeuses de dysfonctions sexuelles.

Qu'il s'agisse du développement psycho-sexuel de l'enfant et de l'adolescent, de la vie sexuelle de l'adulte jeune ou de quiconque en âge de procréer et qui voit son potentiel prématurément affecté, un accompagnement particulier du patient et de ses proches (parents des enfants, conjoints) est indispensable.

➔ Référentiels Cancer et fertilité

## Check-list santé et vie sexuelle dans le parcours personnalisé de soins

### Phase d'annonce

#### Évaluer

##### Préconisations

- L'importance portée à la qualité de vie et à la vie sexuelle / intime en donnant la parole au patient.
- L'impact de la stratégie thérapeutique proposée sur l'équilibre du malade / couple.
- La place de la fertilité ou d'un projet parental ou affectif.
- Les besoins en soins oncologiques de support
- Les comorbidités chroniques.

#### Repérer

##### Préconisations

- Les vulnérabilités (solitude, niveau socioéducatif, environnement culturel...).
- L'entourage et les proches ressource.
- Les inégalités d'accès et de qualité aux soins (notamment H vs. F).
- Les tabous, les mythes, les fausses idées et représentations...

#### Informier

##### Préconisations

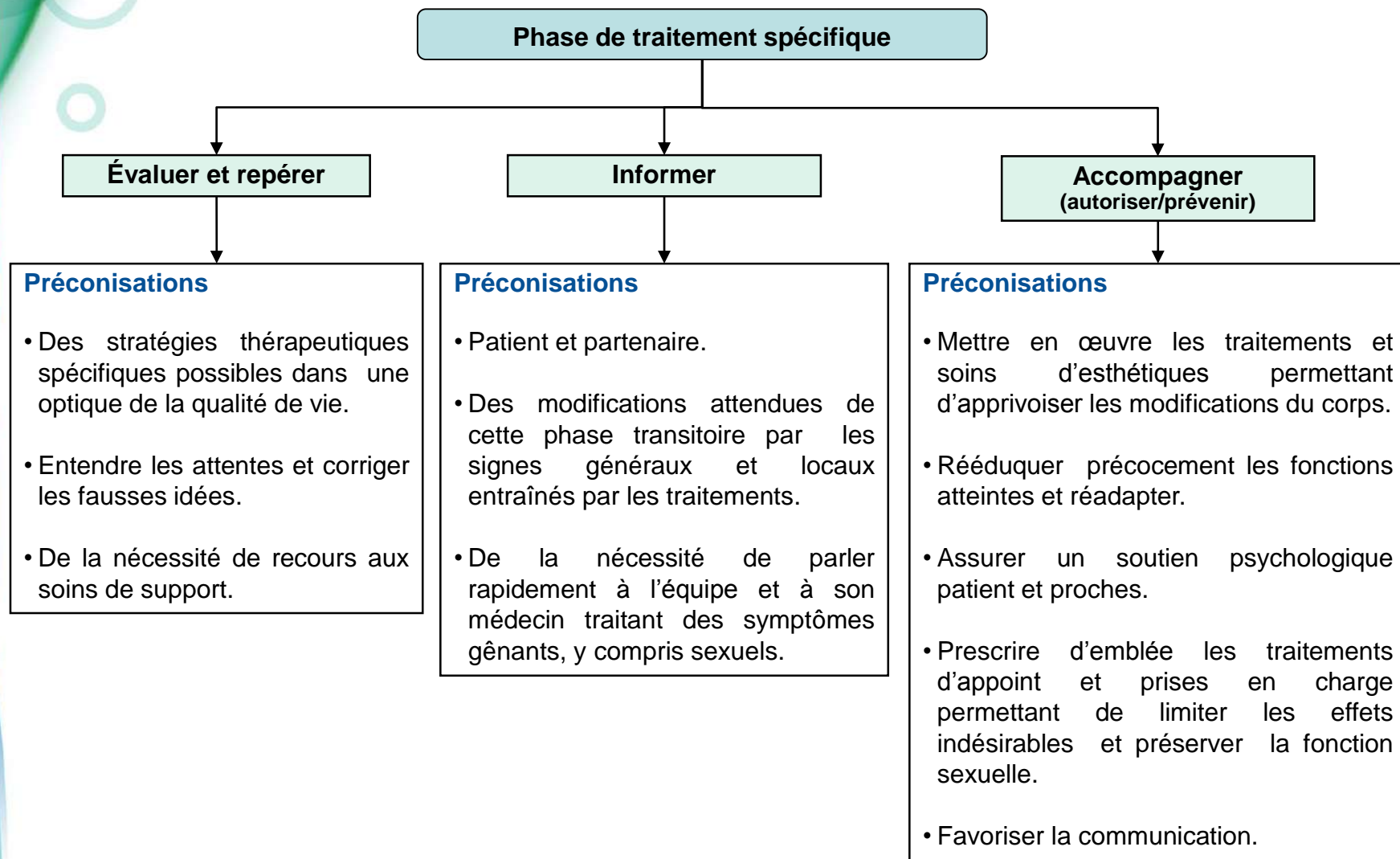
- Dysfonctions sexuelles possibles.
- Délais d'apparition des troubles.
- Durée des troubles.
- Être attentif aux modifications pour pouvoir les relater.
- Solutions pour prévenir ou récupérer le potentiel sexuel pendant et après la maladie.
- Coordonnées des structures ressource (soins de support).

#### Accompagner (autoriser/prévenir)

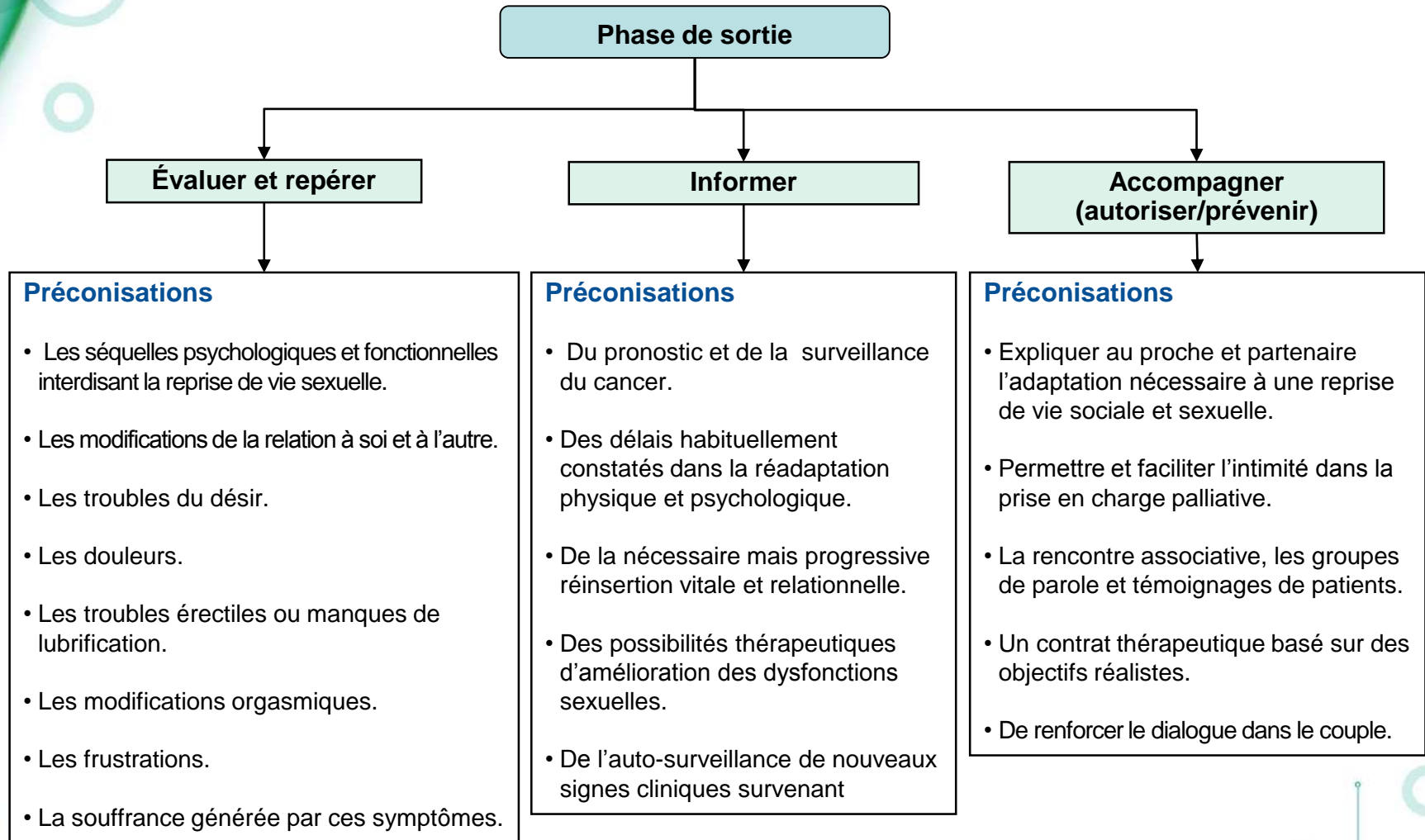
##### Préconisations

- Le maintien d'une activité et hygiène physique adaptées.
- Encourager a communication dans le couple, la relaxation, les soins corporels...
- Le maintien de relations sexuelles (pas obligatoirement coïtales) souhaitées et si possible, chez l'adolescent comme chez l'adulte (jeune ou âgé),

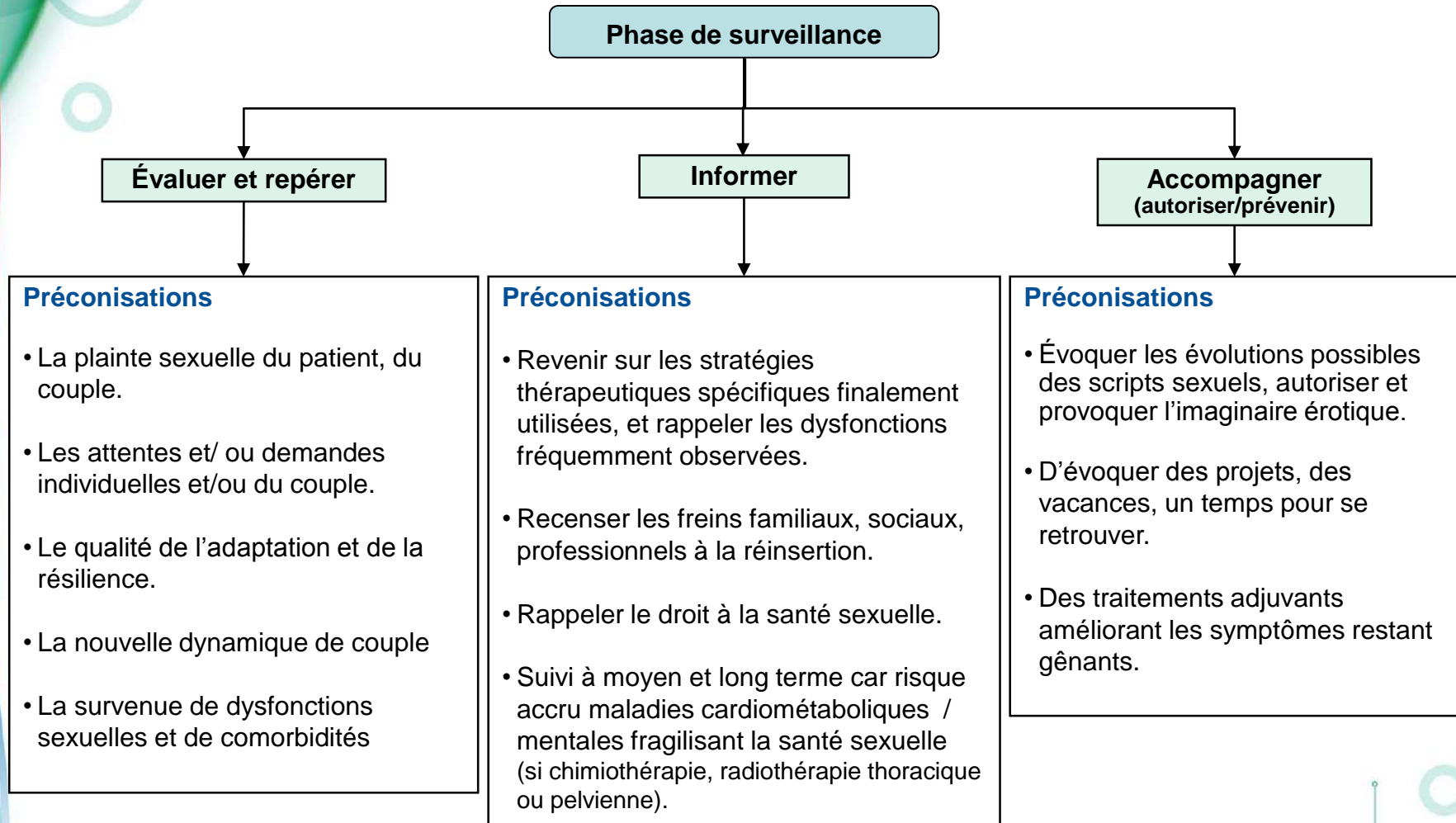
## Check-list santé et vie sexuelle dans le parcours personnalisé de soins



# Check-list santé et vie sexuelle dans le parcours personnalisé de soins



# Check-list santé et vie sexuelle dans le parcours personnalisé de soins



# Check-list bilan « santé sexuelle et vie intime » lors du PPS

## Dimensions à analyser

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



## Cancer et sexualité : Les pistes pour améliorer la réponse

### 1/ Diffuser le référentiel, outil validé, transdisciplinaire et pluri-professionnel

- accessible par internet via les sites institutionnels et associatifs (afsos.org, réseaux de cancérologie, plateforme e-cancer, associations de patients, sociétés savantes...).
- édition de fiches / brochures actualisées pour faciliter une communication optimale et de proximité et les mettre à disposition des équipes soignantes, des structures de soins de support, lors des congrès scientifiques...
- utiliser le référentiel en ateliers, DPC, congrès via la stratégie nationale de santé sexuelle pour favoriser son implémentation.

### 2/ S'assurer du processus d'appropriation des bonnes pratiques

- développer les compétences de communication et les favoriser en terme de temporalité et de géographie
- former des formateurs référents chargés d'aider les équipes à connaître ces bonnes pratiques cliniques et à enseigner en IFSI et IFAS (sensibilisation)
- identifier et former un référent en sexologie clinique dans les équipes soignantes oncologiques.
- tracer dans le dossier patient la prise en charge de la santé sexuelle à partir des check-lists lors des parcours de soins.

### 3) Politique d'évaluation indispensable.

## Glossaire / Définitions

« **La santé** est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » OMS 1946

« ...**La sexualité** est un aspect central de la personne humaine tout au long de la vie et comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuels, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. OMS 1975

### **Santé Sexuelle** : Définition actuelle, agréée par l'OMS

- « La santé sexuelle est l'intégration des aspects somatiques, affectifs, intellectuels et sociaux de l'être sexué de façon à parvenir à un enrichissement et un épanouissement de la personnalité humaine, de la communication et de l'amour » OMS 1975
- 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 contraintes, 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. »

### **Droit à une information sur la santé sexuelle et reproductive**

Le droit à une information complète en matière de santé sexuelle et reproductive est un droit universel, faisant partie du droit au meilleur état de santé physique et mental possible, reconnu dans la déclaration universelle des droits humains, et dans le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels. Il s'agit d'un droit fondamental de toute personne.

## Glossaire / Définitions

### Droits sexuels (WAS)

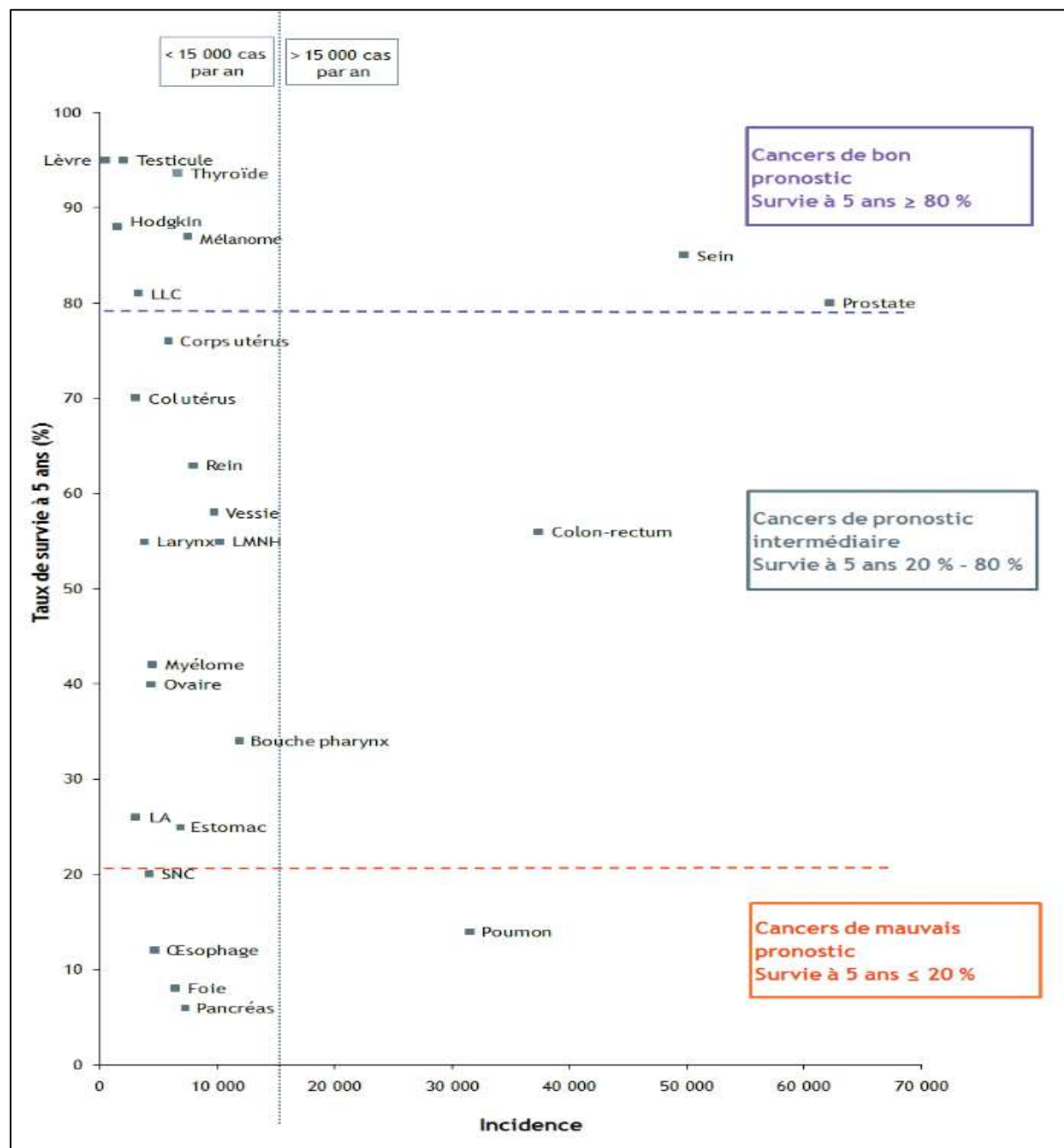
*"Les droits de l'homme sont propres à tout être humain. Cependant, leur reconnaissance ne crée pas des droits en soi. Les droits de l'Homme sont au-delà des valeurs culturelles. Si une culture particulière a des pratiques qui vont à l'encontre des Droits de l'Homme, elles doivent être modifiées, comme dans le cas des mutilations génitales des femmes (...) L'approche en termes de Droits de l'Homme a déjà été développée à propos de la promotion de la santé reproductive. La protection de la santé étant un Droit de l'Homme fondamental, il en découle que la santé sexuelle repose sur des Droits Sexuels." (PAHO, OMS, WAS, 2000)*

GIAMI A. Sexual health: the emergence, development and diversity of a concept. Annu Rev Sex Res. 2002;13:1-35; Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Définition de la santé de l'OMS [en ligne]. Disponible sur <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html>

### La qualité de vie (QdV)

*« Perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. La QdV est associée de manière complexe avec : la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales, la relation avec l'environnement, la culture et la politique » (OMS)*

**Annexe 1**  
**La situation du cancer en**  
**France Inca 2010**



## Références bibliographiques (1)

- *Althof SE, Leiblum SR, Chevret-Measson M et al. Psychological and interpersonal dimensions of sexual function and dysfunction. J Sex Med 2005 ; 2 : 793-800.*
- *Aubin S, Perez S. The clinician's toolbox: assessing the sexual impacts of cancer on adolescents and young adults with cancer (AYAC). Sex Med. 2015;3:198-212.*
- *Badr H, Taylor CL: Sexual dysfunction and spousal communication in couples coping with prostate cancer. Psychooncology 2009 ; 18 : 735-46.*
- *Bajos N, Bozon M. Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé. Ed La Découverte, Paris 2008.*
- *Barnett M, McDonnell G, DeRosa A, Schuler T, Philip E, Peterson L et al : Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): a systematic review. J Cancer Surviv. 2016; 10: 814–831.*
- *Beaulieu E, Montagut J. Comité consultatif national d'éthique (CCNE), rapport n ° 62 : Médicalisation de la sexualité : le cas du sildénafil. Novembre 1999. www.ccne.fr*
- *Beelesley V, Eakin E, Steginga S, Aitken J, Dunn J, Battistutta D : Unmet needs of gynaecological cancer survivors: implications for developing community support services. Psychooncology. 2008 ; 17 : 392-400.*
- *Bober SL, Reese JB, Barbera L, Bradford A, Carpenter KM, Goldfarb S, Carter J: How to ask and what to do: a guide for clinical inquiry and intervention regarding female sexual health after cancer. Curr Opin Support Palliat Care. 2016;10:44-54.*
- *Boisson M, Godot C, Sauneron S : La santé mentale, l'affaire de tous : Pour une approche cohérente de la qualité de la vie. 2009, www.strategie.gouv.fr*
- *Bondil P : Qualité de vie, mieux-être, devoir d'information et médecine humaniste. In : La dysfonction érectile. Ed John Libbey. Eurotext, Paris 2003, pp: 63-83.*
- *Bondil P, Habold D, Damiano D, Champsavoir P. Le parcours personnalisé de soins en oncosexualité : une nouvelle offre de soins au service des soignés et des soignants. Bull Cancer 2012;99:499—507.*
- *Bondil P, Habold D. Développement de l'oncosexualité et de l'oncofertilité en France : pourquoi maintenant ? Aspects culturels et psychosociologiques. Psychooncologies 2015;9:230—9.*
- *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;25:51620.*
- *Bouhnik AD, Mancini J. Sexualité, vie affective et conjugale. In: VICAN2 « La vie deux ans après un diagnostic du cancer: De l'annonce à l'après cancer ». Collection Études et enquêtes, INCa; 2014. p. 418-48.*
- *Brace C, Schmocker S, Huang H, Victor JC, McLead RS, Kennedy ED : Physicians' awareness and attitudes toward decision aids for patients with cancer. J Clin Oncol 2010; 28:228692*
- *Brédart A, Dolbeault S, Savignoni A, Besancenet C, This P, Flahault C, Falcou MC, Asselain B, Copel L : Difficultés sexuelles après le traitement d'un cancer du sein non métastatique : résultats d'une étude exploratoire. La Lettre du Cancérologue 2009 ; 28 : 392-5*
- *Chartier-Kastler E, Amar E, Chevallier D, Moutagne O, Coulange C, Joubert J-M, Giuliano F. Does Management of Erectile Dysfunction after Radical Prostatectomy Meet Patients' Expectations? Results from a National Survey (REPAIR) by the French Urological Association. J.Sex. Med. 2008 ; 5 : 693-704*
- *Chao C, Xu L, Bhatia S, Cooper R, Brar S, Wong FL, Armenian SH.: Cardiovascular disease risk profiles in survivors of adolescent and young adult (AYA) cancer: The Kaiser Permanente AYA Cancer Survivors Study. J Clin Oncol. 2016; 34:1626-33.*
- *Collinson P: Erectile dysfunction and cardiovascular disease: a suitable case for treatment and prevention? Heart. 2017;103:1231-32*
- *Courtois F, Bonierbale M. Médecine sexuelle : fondements et pratiques. Paris : Lavoisier Médecine, 2016.*
- *Davies NJ, Kinman G, Thomas RJ, Bailey T : Information satisfaction in breast cancer and prostate cancer patients : implications for quality of life. Psychooncology 2008 ; 17 : 1048-52.*

## Références bibliographiques (2)

- Déclaration des Droits sexuels: <http://www.worldsexology.org/resources/declaration-of-sexual-rights/>
- Désandes E, Clavel J, Lacour B, Grosclaude P, Brugières L : La surveillance des cancers de l'adolescent et du jeune adulte en France. *Bull Epidemiol Hebd.* 2013;43 :589-95
- Dizon DS, Suzin D, McIlvenna S: Sexual health as a survivorship issue for female cancer survivors. *The oncologist.* 2014;19:202–10.
- Dolbeau S, Flahault C, Brédart A : *Approche psycho-oncologique des difficultés intimes et sexuelles des patientes atteintes de cancer féminin et de leur conjoint.* *La Lettre du Cancérologue* 2009 ; 28 : 418-22
- Fobair P, Spiegel D : *Concerns about sexuality after breast cancer.* *Cancer J.* 2009 ; 15 : 19-26
- Garos, S, Kluck, A, Aronoff, D. *Prostate cancer patients and their partners : Differences in satisfaction indices and psychological variables.* *J Sex Med,* 2007 ; 4 : 1394–1403.
- Giami A : *Sexual health : the emergence, development, and diversity of a concept.* *Ann Rev Sex Res* 2002 ; 13 : 1-35.
- Giami A: Sexualité, santé et Droits de l'homme : l'invention des droits sexuels. *Sexologies,* 2015; 24: 105-13.
- \* Giuliano : *Les questionnaires recommandés en médecine sexuelle, Progrès en urologie,* (2013) 23, 811-821
- Habold D, Bondil P : *Cancers de l'homme et retour à la sexualité.* *La Lettre du Cancérologue,* 2010 ; 29 : 170-9
- Hawkins Y, Ussher JM, Gilbert E, Perz J, Sandoval M, Sundquist K : *Changes in sexuality and intimacy following the diagnosis and treatment of cancer: the experience of informal cancer cares.* *Cancer Nurs* 2009 ; 32 : 271-98.
- Hatzimouratidis F, Amar E, Eardley I, et al : *Guidelines on male sexual dysfunction : erectile dysfunction and premature ejaculation.* *Eur Urol* 2010 ; 57 : 804-14.
- Hendren SK, O'Connor BI, Liu M, Asano T, Cohen Z, Swallow CJ et al : *Prevalence of male and female sexual dysfunction is high following surgery for rectal cancer.* *Ann Surg* 2005 ; 242 : 212-23.
- Habold D, Bondil P. *L'intervention sexologique en oncologie.* *Presse Med* 2014;43:1120-4.
- Hodgkinson K, Butow P, Hunt GF, Wyse R, Hobbs KM, Wain G : *Life after cancer : couple's and partner's psychological adjustment and supportive care needs.* *Support Care Cancer* 2007 ; 15 : 405-15
- Hoerni B : *Pratique médicale et sexualité. Rapport du Conseil de l'Ordre des Médecins, décembre 2000 ;* [www.conseil-national.medecin.fr/arti](http://www.conseil-national.medecin.fr/arti)
- 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; 140:359-68.
- INCA, *La situation du cancer en France en 2017, Coll Rapports et synthèses,* [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)
- INCa. *La vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après-cancer.* Collection Études et enquêtes, juin 2014
- Incrocci L : *Cancer and sexual function.* *Curr. Urol.* 2007 ; 1 : 11-17.
- *International Society for Sexuality and Cancer (ISSC).* [www.issc.nu](http://www.issc.nu)
- Katz A : *The sounds of silence : sexuality information for cancer patients.* *J Clin Oncol* 2005 ; 23 : 238-41.
- Katz A, Dizon DS: *Sexuality after cancer: a model for male survivors.* *J Sex Med.* 2016; 13:70-78.
- Knight SJ, Latini DM : *Sexual side-effects and prostate cancer treatment decisions ; patient information needs and preferences.* *Cancer J.* 2009 ; 15 : 41-4.
- Kotronoulas G, Papadopoulou C, Patiraki E : *Nurses' knowledge, attitudes, and Practices regarding provision of sexual health care in patients with cancer : critical review of the evidence.* *Support Care Cancer.* 2009 ; 17 : 479-501.
- Krychman ML : *Sexual rehabilitation medicine in a female oncology setting.* *Gynecol Oncol* 2006 ; 101 : 380-4.
- Jannini EA, Fisher WA, Bitzer J, McMahon CG : *Is just sex fun? How sexual activity improves health ?* *J Sex Med* 2009 ; 6 : 2640-8.
- Julien, JO, Thom, B, Kline, NE : *Identification of barriers to sexual health assessment in oncology nursing practice.* *Oncol Nurs Forum,* 2010 ; 37 : 186-90.
- Kennedy VA, Leiserowitz GS: *Preserving sexual function in women and girls with cancer: survivorship is about more than just surviving.* *Am J Obstet Gynecol.* 2015; 213:119-20

## Références bibliographiques (3)

- Kennedy V, Abramsohn E, Makelarski J, Barber R, Wroblewski K, Tenney M, Lee NK, Yamada SD and Lindau ST: Can you ask? We just did! Assessing sexual function and concerns in patients presenting for initial gynecologic oncology consultation. *Gynecol Oncol.* 2015 ; 137: 119–124.
- Lange MM, Marijnen CA, Maas CP et al : Risk factors for sexual dysfunction after rectal cancer treatment. *Eur J cancer* 2009 ; 45 : 1578-88.
  - Le Corrolier-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C : La vie 2 ans après le diagnostic de cancer, La Documentation Française, Paris 2008.
  - Lee SJ, Schover LR, Partridge AH, Patrizio P, Wallace WH, Haggerty K, Beck LN, Brennan LV, Oktay K : American Society of Clinical Oncology: recommendations on fertility preservation in cancer patients. *J Clin Oncol* 2006 ; 24 : 2917-31.
  - Lemieux L, Kaiser S, Pereira J, Meadoes LM : Sexuality in palliative care : Patient perspectives. *Palliative Medicine*, 2004 ; 18 : 630–637.
  - Lindau ST, Gavrilova N, Anderson D : Sexual morbidity in very long term survivors of vaginal and cervical cancer : a comparison to national norms. *Gynecol Oncol* 2007 ; 106 : 413-8.
- Lindau S and 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: 1-11
- 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; 213:166-74.
- Lindau ST, Abramsohn EM, Baron SD, Florendo J, Haefner HK, Jhingran A, Kennedy V, Krane MK: Physical examination of the female cancer patient with sexual concerns: What oncologists and patients should expect from consultation with a specialist. *A Cancer J Clin.* 2016; 66: 241–263
- McCabe M, Althof SE, Assalian P, Chevret-Measson M, Lieblum SR, Simonelli C et al : Psychological and interpersonal dimensions of sexual function and dysfunctions. *J Sex Med* 2010 ; 7 : 327-36.
- Médicalisation de la sexualité : le cas du Viagra. Réponse au secrétaire d'Etat à la Santé. [En ligne]. Paris : CCNE ; 18 Nov 1999. Avis n° 62. 4 p. Disponible : <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis062.pdf>
- Mimoun S, Brioschi PA, Veluire M, Zarca M : Interférence du cancer du sein sur la sexualité. *Oncologie* 2009 ; 11 : 771-4.
  - Montorsi F, Adakan G, Becher F, et al : Summary of the recommendations on sexual dysfunction in men. *J Sex Med* 2010 ; 7 : 3572-88.
  - Muller A, Parker M, Waters BW, Flanigan RC, Mulhall JP : Penile rehabilitation following radical prostatectomy: predicting success. *J Sex Med* 2009 ; 6 : 2806-12.
  - Mulhall JP, Morgentaler A : Penile rehabilitation should become the norm for radical prostatectomy patients. *J sex Med* 2007 ; 4 : 538-43.
- Musicki B, Bella AJ, Bivalacqua TJ, Davies KP, DiSanto ME, Gonzalez-Cadavid NF, Hannan JL, Kim NN, Podlasek CA, Wingard CJ, Burnett AL. Basic science evidence for the link between erectile dysfunction and cardiometabolic dysfunction. *J Sex Med.* 2015;12:2233-55
- Nelson S, Devici S, Stasi J, Scardino P, Mulhall JP: Sexual bother following radical prostatectomy. *J Sex Med* 2010; 7: 129-35.
  - Park ER, Norris RL, Bober SL : Sexual health communication during cancer care : barriers and recommendations. *Cancer J.* 2009 ; 15 : 74-7.
  - Pitceathly C, Maguire P : The psychological impact of cancer on patient's partner and other key relatives : a review. *Eur J Cancer.* 2003 ; 39 : 1517-24.
  - Plans Cancer 2003-2007 et 2009-2013. et 2014-2019 . [www.plan-cancer.gouv.fr/](http://www.plan-cancer.gouv.fr/)
  - Poinsoot R, Brédart A, This P et al : Impact sur la qualité de vie et la sexualité du traitement hormonal chez les patientes atteintes d'un cancer du sein. *Rev Francoph Psycho-oncol* 2005 ; 3 : 161-9.
  - Préau M, Bouhnik AD, Rey D, Mancini J : Les difficultés sexuelles à la suite de la maladie et des traitements. In : Le Corrolier-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C. La vie deux ans après le diagnostic de cancer, La Documentation Française, collection Etudes et statistiques Paris, 2008 : 299-310. .
- Préau M, Bouhnik AD, Rey D, Mancini J. ALD Cancer Study Group: Two years after cancer diagnosis, which couples become closer? *Eur J Cancer Care (Engl).* 2011;20:380–8.

## Références bibliographiques (4)

- *Pujols Y, Meston CM, Seal BN : The association between sexual satisfaction and body image in women. J Sex Med 2010 ; 7 : 905-16.*
- Quinn GP, Gonçalves V, Sehovic I, Bowman ML, Reed DR: Quality of life in adolescent and young adult cancer patients: a systematic review of the literature. Patient Relat Outcome Meas. 2015; 17:19-51.
- *Relander, T, Cavallin-Sthäl E, Garwicz S, Olsson AM, Willen M: Gonadal and sexual function in men treated for childhood cancer. Med Pediat Oncol 2000 ; 35 : 52-63.*
- 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;123:4757-63.
- Ritenour CW, Seidel KD, Leisenring W, Mertens AC, Wasilewski-Masker K, Shnorhavorian M et al.: Erectile dysfunction in male survivors of childhood cancer—a report from the childhood cancer survivor study. J Sex Med. 2016; 13:945-54.
- *Rizk T : Les proches atteints d'un cancer : usure et temporalité. Abord de la problématique et expériences croisées des professionnels et des intéressés. 2007, INCA ; [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)*
- Rosenberg SM, Tamimi RM, Gelber S, Ruddy KJ, Bober SL, Kereakoglow S, Borges VF, Come SE, Schapira L, Partridge AH: Treatment-related amenorrhea and sexual functioning in young breast cancer survivors. Cancer. 2014; 120: 2264-71.
- Rousset-Jablonski C, Giscard d'Estaing S, Bernier V, Lornage J, Thomas-Teinturier C, Aubier F, Faure-Contier C: Fonction gonadique et fertilité après traitement pour un cancer dans l'enfance ou l'adolescence : évaluation et prise en charge. Bull cancer; 2015: 102:602-611.
- *Sadovsky R, Bason R, Krychman M, Martin Morales A, Schover L, Wang R, Incrocci L : Cancer and sexual problems. J Sex Med 2010 ; 7 : 349-73.*
- *Schover LR : Sexuality and fertility after cancer. Hematology. 2005 ; 36 : 523-7.*
- Schover LR, van der Kaaij M, van Dorst E, Creutzberg C, Huyghe E, Kiserud CE: Sexual dysfunction and infertility as late effects of cancer treatment. EJC Suppl. 2014;12:41-53.
- *Schraub S et Marx E : Brochures Sexualité et cancer pour l'homme et pour la femme, téléchargeables sur Ligue contre le cancer : [www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)*
- *Scott JL, Kayser KA : Review of couple-based interventions for enhancing women's sexual adjustment and body image after cancer. Cancer J : 2009 ; 15 : 48-56.*
- *SOR Savoir patient : Vivre pendant et après un cancer. Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer. Cancer et sexualité. [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)*
- Stratégie Nationale de Santé Sexuelle. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie\\_nationale\\_sante\\_sexuelle.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_sante_sexuelle.pdf)*
- Surbone A & Tralongo P: Categorization of Cancer Survivors: Why We Need It. JCO,2016; 34: 3372-4
- Taylor A., Gosney M.A. Sexuality in older age: essential considerations for healthcare professionals. Age Ageing, 2011, 40 : 538-43.
- *Tindle D, Denver K, Lilley F : Identity, image and sexuality in young adults with cancer. Seminar Oncol 2009 ; 36 : 281-8.*
- 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.
- *Van der Wielen G, Mulhall JP, Incrocci L : Erectile dysfunction after radiotherapy for prostate cancer and radiation dose to the penile structures : a critical review. Radiotherapy Oncol. 2007 ; 84 : 107-13.*
- *Véluire M : Place du sexologue dans un service d'oncologie. La Lettre du cancérologue 2009 ; 28 : 424-6.*
- *Zebrack B : Information and service needs for young adult cancer patients. Support Care Cancer 2008 ; 16 : 1353-60*
- Zhou ES, Nekhlyudov L, Bober SL: The primary health care physician and the cancer patient: tips and strategies for managing sexual health. Transl Androl Urol. 2015;4:218-31.
- Vanlerenberghe E, Sedda AL, Ait-Kaci F: Cancers de la femme, sexualité et approche du couple. Bull Cancer 2015; 102:454-62.