



Cancer et sexualité: une simple demande de confort ?



Dr Pierre BONDIL
urologue-oncologue-sexologue

Centre hospitalier Chambéry 73011

**8^{es} Journées Nationales de la Société Française de Pharmacie
Oncologique (SFPO)**

Mandelieu octobre 2011

Symposium Sanofi Synthélabo



Liens d'intérêt

Bayer

GSK

Ipsen

Lilly

Pfizer

Sanofi-Synthélabo

Takeda



Essais thérapeutiques, présentations lors symposium

Les conséquences du cancer sur la vie privée

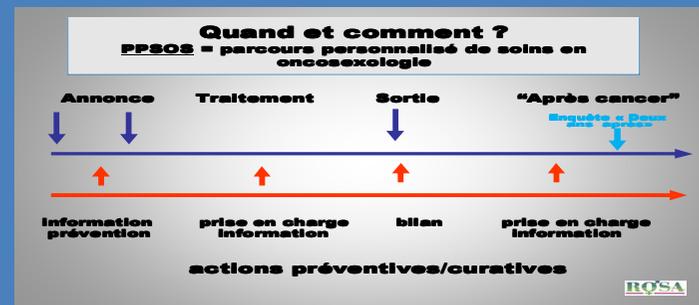
Aide des proches, vie de couple, sexualité, projets parentaux...

Chantal Cases, IRDES



IRDES

INSTITUT DE RECHERCHE
ET DOCUMENTATION
EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ



Conséquences des cancers H-F sur la vie intime / privée = une réalité !

- Sexualité encore souvent perturbée = 65%
- Kc cavité pelvienne = **89% H et 75% F** +++
- Fertilité (projets parentaux) **souvent** (au moins provisoirement) **compromise** = 37% F en âge de procréer **et** 30% H
- Possibles ruptures = **8%** et réactions de rejet = **9%**
- Après deux ans, relations de couple très souvent préservées ou renforcées = **92%**
- 1 facteur commun aux hommes et aux femmes : satisfaction des informations apportées par équipe médicale



Poursuite / maintien intimité de vie sexuelle = facteur positif de résilience et de santé mentale (physique ? / pronostic ?)

Quels sont les facteurs délétères pour vie / santé sexuelle ? (enquête Deux ans après)

- **Communs H / F**

- gravité maladie, effets traitements, pronostic défavorable, chimiothérapie, séquelles gênantes, consommation psychotropes, inactivité sexuelle



- **Spécifiques**

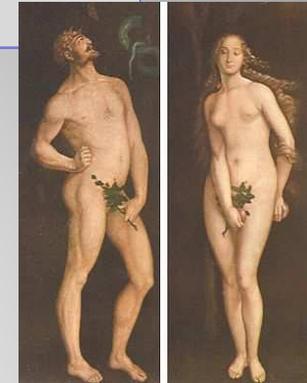
- **F : manque de soutien psychologique lors diagnostic, sentiments d'attitudes de rejet liées à la maladie**
- **H : insatisfaction par rapport information par équipe médicale et niveau étude**
- **« les professionnels et le système de soins ont un rôle à jouer » !**

Cancers H/F concernés ?

presque tous

■ Directement

- 40% cancers génitaux +++
- 40% cancers de la vie relationnelle +++
- très peu de cancers « asexués »
- trop de cancers « orphelins » (ORL, digestifs, hémopathies...)



■ Indirectement (identitaire, troubles somatiques, psychologiques, iatrogénie...)

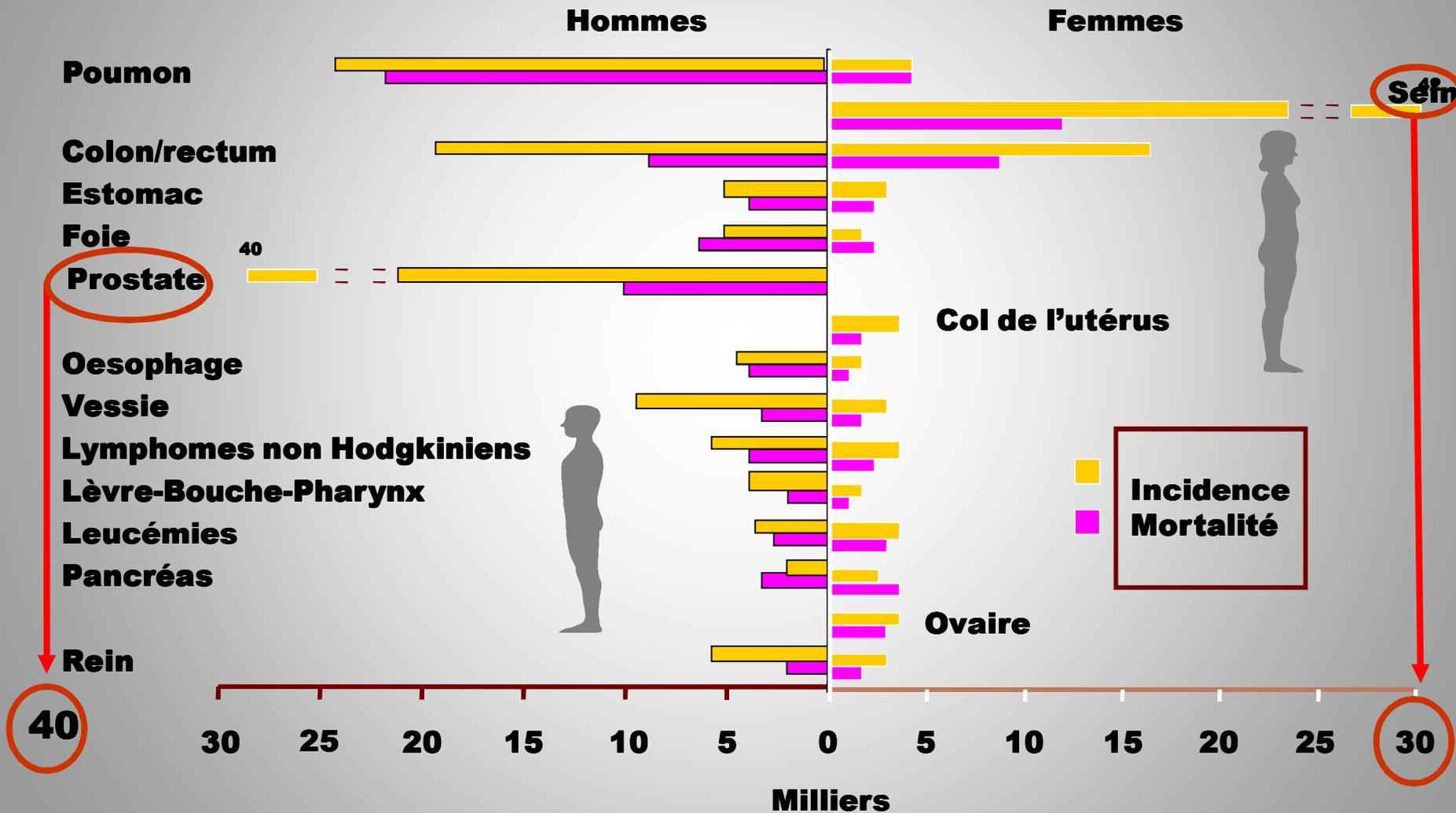


■ Fonction topographie, retentissement, traitements (iatrogénie majeure), personnalité, environnement...



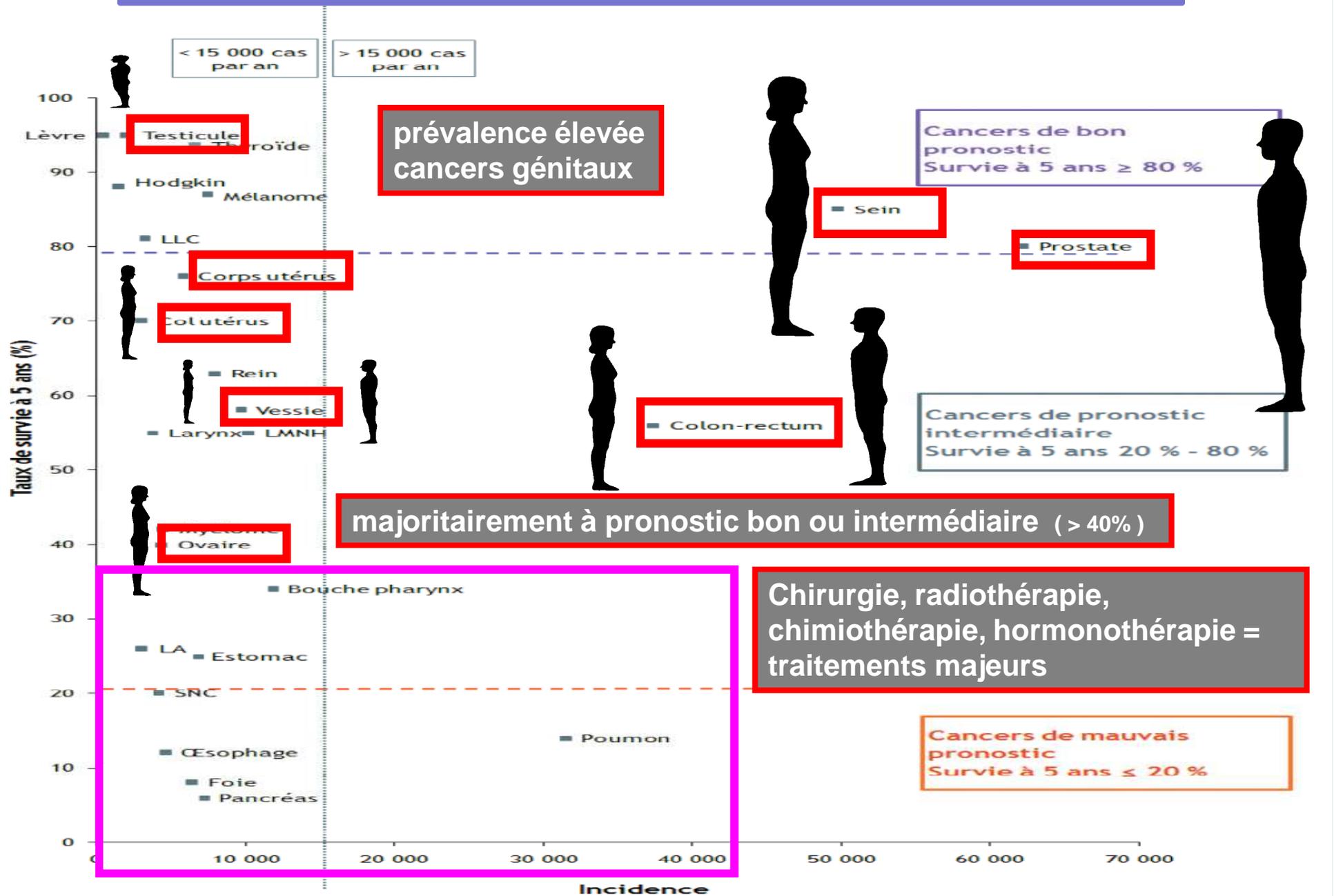
Réalité épidémiologique (1)

cancers génitaux H + F = déjà 40 % cancers (1/8 H et 1/10 F)



Evolution de l'incidence et de la mortalité par cancer en France en 2000, InVS 2003

Cancer = de plus en plus une maladie chronique



prévalence élevée cancers génitaux

Cancers de bon pronostic
Survie à 5 ans ≥ 80 %

Cancers de pronostic intermédiaire
Survie à 5 ans 20 % - 80 %

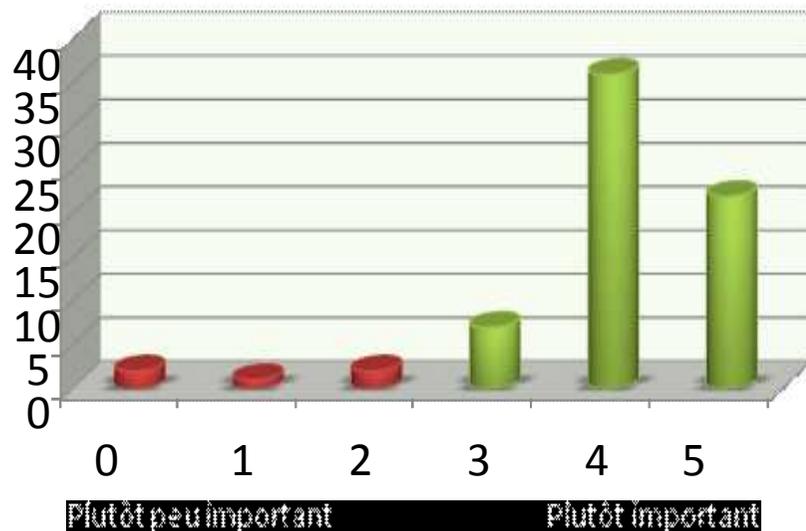
majoritairement à pronostic bon ou intermédiaire (> 40%)

Chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie = traitements majeurs

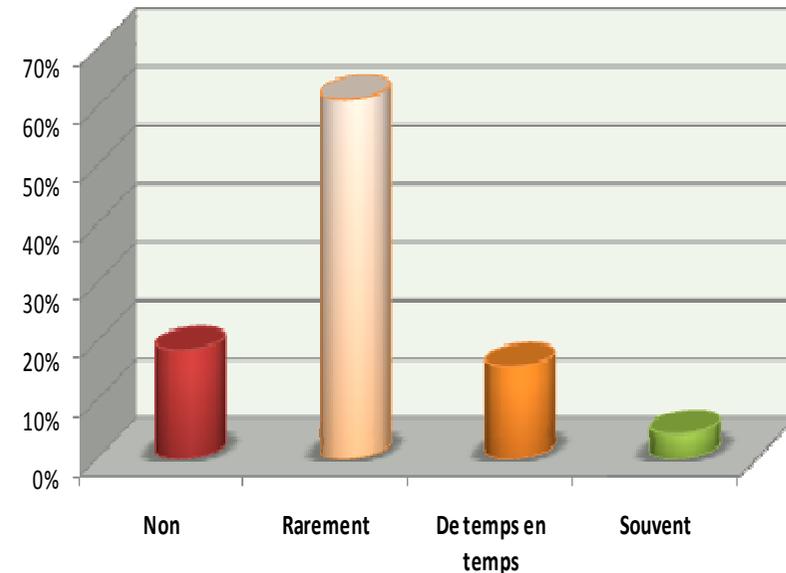
Cancers de mauvais pronostic
Survie à 5 ans ≤ 20 %

Demande «oncosexologique» des patients = une réalité

Importance du problème pour les patients



Etes-vous confronté à des demandes ?



Forte attente des patients car considéré comme important mais... faible demande en pratique

- Demande patients = présente +++
- Soignants et associations de patients = très sensibles à la problématique... mais peu ose en parler spontanément.
- Besoins savoirs (offre, communication...)

Constats 2005-2010

Etat des lieux cancers H/F = un paradoxe

Forte sensibilisation (patients, soignants, associations patients) et forte demande mais... prise en charge très insuffisante

Peut être qu'elle va
me demander
comment ça se
passe avec mon
Jeannot ...



On a jamais
abordé leur
santé sexuelle ...
je vais pas les
embêter avec
ça...

La réalité du vécu quotidien

Constats 2005-2010

cancers H/F = méconnaissances partagées

■ **Surestimation:**

- **médecins = complexité dysfonctions sexuelles (demandes et prise en charge)**
- **patients = réactivité et connaissances médecins (santé sexuelle et ses troubles)**

■ **Sous-estimation**

- **médecins = demande (information, prise en charge), souffrance patient/couple et bénéfices potentiels de prise en charge**
- **patients = « passivité » soignants, valeur ajoutée de prise en charge**



**Réduire les résistances = exigences / besoins majeurs
information / formation / organisationnels**

Constats 2005-2010

pourquoi ce paradoxe ?

- **Trop de résistances partagées (soignés/soignants)**
- **Responsable = mythes, tabous, fausses idées**
 - **problématique mineure de « confort » ou « prix à payer »**
 - **sexologie = « pas sérieux » ou « fait peur »**
 - **cancer et sexualité = oxymore**
- **Problématiques communes aux patients et... aux soignants**
 - **communication +++**
 - **savoirs +++**
 - **lisibilité offre +++ (individu / centre dépendant)**
- **Principal obstacle = soignants médecins**



Qualité de vie: un paramètre négligeable en cas de cancer ?

ENGLISH FRENCH

Lorraine, qui a survécu à un cancer envahissant du col de l'utérus en 1989, aide aujourd'hui son mari Jude à surmonter un cancer de la prostate.



Cancer Investigation, 25:449-457, 2007
ISSN: 0735-7907 print / 1532-4192 online
Copyright © Informa Healthcare USA, Inc.
DOI: 10.1080/0735790701359460

informa
healthcare

ORIGINAL ARTICLE
Clinical Translational Therapeutics

Regret of Treatment Decision and its Association with Disease-Specific Quality of Life Following Prostate Cancer Treatment

Michael A. Diefenbach, Ph.D. and Nihal E. Mohamed, Ph.D.

Department of Urology and Oncological Science, The Mount Sinai Hospital, Mount Sinai School of Medicine, New York, New York, USA.

ABSTRACT

We examined decisional regret among prostate cancer patients and its association with disease-specific quality of life. Patients ($N = 793$) completed questionnaires at diagnosis, at 6 months, and 12 months thereafter. Although levels of decisional regret were low, regret increased significantly between 6 and 12 months after diagnosis. The increase was substantial for patients treated with prostatectomy compared to patients treated with external beam radiation or brachytherapy. Cross-sectional, significant, and positive associations among regret, activity limitation attributed to urinary dysfunction, and bother with sexual and urinary dysfunction emerged. Longitudinally, the change in the level of regret was significantly associated with treatment modality and with the change in bother with sexual dysfunction over the first 6 months after diagnosis. Extensive discussions about disease-specific quality of life should be included when physicians counsel patients about treatment options.

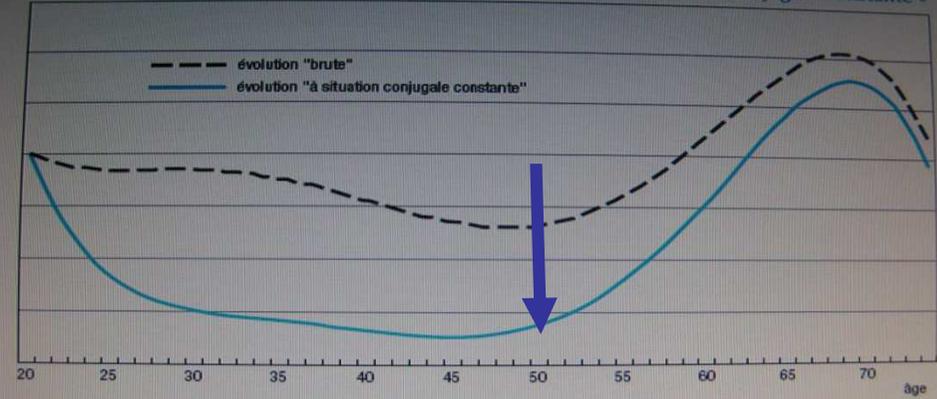
TABLEAU II

Effets secondaires des traitements dans un essai comparant la prostatectomie immédiate à la surveillance, 326 sujets suivis 4 ans en moyenne

Effets secondaires	Prostatectomie (%)	Surveillance (%)
Troubles de l'érection	80	45
Fuites urinaires une fois par semaine ou plus	49	21
Incontinence urinaire (utilisation régulière de protection)	43	10
Difficultés pour uriner plus d'une fois sur 5	28	44

Source : Steineck *et al.* for the Scandinavian Prostate Cancer Group Study No. 4. Quality of life after radical prostatectomy or watchful waiting. *N Engl J Med.* 2002; 347: 790-6.

6. Évolution du sentiment de bien-être au cours de la vie « à situation conjugale constante »



Lecture : si les individus restaient célibataires tout au long de leur vie (courbe en trait plein), leur bien-être baisserait plus vite entre 20 et 45 ans que ce qui est observé (courbe en pointillés).
Champ : France métropolitaine.
Source : Eurobaromètres 1975-2000.

Paramètre patient / partenaire / couple (1)

La vie sexuelle: quelle importance ?

**Large variabilité inter et intra-individuelle
multifactorielle (fonction partenaire / état de santé/temporalité...)**

**1/3
considère leur sexualité comme
essentielle ou très importante**

**1/3
assez important**

**1/3
peu ou pas important**

32%

39%

29%



La vie (santé) sexuelle et intime fait partie du bien-être et de la qualité de vie

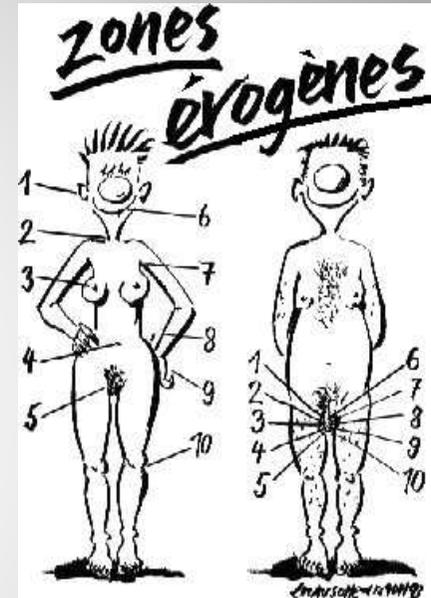
- **« ...la réussite d'une vie sexuelle participe au sentiment du bien-être...et inversement un sentiment de bien-être est généralement nécessaire à la vie sexuelle... » CCNE**
- **« ...toute amélioration des troubles de la vie sexuelle concourt au bien-être de l'individu... » CCNE**
- **Problème: la sexualité est plurielle et se vit plus qu'elle ne se parle d'où...un abord difficile et une situation de blocage partagée par les soignés et... les patients.**
- **Ne pas confondre sexualité, santé sexuelle, vie sexuelle ou... les résistances des patients et surtout des soignants !**
- **Importance d'être proactifs = trucs et astuces de communication (outils , stratégies....+++)**



Vie et santé sexuelle et cancer H/F

réalité = paramètre pertinent EBM

- **Importante à tout âge OUI**
- **Particularité : fonction complexe car**
 - **reproductrice ou non OUI**
 - **facultative OUI**
 - **identitaire OUI**
 - **relationnelle (partenaire) OUI**
 - **ludique, érotique, amoureuse OUI**
 - **influence socioculturelle OUI**
 - **différences H/F OUI**
- **Faible intérêt du corps médical OUI**
 - **méconnaissance OUI**
 - **peu proactifs OUI**
 - **mais demande souvent masquée patients OUI**
- **Interférences cancers, sexualités et vies sexuelles OUI**
- **Impact positif potentiel sur santé globale / bien-être / QdV (patient / partenaire) OUI**
- **Partie intégrante de information et du soin en oncologie OUI**



Qui est potentiellement concerné ?

- **Tous les patient(e)s = oui**
- **A tout âge = très souvent (y compris seniors +++)**
- **Mais aussi tous les proches = très souvent**

- **partenaire +++**
- **parents**
- **enfants**



Cancer et couple : spécificités ?

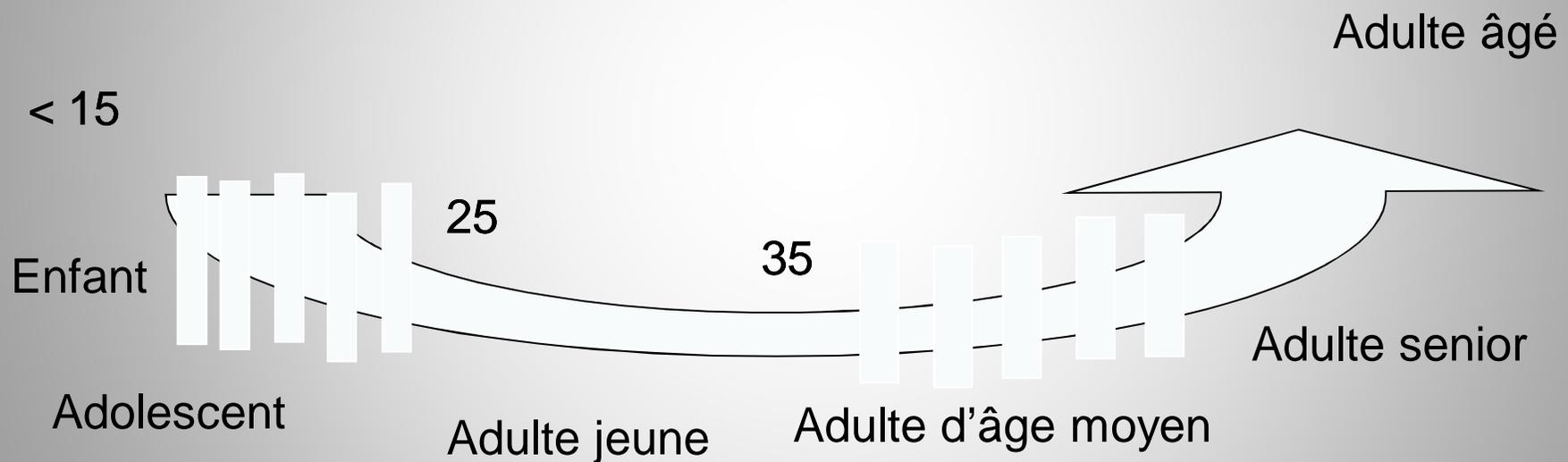
- **Remise en question brutale (dynamique, équilibre et intimité) du couple = perte autonomie et désir**
 - **Complexité et difficultés = intégrer et s'adapter au nouveau statut de conjoint "malade" ou "proche soignant" et... partenaire sexuel**
 - **Quartette Eros, Tanathos, Sophia et Chronos = complexe mais fondamental**
- 
- **force symbolique +++**
 - **hiérarchisation évolutive des priorités (cancer toujours prioritaire aux phases initiales)**
 - **risque "désinsertion érotique / intimité / sexuelle" = prévention / rééducation (« ASA activité sexuelle adaptée »)**
- **Problème de la fertilité (immédiate ou future)**

Impacts du cancer sur le couple = une réalité

	Malade (moi)	Proche conjoint (toi)	Couple (nous)
Santé sexuelle physique psychique			
Bien-être <small>(QdV)</small> globale sexuelle			

Cancer et sexualité à travers les âges

Problématique varie selon population concernée



Période d'activité sexuelle élevée mais larges variations inter et intra individuelles

Cancer et troubles sexuels

Complexité physiopathologique

Mécanismes très souvent multiples et intriqués

- propre au cancer lui-même (surtout si génital)



- propre aux effets secondaires sexuels (ou non) des divers traitements



- propre à tout cancer

- impacts psychologique, environnemental et relationnel
- difficultés communication X 2 (cancer + troubles sexuels)

Cancers, sante et vie sexuelle

6 paramètres souvent interactifs =

complexité

Soignant

Sensibilisation,
expertise
technique
motivation

Patient

âge, profils de risque,
motivation, souhaits
sexuels, capacité
érectile (H), désir (F)

Temps

pré, per,
post-traitement

Cancer

topographie, stade,
gravité, évolution
iatrogénie, handicaps

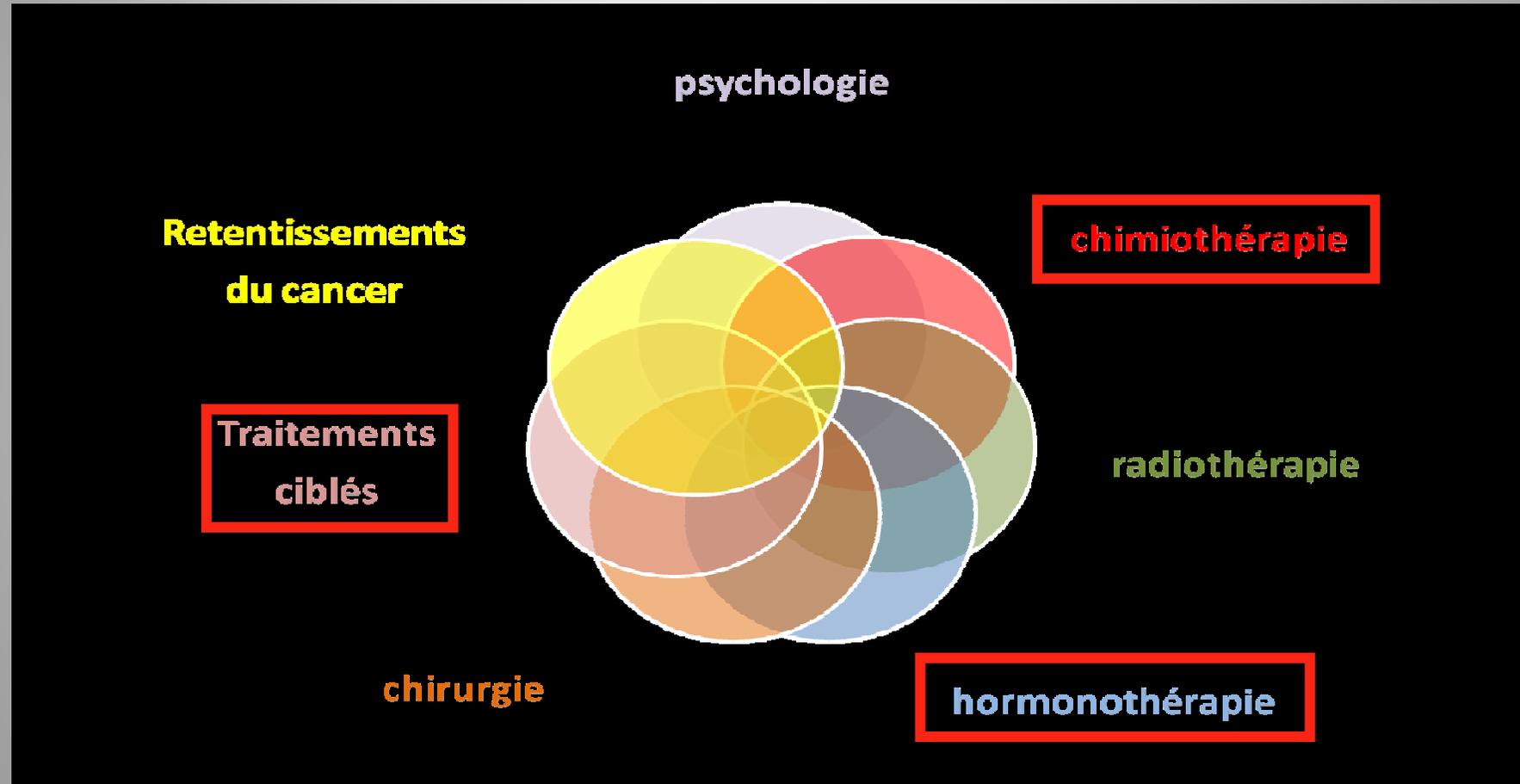
Environnement

proximologie, socioculturel,
professionnel et
...système et offre
de soins

Conjoint

aidant, DS, morbidités,
désir ++, détresse,
épuisement

Troubles sexuels: origine multifactorielle mais iatrogénie majeure (directe et / indirecte)



particularité = souvent très brutal +++

Cancer et sexualité

exemple de la chirurgie pelvienne



Cancers pelviens, chirurgie et sexualité bien comprendre les problématiques



<u>Stade</u>	<u>Objectifs</u>	<u>Traitement(s)</u>
	oncologique	QdV
Local	guérir	sans séquelles
Locorégional	guérir, améliorer survie spécif/globale	préservé / améliorer
Métastatique	améliorer survie	préservé / améliorer
		mono
		combiné
		local
		locorégion. +/- systémique
		mono +/- combiné
		systémique +/- locorégion.

Enjeux, priorités et impacts sexuels = très inhomogènes en fonction du **cancer** (stade, pronostic, traitement) et du **patient** (âge, comorbidités, projets de vie et proximologie)

Anatomie : atteintes potentielles

■ Sexualité reproductive ou non

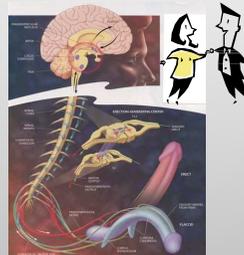
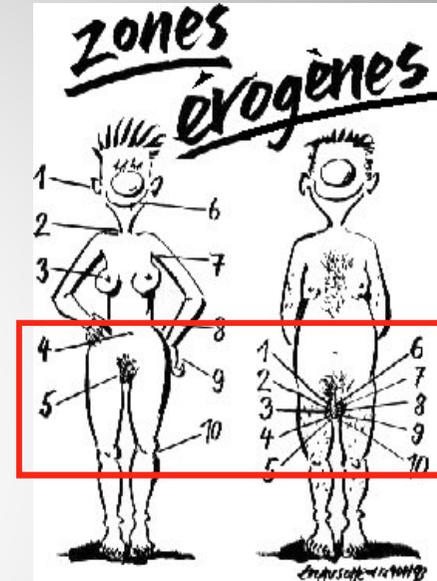
● directes

- F: vulve, vagin, utérus, trompes, ovaires
- H: testicule, verge, prostate-VS

● indirectes H/F = vessie, colorectal

■ Fonctions

- sexuelles : désir, plaisir, excitation, éjaculation (direct / indirect)
- sensorielles: vue, toucher, odeur, goût, audition (indirect)



Facteurs associés à une préservation de la sexualité en cas de chirurgie = pas ou peu de facteurs de **vulnérabilité sexuelle**

- Age < 60 ans
- Pas de DS (H/F)
- Pas ou peu de comorbidités associées
- Avoir une vie sexuelle active...
- Avoir un(e) partenaire sexuel(le) actif(ve) et aidant(e)...
- Pas ou peu de symptômes invalidants liés au cancer
- Possibilité de traitement préservant les fonctions sexuelles, le schéma corporel et la vie sexuelle...
- Pas de chimiothérapie / hormonothérapie
- Pas ou peu d'effets secondaires
- Protocole de « rééducation » (pharmacologique + comportementale)



« Désescalade » thérapeutique Cancer (C) de prostate et sexualité (S) aide à la décision pour SMR



Profil de risque carcinologique (âge, stade T, taux et vélocité PSA, Gleason, topographie, comorbidités)

1. élevé = C toujours prioritaire sur S ++ (âge++)
2. intermédiaire = choix (traitement et moment) à discuter avec patient en fonction de S (profil de risque + demandes de vie sexuelle fonction patient et si possible couple)
3. faible = choix à bien discuter car **S peut être prioritaire** (projet vie / attentes)
 - ▶ Traitement radical vs abstention , surveillance active, protocoles ttt focaux: différences de bien-être et de qualité de vie (sexuelle ou non) controversées
4. Importance d'une information et décision partagées à tout âge (à fortiori si âgé) = **traitement réellement personnalisé au patient et non... au soignant**

MEDICAMENTS



Iatrogénie des médicaments

Effets « secondaires »

Chimiothérapies

Anticorps monoclonaux

Hormonothérapies

Antidépresseurs

Antalgiques...

Les médicaments à venir

Fatigue, nausées-vomissements

Troubles hématologiques

Aplasies et infections, thromboses

Troubles trophiques et cutanés

Perte des poils, cheveux, ongles, mycoses
acné, eczéma, mucites, sècheresse vaginale

Modification du poids

Neuropathies

Troubles sensitifs et douleurs

Troubles cardiaques

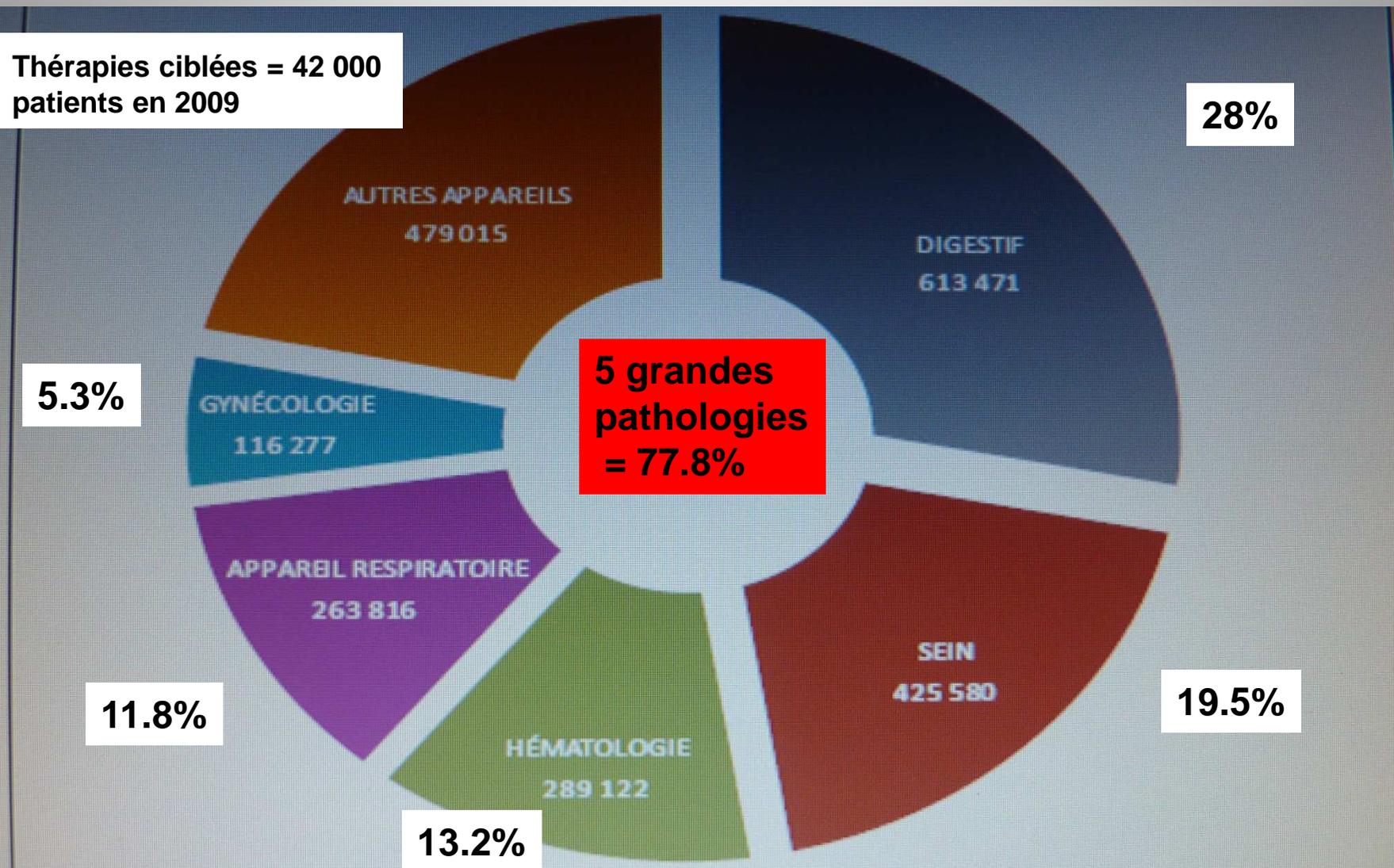
essoufflement, insuffisance coronaire, HTA

Ménopause précoce et Infertilité

Troubles du désir, somnolences,
locomoteurs, dépression...

Répartition des malades traités par **chimiothérapie** dans les établissements de santé en fonction des grandes catégories de cancer (2 187 281 malades en 2009)

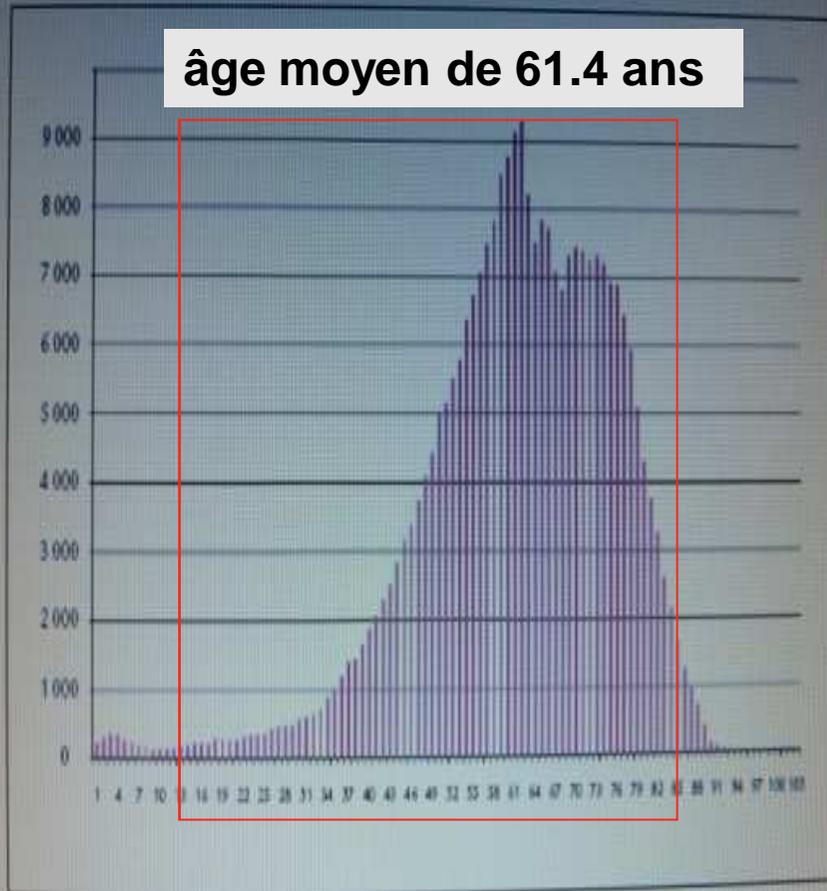
Thérapies ciblées = 42 000 patients en 2009



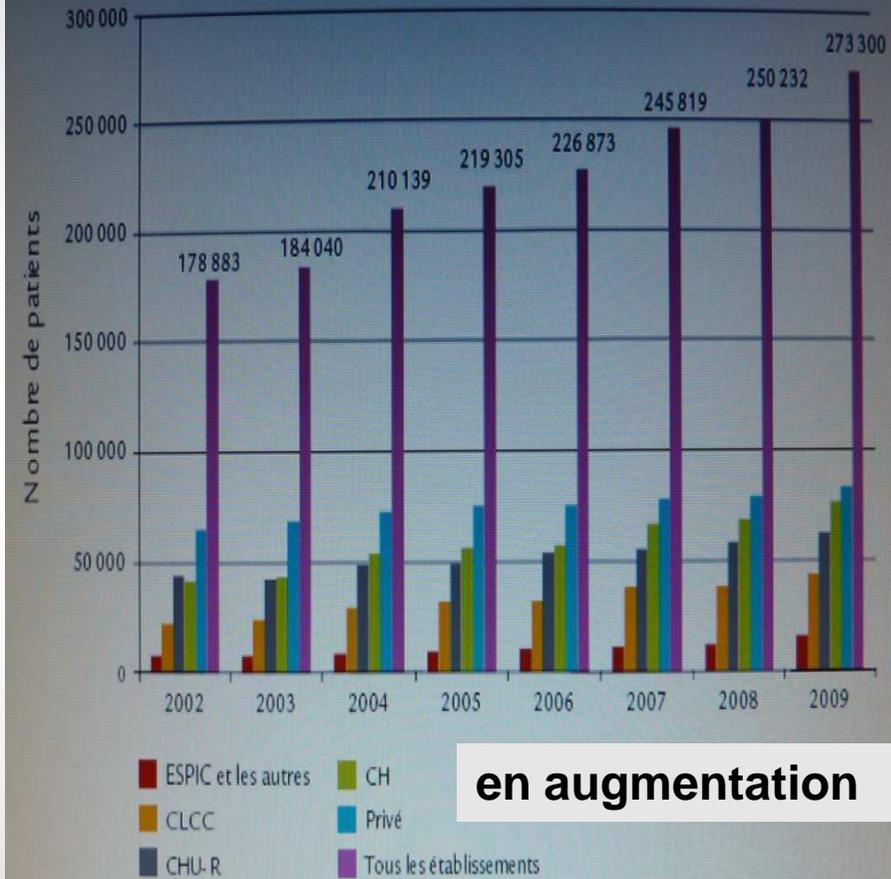
Chimiothérapie dans les établissements de santé

2 187 281 malades en 2009 = 3.3 M adultes potentiellement concernés !

La moyenne d'âge des patients traités est de 61,4 ans (médiane, 62 ans) avec une distribution bimodale (voir figure suivante).



Source ATIH PMSI MCO Base 2009 Traitements INCa



Sources : ATIH-PMSI MCO base actualisée 2002-2008 / traitement INCa et base 2009 traitement INCa

Évolution des malades traités par chimiothérapie de 2002 à 2009

Implications thérapeutiques

■ Règles de **bonnes pratiques cliniques** = approche globale

- ▶ **biologique (santé sexuelle)**
- ▶ **psychologique (vécus sexuels)**
- ▶ **environnementale (réalité et souhaits vie sexuelle)**
 - **sociale, culturelle**
 - **proximologie (partenaire +++)**

■ Multidisciplinarité = soins de support

■ Réponse professionnelle (technique et **humaniste**)

- ▶ **respect liberté et dignité ++**
- ▶ **dépister patients vulnérables ++**
- ▶ **reconnaître les non-dits des deux**

■ Importance du traitement préventif

- ▶ **information bidirectionnelle (soigné-soignant)**
- ▶ **diagnostic situationnel pour éducation thérapeutique optimisée**



Phase opérationnelle

Autoriser et légitimer = rôle éthique soignants

■ Rompre le silence +++



- parler simplement de santé sexuelle et de ses troubles (**et...pas de sexe**) = facile et naturel
- corriger les fausses idées (contagieux, prix à payer, pas important...)
- attention au “Dr Internet” (sites référents / web.2 contrôlé HON)

■ Ne pas aller au-delà de la demande +++

- information = **100 %** (patients / partenaire / professionnels de santé)
- pas de demande de traitement = **1/3** patients
- demande de soins de santé sexuelle = **2/3** patients
 - **simple = 1/3**
 - **complexe = 1/3 seulement +++**



Phase opérationnelle

Améliorer l'efficacité

■ Identifier

▶ Structures appropriées (ROR : REGISTRE OPERATIONNEL DES RESSOURCES)

- centre de soins de support = plus légitime et plus pertinent (multidisciplinaire par définition)
- s'appuyer sur les diverses structures existantes
 - 3C + réseaux oncologiques (territoriaux et régionaux)
 - associations de patients, sociétés savantes (AFSSOS, AFU, AHIUS...)



▶ Cibles optimales (ROR = annuaire)

- tous les professionnels de santé (directement ou non) impliqués en oncologie
- MG et soignants (infirmières++, pharmaciens...) = rôle clé ++
- associations de patients ++

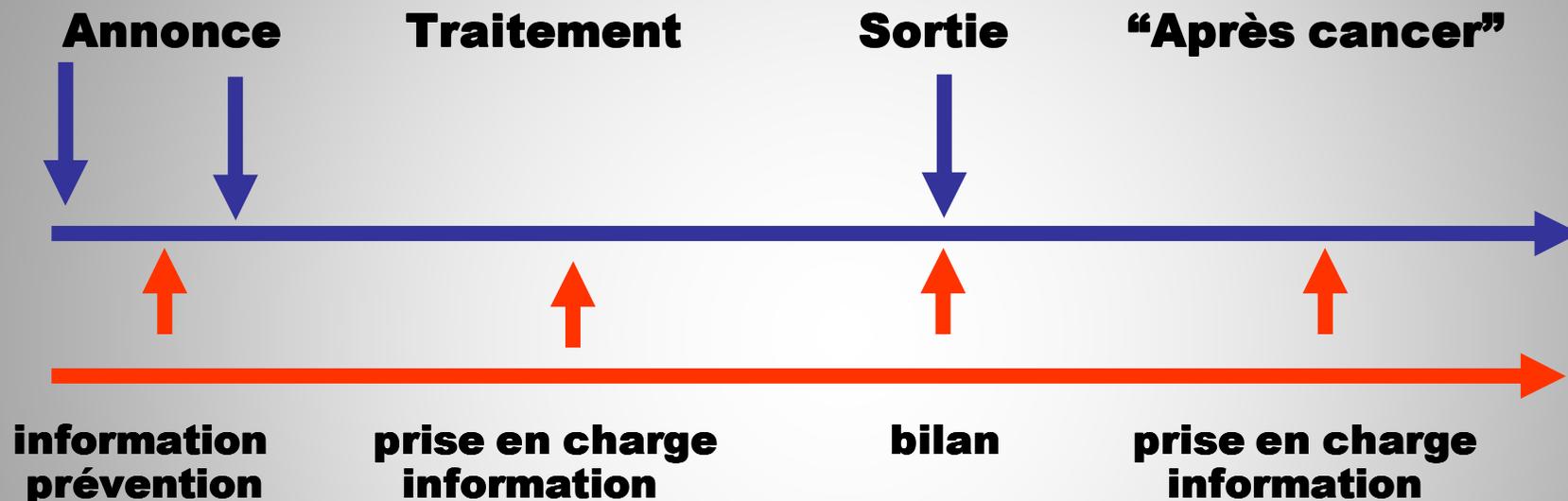


▶ Moment optimum ++



Quand et comment ?

PPSOS = parcours personnalisé de soins en oncosexologie



Diachronie particulière car modification habituelle hiérarchies / priorités de valeurs +++ souligne les besoins

- **rester à l’écoute et disponible = “veille” de médecine humaniste +++**
- **détecter les vulnérabilités +++**
- **anticiper et prévenir les difficultés = être proactif sans être intrusif+++**

Comment ?

Appropriation par territoire de santé de la démarche / culture soins de support

■ Améliorer

- ▶ **savoirs**
- ▶ **communication**
- ▶ **visibilité de l'offre (ROR)**



Réponses disponibles ?



Multiformes

Organisationnelle

Information

Thérapeutiques

adaptées à problématique(s) +++

PPS oncosexologique = simplifier le complexe

identifier et optimaliser ressources et compétences = **organiser**



ROR



Patient/partenaire

Associations patients

Médecins spécialistes
MG rôle pivot

Soins de support
(IDE, kinésithérapeute, psychologue, **pharmacien...**)

Réponses

Boite à outils = multiforme

Public / privé

Ville / hôpital

Réponses gynécologiques

Réponses urologiques

Réponses **sexologiques**

Réponses psychologiques

esthétiques...

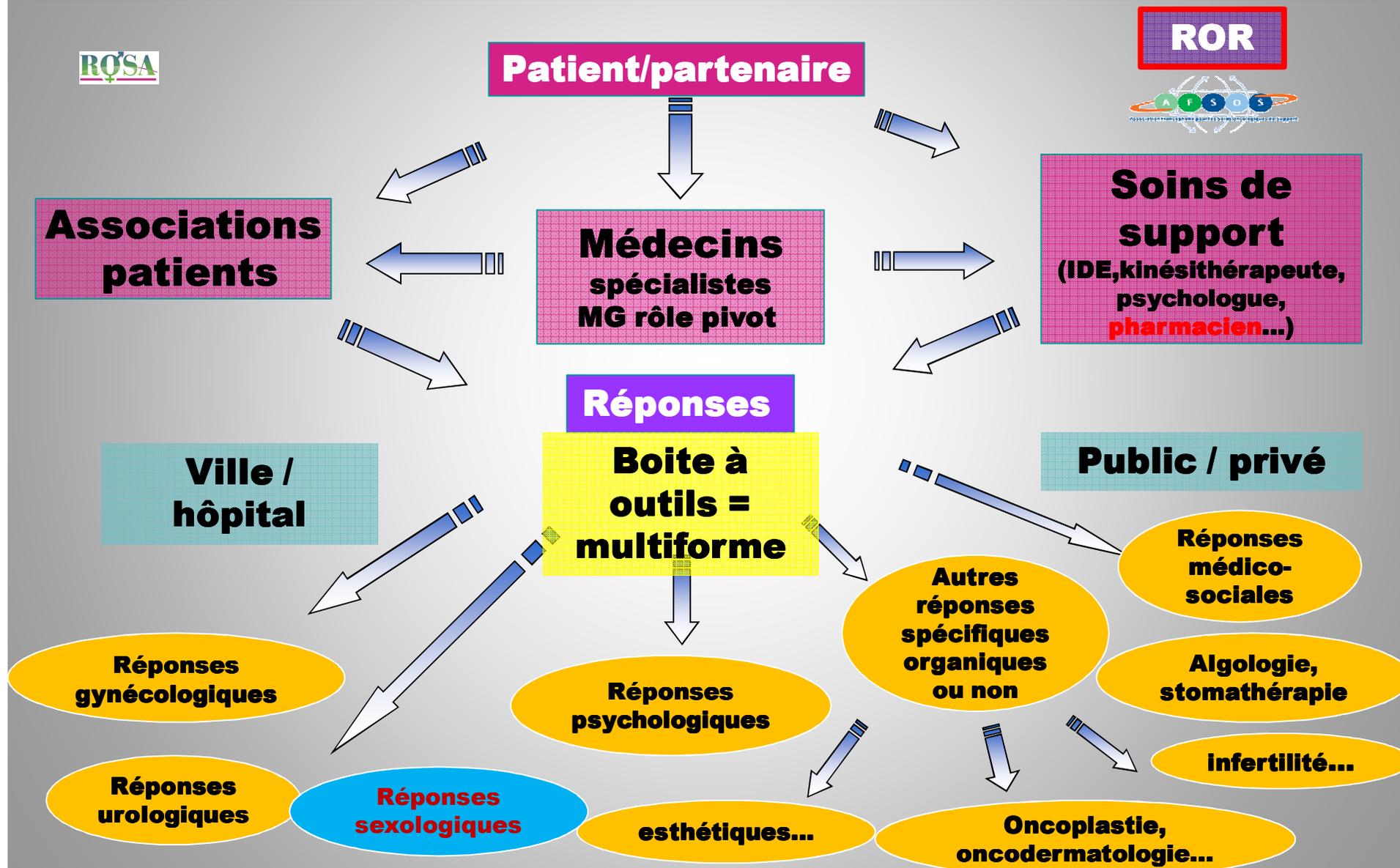
Autres réponses spécifiques organiques ou non

Oncoplastie, oncodermatologie...

Réponses médico-sociales

Algologie, stomathérapie

infertilité...



Besoins d'un référentiel de pratiques professionnelles

Architecture du référentiel

Prérequis

Pourquoi ? Pour qui ? Pour quels cancers ? Pour quels traitements ou soins du cancer ? Qui est concerné ? Quand l'aborder ? Qui en parle ? Comment en parler ? Quels troubles sexuels ? Quels paramètres impactent la dynamique de vie et la santé sexuelle dans le PPS ?

Check-lists « Vie, cancer et santé sexuelle » intégrées dans le_PPS

- annonce
- traitement spécifique
- bilan sortie
- surveillance / après cancer

Éléments bibliographiques

PPS



Oncosexologie = positionnement naturel dans l'offre de SOS

The screenshot shows the website of the Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS). The page is titled "Référentiels des réseaux" and features a navigation menu with categories like "Vie de l'afsos", "Actions", "Agenda", "Documentations", "Quoi de neuf?", "Soins Oncologiques de Support", and "Partenaires-Liens". A prominent banner reads "Le congrès de référence des Soins Oncologiques de Support 3ème Congrès AFSOS". Below the navigation, there are links for "Publications diverses", "Documents de référence - SOR", "Recommandations de BPC", and "Référentiels des réseaux". A large orange arrow points to the text "Les référentiels en SOS - 2010".

Organisées par l'AFSOS en collaboration avec l'UNR Santé / l'ACORESCA et le réseau régional de cancérologie Ile de France - ONCORIF ci dessous les référentiels abordés et actualisés en 2010 :

- ▶ Anémie
- ▶ Abords veineux
- ▶ Cancer et fatigue
- ▶ Confusion
- ▶ Soins bucco-dentaires
 - ▶ Chimiothérapie
 - ▶ Radiothérapie
- ▶ Douleur
- ▶ HTIC
- ▶ Mucites et candidoses
- ▶ Prise en charge sociale
- ▶ **Troubles de la sexualité et de la fertilité**
- ▶ Urgences en cancérologie

The document preview shows the title "Cancer, vie et santé sexuelle" with a date of "03/12/2010". The logo of the Réseau Régional de Cancérologie Rhône-Alpes is visible.

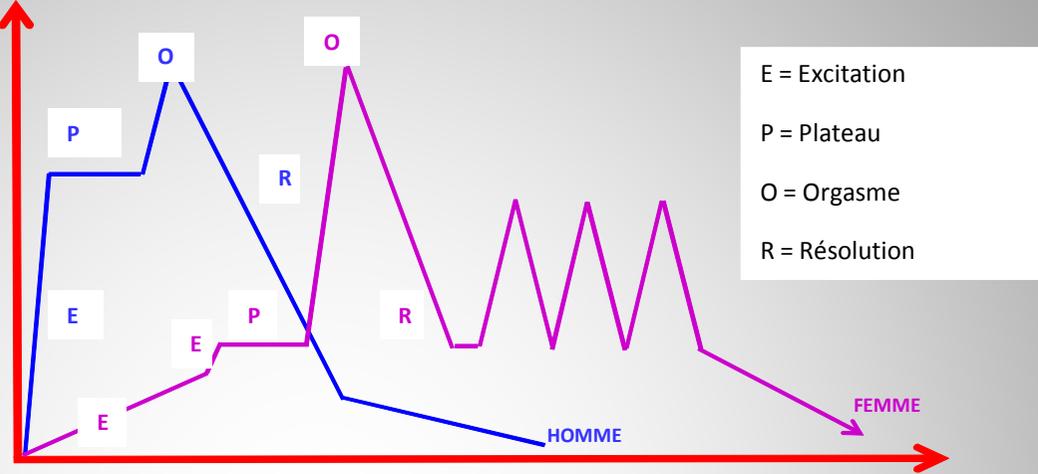
Retour accueil
Contact

Erreur sur la page. Internet | Mode protégé : activé

Nouvelle offre de soins de support dans cadre prise en charge globale et transversale

Quels troubles sexuels

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



De multiples perturbations attendues à différents niveaux de la réponse physiologique

Troubles du désir

Psychogènes
- Blocages sensoriels : vue, odeurs, bruits, touchers.
- Altération de la motivation,
- Communication insuffisante

Iatrogènes :
- direct: chirurgie, radiothérapie, médicamenteux, hormonothérapie
- indirect: effets secondaires type fatigue, nausées...

Troubles de l'excitation

Dysfonction Érectile
Sécheresse vaginale
Modification des scripts/habitudes

Perturbation des rapports

Dyspareunies
Douleurs
Dyspnées
Positions
Incontinences

Dysorgasmies

Anéjaculation
Modifications des perceptions orgasmiques
Douleurs
Incontinences

Cancer et sexualité :

Quand l'aborder avec le patient et le couple ? *

Chaque étape : priorités propres au cancer et à son traitement , au patient et...aux soignants

Pour optimiser, systématiser un espace temps et des supports facilitateurs (associations +++)

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
Quels professionnels de santé concernés en priorité ?	Oncologues, Spécialistes d'organes, Médecins généralistes, IDE Dispositif annonce...	Cancérologues, IDE de soins, Médecins généralistes...	Cancérologues, Spécialistes d'organes IDE coordinatrice...	Médecins généralistes, Associations, Ligue...
	Phase d'annonce page 14	Phase de traitement Spécifique page 15	Phase de sortie page 16	Phase de surveillance page 17

Cancer et sexualité : Qui doit en parler et comment en parler ?

Chirurgien « pelvien » (et son équipe) = devoir particulier d'information éclairée et partagée sur impacts sexuels pour un « vrai » PPS

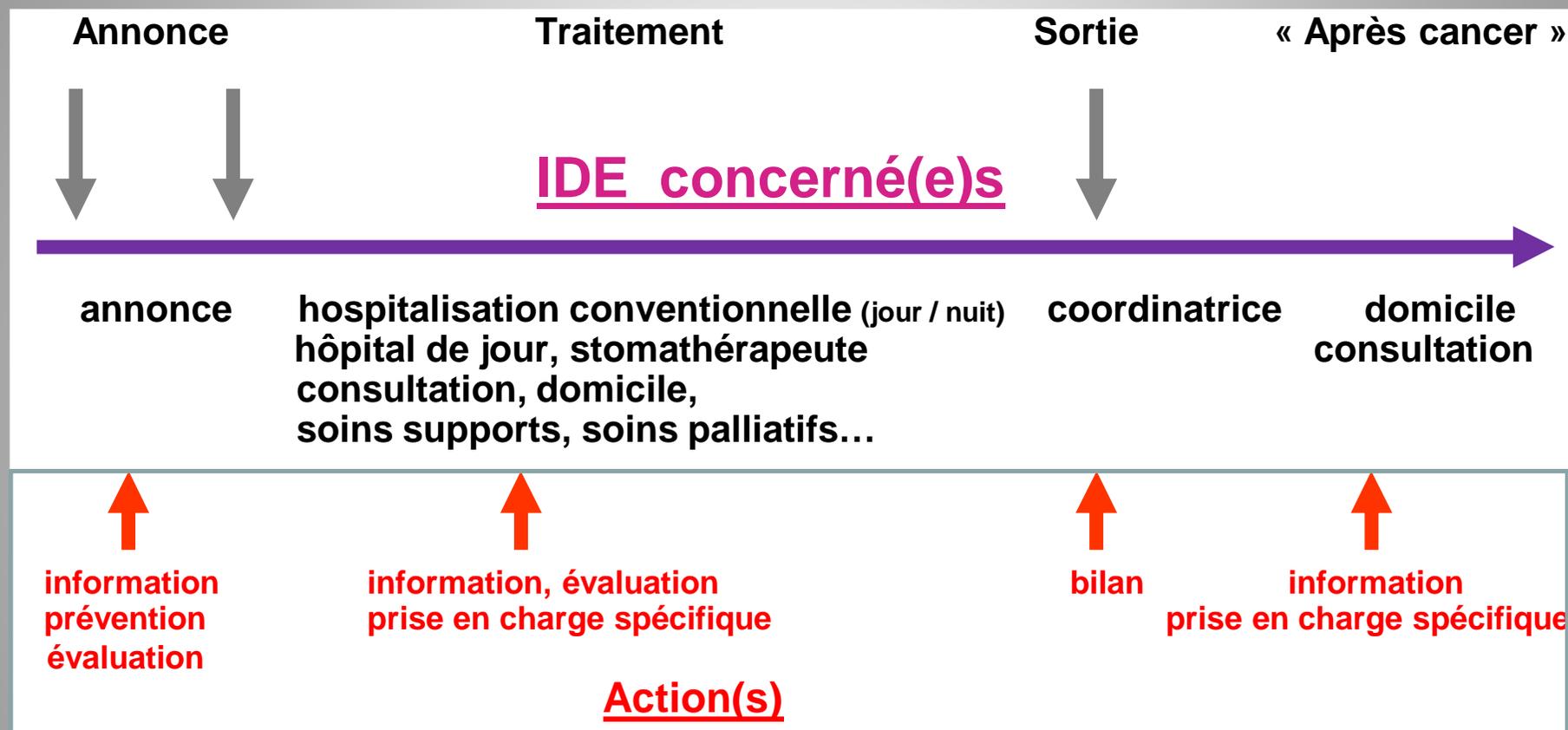
Qui doit en parler ?

- Médecins généralistes,
 - Médecins spécialistes référents,
 - Les médecins et l'ensemble des professionnels de santé (pharmaciens, infirmières, kinésithérapeutes...),
 - Les sexologues,
 - Les psychologues.
- **Les spécialistes en cancérologie** : pour légitimer la démarche des soignants et entendre la demande de qualité de vie des patients.
- **Les 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.
- **Les professionnels partenaires des soins de support** : esthéticiennes, stomathérapeutes, assistantes sociales, professionnels du bien être corporel.

Comment en parler ?

- **Rester dans sa compétence et sa légitimité de soignant** :
 - approche centrée sur la recherche d'une altération de la **santé sexuelle** (et pas de sexe),
 - évaluation de la plainte ou des craintes,
 - saisir l'opportunité d'aborder le sujet (contraception; 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 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 souvent simples et abordables en pratique quotidienne.

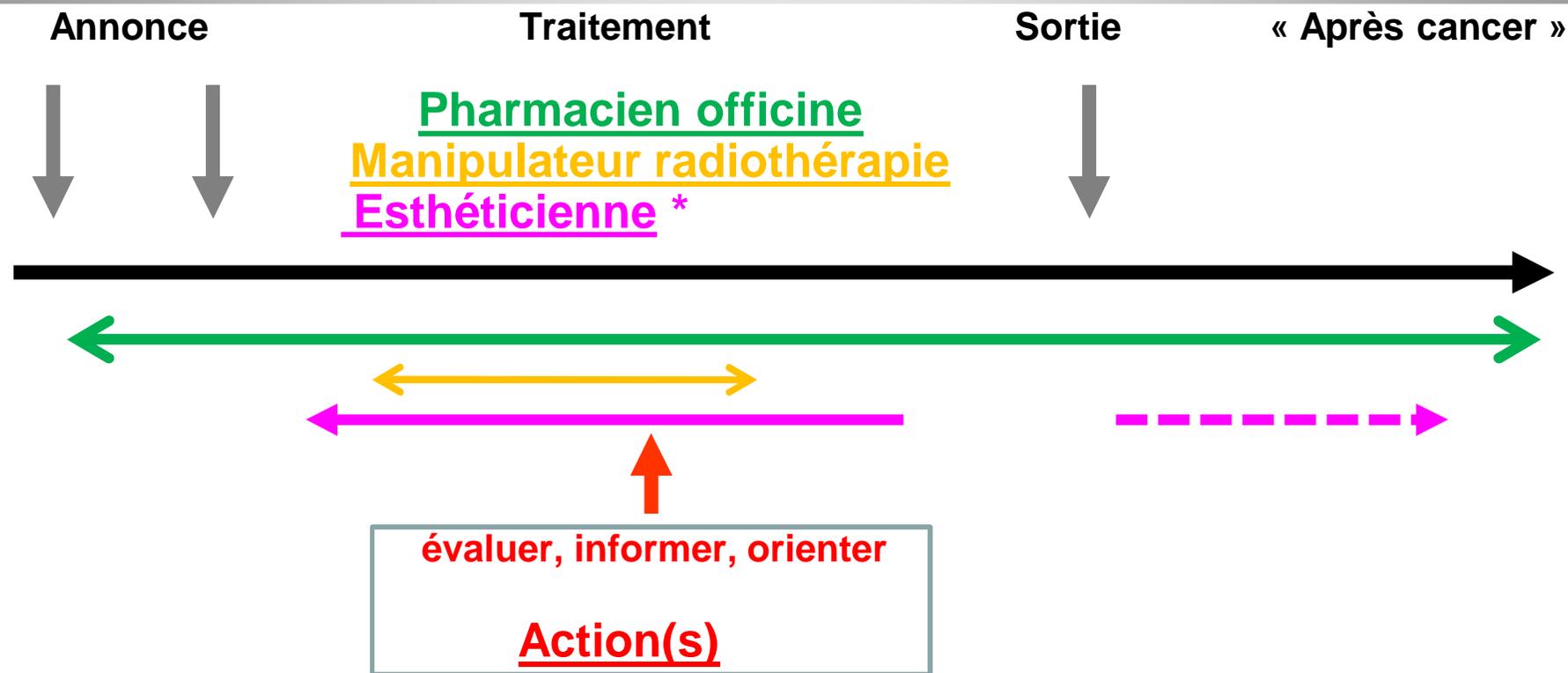
Oncosexologie, PPS et professionnels de santé : spécificités des places et des rôles



Evaluer, informer, prévenir, orienter = être à l'écoute des patients et de leurs interrogations vis-à-vis de la sexualité; savoir repérer et conseiller pour anticiper et prévenir difficultés = tout(e) IDE en contact = besoins de sensibilisation et d'information en restant dans dimension biologique et médicale +++ (formation niveau 1a et b)

Prise en charge spécifique = IDE référent(e) = motivé(e), apte et formé(e) dans dimensions « bio-médicale » et psycho-relationnelle +++ (formation niveau 2)

Oncosexologie, PPS et professionnels de santé spécificités des places et des rôles



Etre à l'écoute des patients et de leurs interrogations vis-à-vis de la sexualité; être proactif pour savoir repérer et conseiller pour anticiper et prévenir difficultés = tout(e) pharmacien, manipulateur et esthéticienne en contact = besoins de sensibilisation et d'information en restant dans dimension biomédicale (formation niveau 1a et b)

* Professionnels partenaires des soins de support

Exemples de "GPS onco-sexologique"



Le Plan Cancer permet aux patients, présentant des troubles de la sexualité induits par la maladie, de bénéficier d'une consultation médico-psychologique.

L'équipe médicale, composée d'un sexologue et de médecins urologues, peut vous proposer de rencontrer :

- des professionnels de santé impliqués dans les soins de support,
- des professionnels de santé extra hospitaliers dans le respect de votre libre choix.

Pour tous renseignements, nous vous invitons à prendre contact auprès du personnel médico-soignant

-de l'unité si vous êtes hospitalisé,

-si vous venez en consultation ou pour un traitement,

Ou du secrétariat ERMIOS au 04 56 80 82 41.



Information patient / proche du dispositif SAICSSO

Mallette ERMIOS 2009

Plan formation soignants (pôles cancérologie et chirurgie): module interactif de 2 heures

4^e trimestre 2010

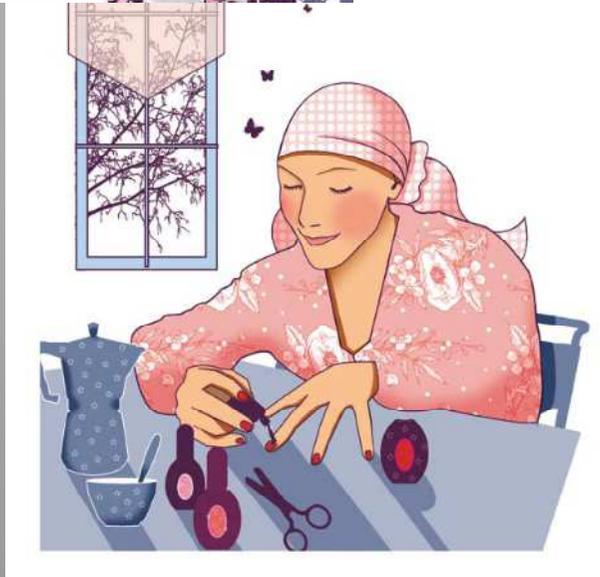
Outils audiovisuels d'éducation thérapeutique (IIC 10/2009, sensibilisation à l'onco-sexologie

5/2010)

Exemple concret d'« oncosexologie »

Image de soi

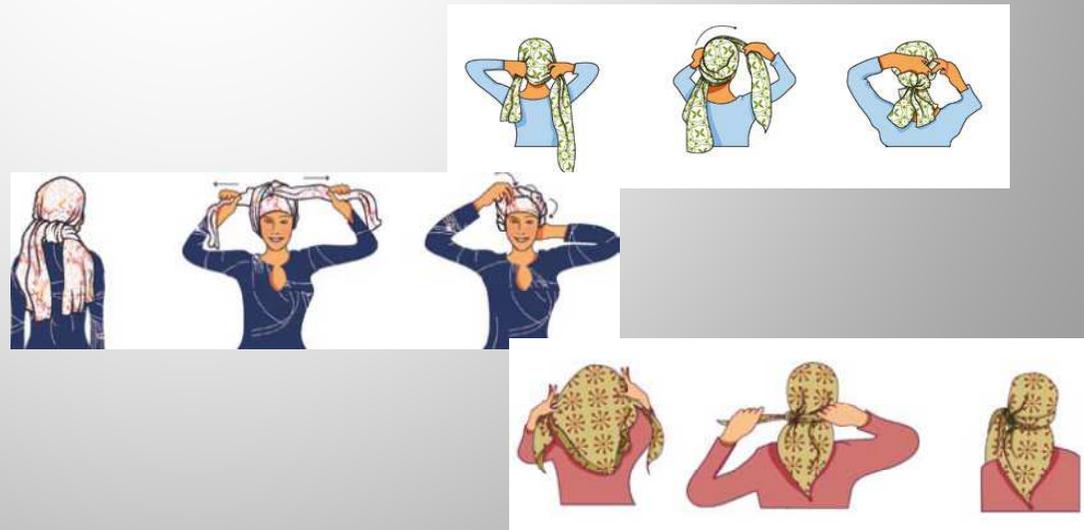
(limiter chute des cheveux, cils, sourcils, ongles)



1 Où débiter le maquillage

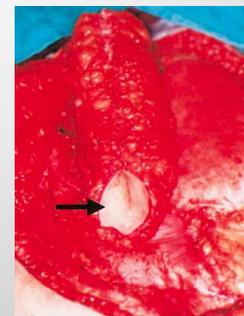
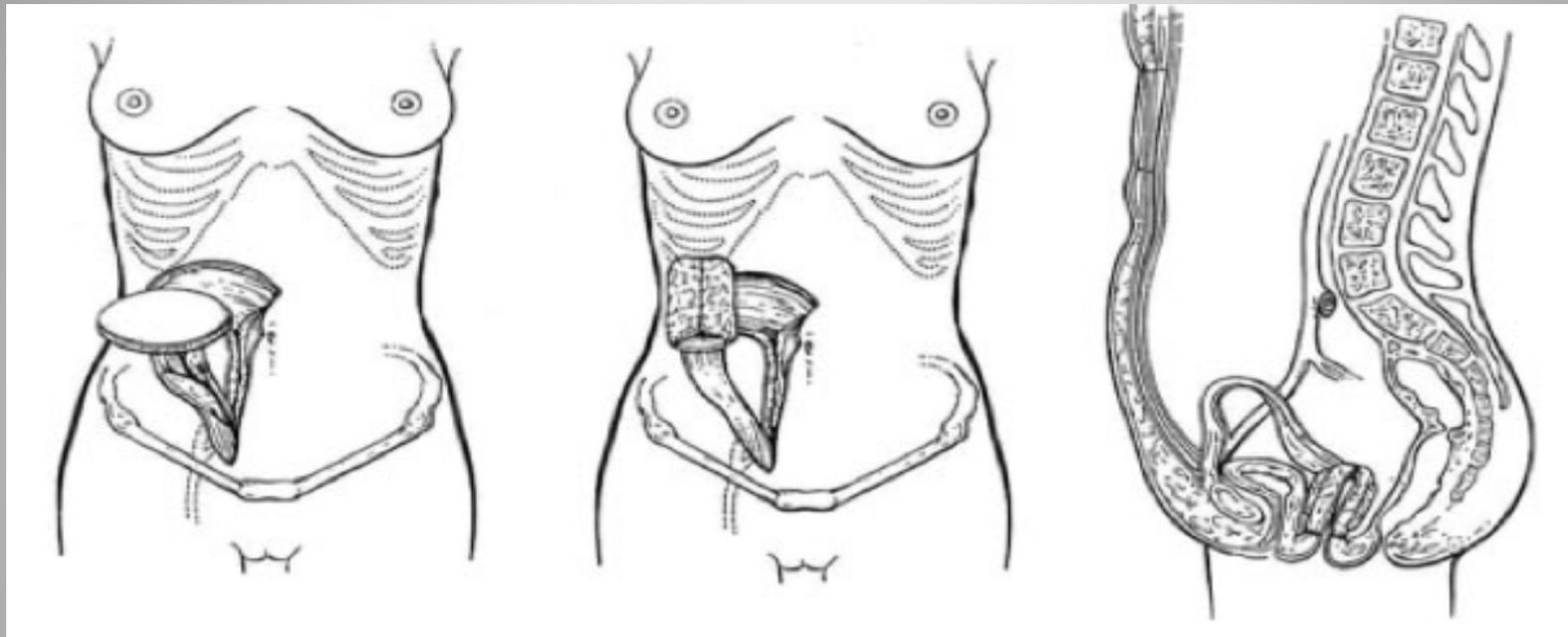
2 où arrêter le trait

3 point culminant du sourcil



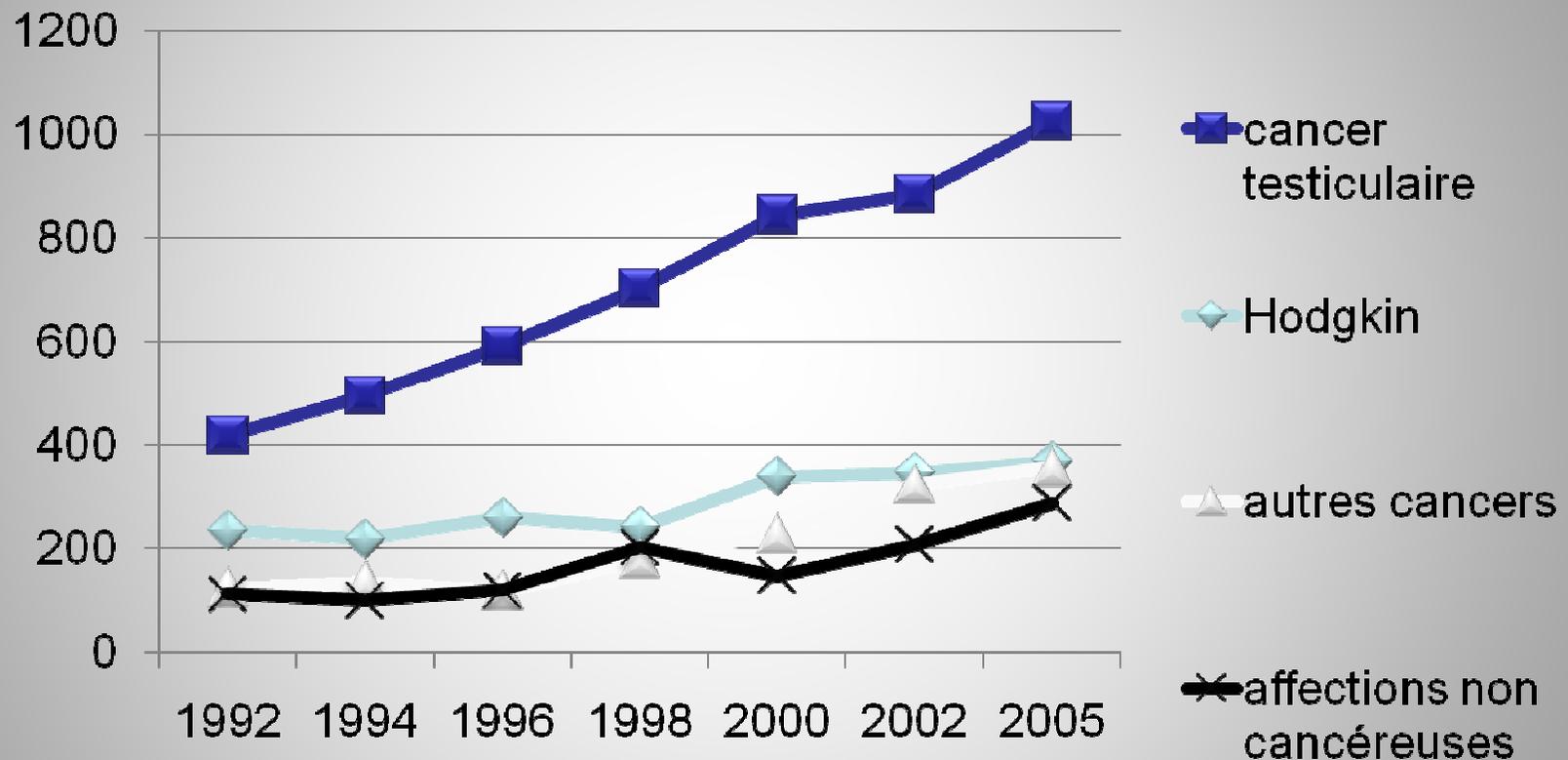


Oncoplastie et pelvectomie lambeau myocutané vertical de grand droit de l'abdomen (VRAM FLAP)



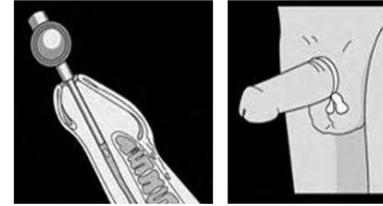
Muscle grand droit de l'abdomen et lambeau cutané modelés et pédiculisés sur artère épigastrique inférieure

Evolution de l'activité d'autoconservation de spermatozoïdes par type de cancer

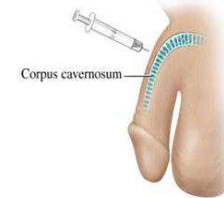


Fédération française des CECOS

Prise en charge personnalisée multiforme et adaptée (PPS + PPSA)



MUSE



Penile Injection



Vacuum Device



3 piece inflatable prosthesis (implanted)

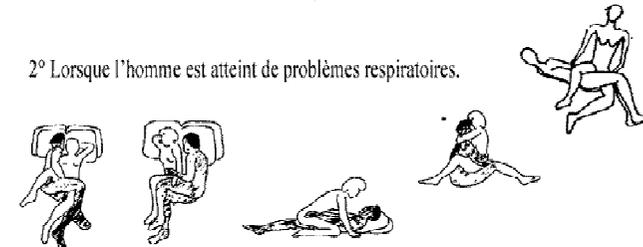


Possibilités de position

1° Lorsque la femme est atteinte de problèmes respiratoires



2° Lorsque l'homme est atteint de problèmes respiratoires.





Utilité majeure du réseau social



- Association « Le cancer du sein, parlons-en » Site Internet : www.cancerdusein.org
- Association Etincelle
27 bis, avenue Victor Cresson 92130 ISSY-LES-MOULINEAUX
Tél : 01 55 95 70 33 Site Internet : www.etincelle.asso.fr
- Association Europa Donna - Forum France
14, rue Corvisart - 75013 PARIS Tél : 01 53 55 24 00
Fax : 01 43 36 91 89 Site Internet : www.europadonna.fr
- Fédération nationale des comités féminins pour le dépistage des cancers
16, bd Saint Germain - 75005 PARIS Tél : 08 71 59 42 23
Fax : 02 23 17 08 43 Site Internet : www.comitesdepistagecancers.fr
- Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Cancer - F.N.C.L.C.C
101, rue de Tolbiac - 75654 PARIS Tél : 01 44 23 04 04
Fax : 01 45 84 66 82 Site Internet : www.fnclcc.fr
- Ligue nationale contre le cancer
14, rue Corvisart - 75013 PARIS
La ligue tient à votre disposition les coordonnées des comités départementaux.
Ecoute Cancer (Service d'écoute anonyme) cancer info service : n° azur 0 810 810 821 Site Internet : www.ligue-cancer.net



La ligue a créé des lieux d'information et d'écoute (ERI) dans les structures de soins. Les malades et leur entourage y trouvent des informations sur la maladie, les traitements et sont aiguillés et épaulés dans leur recherche de soutien social et psychologique, au domicile comme à l'hôpital.



Conclusions (1)

**oncosexologie = médecine technicienne et
humaniste**

- **Concilier objectifs carcinologiques et de qualité de vie**
 - **choix de la stratégie thérapeutique car risque sexuel iatrogène = traitement-dépendant**
 - **4 paramètres : cancer, terrain, environnement, souhaits du patient (qualité de vie et projets de vie)**
 - **information à double sens indispensable**
- **Prise en charge globale et personnalisée initiale et lors du suivi**
 - **information / prévention précoces**
 - **prise(s) en charge technique(s) spécifique(s) fonction demande et si simple ou complexe**



Conclusions (2)

Les solutions existent



**Agir et passer du niveau individuel au niveau collectif
(exemple de la douleur+++)**

1. modifier les comportements

- **lever le silence, légitimer la demande et autoriser à en parler (tous les acteurs +++)**
- **changer / modifier/ moderniser logiciel car « oncosexologie » fait partie du soin en oncologie**
- **augmenter nombre professionnels (offre) = améliorer information / formation (niveau individuel et collectif sur communication et aspects techniques spécifiques)**
- **disposer référentiels, outils diagnostiques / dépistage (éviter toute érotisation et rester « professionnels de santé »)**

2. structurer et organiser = rendre visible offre de soins

- **ROR (registre opérationnel des ressources = annuaire)**
- **rôle essentiel des SOS au niveau chaque territoires de santé**
- **approche moderne globale et multidisciplinaire = culture soins de support**



Merci pour votre attention

« Cancer: le malade est une personne »

A. Spire et M Siri Ed Odile Jacob novembre 2010