

SEXUALITÉ & CANCER



Document d'information à destination des patients

SANTÉ SEXUELLE

Sous la coordination de :

Dr Pierre BONDIL, urologue, andrologue, oncologue (CH Chambéry)

Isabelle LOMBARD, psychologue clinicienne, sexologue (Institut Bergonié, Bordeaux)

Anne SCHWEIGHOFER, patiente experte (patient conseil)

SEXUALITÉ ET CANCER

qui est concerné ?

Toutes les personnes atteintes de cancer ⁽¹⁾

- Quelle que soit votre **atteinte** (même si vous n'avez pas d'atteinte génitale) ;
- Quel que soit votre **âge** : même âgé, la sexualité ne s'éteint pas, elle se modifie ;
- Que vous ayez ou non un **partenaire** ;
- Quel que soit le **stade** et le **pronostic** de la maladie ;
- Que vous soyez sous **traitement** ou en **rémission**.

► Vous seul êtes à même de fixer vos priorités de vie



Le cancer et ses traitements ont souvent des conséquences sur la santé sexuelle et la vie intime. ^(2, 3)

Vos proches sont également concernés. ⁽¹⁾

En effet, il peut être bénéfique d'**inclure votre partenaire** dans votre prise en charge afin de lui permettre de poser ses questions, de le/la rassurer et de vous aider tout au long du parcours.

Si votre enfant ou adolescent est malade, la question vous concerne également, afin d'accompagner son développement psycho-sexuel.



Et si on parlait de sexualité et d'intimité...



Le cancer est un **grand bouleversement** dans la vie. ⁽⁴⁾

« La mort s'invitait dans mon existence, mon corps si plein de vie allait devoir lutter. »

Leyla, groupe 3M

Maintenant, grâce aux progrès de la médecine, il est possible de vivre de plus en plus longtemps avec un cancer. ⁽⁵⁾

Le cancer et ses traitements peuvent entraîner d'importantes **conséquences sur la sexualité**. ^(6, 7)

« Pendant la chimio, je n'ai pas eu de vie sexuelle car j'ai été trop touchée, trop sensibilisée et je ne souhaitais plus qu'on me touche. »

Aude, 44 ans

Que vous ayez ou non un(e) partenaire, **la sexualité est une composante importante de votre vie** qui contribue à votre bien-être général. Une perte ou diminution du désir, une fonction sexuelle altérée, une diminution de plaisir ou de satisfaction lors des rapports peut impacter votre qualité de vie et vous inquiéter par rapport à votre maladie. ⁽²⁾

Si cela vous concerne, **sachez que vous n'êtes pas seul(e)**.

« Le sujet de la sexualité ne nous effleure pas, ou alors, il nous paraît indécent. Le sexe «disparaît». »

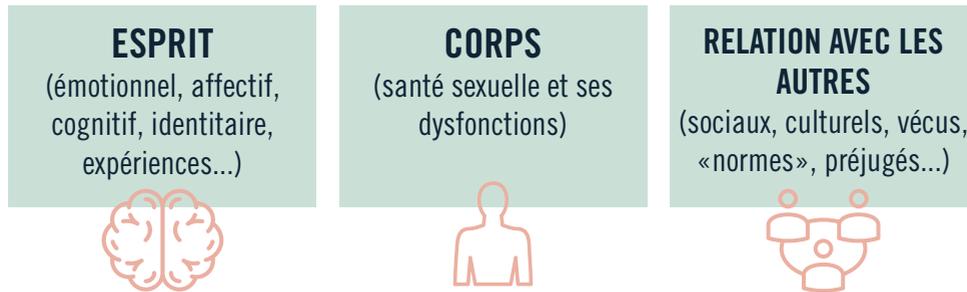
Brigitte, association Imagyn

Se préoccuper de sa santé sexuelle lors d'un cancer est **important et fait partie intégrante des soins** quels que soient votre âge et votre situation relationnelle. Cela permet également de favoriser votre qualité de vie ^(2, 8) et peut contribuer à améliorer le traitement du cancer. ⁽⁹⁾

CANCER ET SEXUALITÉ

de quoi parlons-nous ?

Le cancer impacte les trois piliers essentiels de la sexualité : ⁽¹⁾



La sexualité ?

C'est chacun la sienne selon les moments de la vie, l'âge et la présence ou non d'un(e) partenaire. ^(6, 7)

Une relation intime est quelque chose de vivant qui peut être entretenue ou réinventée. ⁽¹⁰⁾

« La sexualité, c'est comme la santé, quand tout va bien, on n'y pense pas car c'est naturel ! »

Boris, 58 ans

« Revivre sa sexualité avec un cancer est une étape importante pour la reconstruction psychologique et pour l'image de soi : « je peux encore », « j'aime encore », « mon corps n'est plus seulement une maladie ». »

Brigitte, association Imagyn

La **SEXUALITÉ** est composée de différentes dimensions qui évoluent au cours de la vie et qui peuvent être impactées par la maladie. ^(1, 2)



« La définition de la santé, c'est la santé physique, la santé mentale ET la santé sexuelle. Cette dernière est la grande oubliée de notre système de soins. »

Docteur Moreau

La santé sexuelle, c'est quoi ?

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la santé sexuelle est un **état de bien-être physique, mental et social** dans le domaine de la sexualité. Elle requiert une **approche positive et respectueuse** de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient **sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence**. ⁽¹¹⁾

FOCUS

LES TRAITEMENTS ONT-ILS un impact sur la sexualité ?

Tous les traitements peuvent avoir des conséquences négatives sur la santé sexuelle et la vie intime. ^(6, 7)



Chimiothérapie



Radiothérapie (pelvis et sein)



Chirurgie pelvienne



Hormonothérapie

« Avec les traitements, la perte des cheveux, des cils et sourcils et surtout cette fatigue si forte, le désir sexuel a fondu comme neige au soleil ! Le corps est agressé par la chimiothérapie et ses effets secondaires si bien qu'une fois à la maison, je n'avais qu'une envie, me pelotonner sous ma couette et reposer mon corps. Le sexe n'avait plus sa place, une partie de « jambes en l'air » aurait été pour moi comme une agression de plus pour mon corps fatigué et meurtri. »

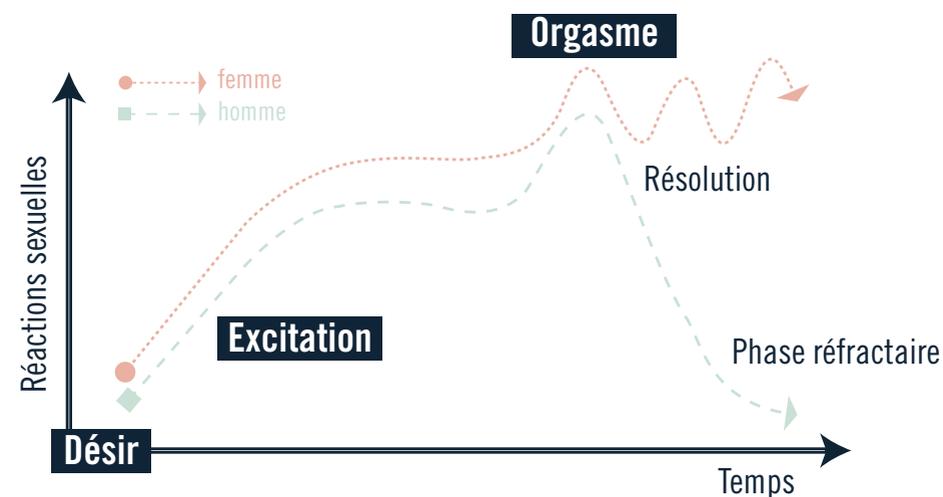
Leyla, groupe 3M

Les effets du cancer sur la sexualité varient d'une personne à l'autre. Certains troubles sont temporaires, d'autres définitifs, mais **vivre sa sexualité reste possible.** ^(6, 7)

L'ACTIVITÉ SEXUELLE ça fonctionne comment ?

L'activité sexuelle se décompose en 4 étapes : ⁽¹²⁾

- **Le désir** : fantasme et préliminaires ;
- **L'excitation** : sensations subjectives de plaisir sexuel et modifications physiologiques correspondantes ;
- **L'orgasme** : apogée du plaisir sexuel et relâchement de la tension sexuelle ;
- **La résolution** : sentiment général de relâchement et de bien-être, détente musculaire.



Toutes les fonctions biologiques sexuelles peuvent être touchées isolément, ou plus souvent, de façon combinée. ⁽¹³⁾

LE DÉsir SEXUEL

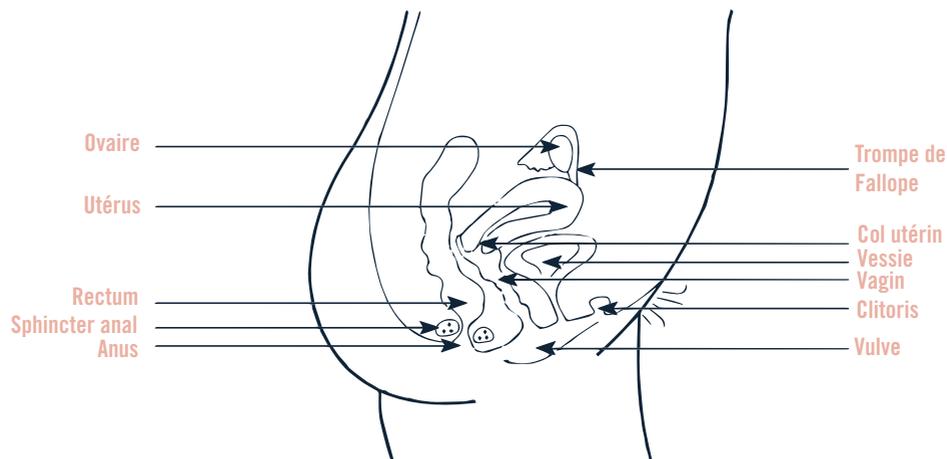
ça marche comment ?

Le désir féminin ⁽⁷⁾

Ce sont des hormones, appelées **androgènes** (équivalentes à la testostérone produite chez l'homme), qui permettent aux femmes de ressentir le désir sexuel. Elles sont produites par les glandes surrénales situées au sommet des reins et par les ovaires.

Une **petite quantité d'androgènes est suffisante pour engendrer du désir**. Chez la plupart des femmes, le désir sexuel subsiste malgré des variations hormonales liées au cycle menstruel, à la grossesse, à la contraception et à la ménopause.

Lors de l'excitation, ce sont des hormones, appelées les **œstrogènes**, qui interviennent dans les modifications anatomiques du vagin (humidité, longueur, largeur). Le système nerveux envoie un message de plaisir au cerveau et l'orgasme se déclenche au moment où le signal est le plus intense.



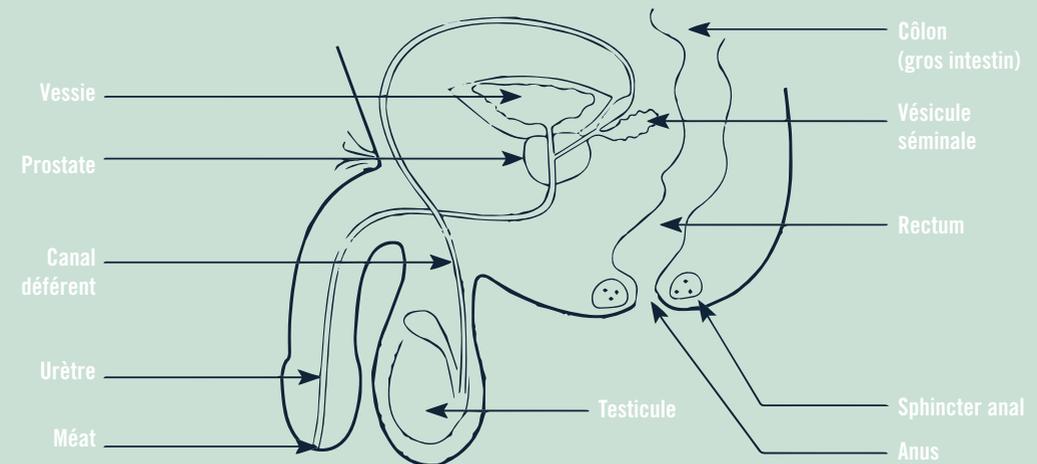
Le désir masculin ⁽⁶⁾

C'est une hormone, appelée **testostérone**, qui détermine la conduite sexuelle et l'érection. Cette hormone est produite par les testicules et, à un degré moindre, par les glandes surrénales.

L'**érection** résulte de la présence de testostérone et d'une stimulation du cerveau.

L'**orgasme** est le paroxysme du plaisir sexuel. Il est associé à l'émission du sperme appelée **éjaculation**. L'orgasme se vit dans le cerveau d'une part (composante psychique) et par des contractions rythmiques dans la région du sexe d'autre part (composante corporelle).

Il est parfaitement possible de jouir sans émettre de sperme, ce qui est le cas des jeunes avant la puberté ou de certains hommes opérés de la prostate.



QUELLES SONT LES PRINCIPALES dysfonctions sexuelles ?

 TROUBLES MASCULINS POSSIBLES ^(3, 6)



- Troubles de l'érection
- Troubles de l'éjaculation
- Troubles de l'orgasme
- Infertilité

 TROUBLES FÉMININS POSSIBLES ^(2, 6)



- Inconfort, douleurs et saignements à la pénétration
- Diminution de la sensibilité
- Ménopause précoce
- Perte de lubrification
- Mucite ou infection vaginale
- Infertilité

Troubles communs aux 2 sexes

Après le diagnostic, le **stress**, l'inquiétude et/ou la fatigue suffisent à **modifier le désir**. ^(7, 14)

Les traitements peuvent entraîner **peurs, douleurs, anxiété, dépression** et donc impacter le désir. ^(2, 3, 6, 7, 14, 15)

La **modification de l'image corporelle** peut perturber l'activité sexuelle. 1 personne sur 3 se sent moins attirante à cause du cancer ou de ses traitements. ^(5, 6, 7, 14, 15)

« Le cancer a été un tel choc, j'ai tout occulté, cela m'a pris tout mon esprit, je ne pensais plus à la sexualité. »

Eric, 46 ans

« Je ne me reconnais plus, je n'ose plus. Je suis freinée par l'image de moi, qui est dégradée. »

Fabienne, 37 ans

Comment améliorer certaines situations ?

Il est important de **parler des soucis rencontrés** au niveau de la sexualité **avec votre partenaire et vos interlocuteurs médicaux et soignants**. En effet, cela vous permet de poser vos questions et de trouver des **solutions efficaces** pour la majorité des difficultés rencontrées. ^(6, 7, 14, 15)

Peut-être aurez-vous besoin d'un peu de temps pour intégrer et pour vous adapter aux conséquences physiques et psychologiques de la maladie et de ses traitements. Une information appropriée, des conseils auprès des professionnels et un suivi psychologique sont souvent utiles. ⁽¹⁴⁾

Il est également important de se rappeler que **la sexualité ne se limite pas strictement aux relations sexuelles** et peut aussi intégrer la stimulation des sens, la tendresse et l'attention de l'autre sur soi. ⁽¹⁵⁾

Il n'y a pas de définition d'une vie sexuelle « normale » : il s'agit pour vous et votre partenaire d'éprouver, tout simplement, du plaisir ensemble. ⁽¹⁵⁾

« J'ai plus le droit, j'ai un cancer. » « À mon âge, il n'y a plus rien à faire. »



Il n'y a pas, sauf cas particulier, de contre-indication à avoir des rapports sexuels, à se masturber ou à avoir une vie intime.

Maintenir une vie sexuelle, intime et affective peut vous soutenir dans le vécu de votre maladie et même améliorer la qualité des soins du cancer. ⁽⁹⁾ Elle peut constamment évoluer et être réinventée. ^(6, 7)

Contrairement aux idées reçues, nombre de seniors ont une vie sexuelle ou intime qui peut continuer malgré la maladie. ⁽¹⁾

« Pendant les traitements, nous sommes inondés de conseils nutritionnels, esthétiques, médicaux. On nous conseille vivement de faire de la marche pour garder la forme ! Je pense qu'une bonne partie de jambes en l'air vaut toutes les heures de marche et les malades peuvent s'octroyer le simple bonheur de faire l'amour. »

Leyla, groupe 3M

« Plus de libido, et parfois même l'idée de faire l'amour effraie et désoriente. Bien souvent, les compagnons ont la même sensation et sont aussi effrayés et traumatisés. À ce moment-là, seuls les caresses et les moments de tendresse sans acte sexuel paraissent possibles et sont envisageables, mais pas toujours. »

Brigitte, association Imagyn

Même si la pénétration devient difficile ou impossible, les besoins d'affection et d'intimité persistent : la sexualité ne se résume pas uniquement aux rapports sexuels. La vie intime et la « câlinothérapie » peuvent prendre une place importante et vous aider, votre partenaire et vous, à conserver une vie sexuelle. ^(15, 16)

« La sexualité... Ça n'intéresse pas mon médecin. On s'en occupera plus tard. »

Se préoccuper de sexualité comme de fertilité ou de contraception fait partie intégrante des soins au titre des soins de support*. Les professionnels de santé qui vous suivent vont principalement se concentrer sur deux aspects de votre santé sexuelle : l'**oncosexualité** qui s'intéresse à l'impact des cancers et/ou de leurs traitements sur la vie intime, sur la vie sexuelle et sur la santé sexuelle et l'**oncofertilité** qui concerne l'impact du cancer et/ou de ses traitements sur la reproduction. ⁽¹⁾

**La prise en compte précoce de ces sujets permet
de mieux préserver votre vie intime. ⁽¹⁾**

La santé sexuelle est un aspect important de la qualité de vie y compris lorsque vous êtes en mauvaise santé. Votre vie affective et sexuelle lorsque vous êtes malade ou âgé(e) doit être prise en compte. Se préoccuper de sa santé sexuelle devrait faire partie de la routine de soins tout au long de la vie. ⁽¹⁶⁾

« J'avais peur d'en parler au médecin, qu'il me juge, qu'il trouve ça futile. Heureusement que j'ai pu en parler au psychologue. »

Michel, 56 ans

Qui contacter ?

- Votre médecin de famille ;
- Votre oncologue ;
- Les différents professionnels de santé qui sont proches de vous (infirmier(e)s par exemple) ;
- Les centres des soins de support (psychologues par exemple) ;
- Les associations de patients.

*Les soins de support sont l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques du cancer, tant au moment de l'annonce que pendant et après les soins. ⁽⁸⁾

MA SEXUALITÉ pourquoi en parler ?

Cancer et sexualité : idées reçues et fausses croyances

J'ai plus le droit, j'ai un cancer !

À mon âge, il n'y a plus rien à faire !

C'est inutile d'en parler car de toute façon ma vie sexuelle est foutue !

Je suis radioactif, je dois rester loin des autres !

On s'en occupera plus tard !

J'ai un sein en moins, plus personne ne m'aimera !

De toute façon, cela n'intéresse pas mon médecin !

Ma chimiothérapie est dangereuse pour mon partenaire !

Y'a plus rien à faire car je suis castré !

Pendant le traitement, il est interdit d'avoir des rapports ou de se masturber !

Je n'ose pas en parler parce que j'ai honte !

Pour ne pas attraper d'autres maladies, personne ne doit me toucher !

Mon partenaire ne veut plus de moi et va me quitter !

Stop à toutes ces « sex infox », il existe des solutions souvent simples. Parlez-en !

Par pudeur ou pour d'autres raisons, il est possible que vous n'osiez pas poser des questions que vous trouvez embarrassantes ou que vous ne parveniez pas à trouver les mots pour en parler. ^(6, 7)



Mais ce n'est ni indécent, ni tabou !

- La sexualité fait partie de la vie ;
- Le cancer et ses traitements altèrent très souvent la santé sexuelle et la vie intime ; ^(2, 3)
- La sexualité dépend de facteurs physiologiques, mais aussi psychologiques et relationnels ; ⁽¹⁵⁾
- Des solutions existent souvent pour préserver et récupérer votre santé sexuelle et votre vie intime. ^(6, 7)

Vie sexuelle et bien-être

Selon le Comité Consultatif National d'Éthique, « 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. [...] Toute amélioration des troubles de la santé sexuelle concourt au bien-être de l'individu. » ⁽¹⁷⁾

MA SEXUALITÉ

pourquoi en parler ?

À qui puis-je en parler ?

- ▶ **Aux professionnels de santé qui s'occupent de vous** et en particulier à l'équipe des soins de support. Ils pourront vous écouter, répondre à vos questions, explorer avec vous les origines des troubles et les traiter à la fois d'un point de vue émotionnel et d'un point de vue organique. ^(6, 7, 14, 15)

Informez le professionnel de santé sur sa santé sexuelle, ses craintes/peurs et ses attentes/souhaits, facilite le dialogue et peut orienter le traitement. ^(9, 13)

- ▶ **Si vous avez un(e) partenaire, n'hésitez pas à lui en parler !** L'harmonie, la confiance et une bonne communication jouent un rôle essentiel dans le réapprentissage de la sexualité. Il est important de se parler et de s'écouter. Il peut être parfois nécessaire d'inventer un nouveau mode de rapports sexuels avec de nouvelles caresses et/ou moyens d'excitation ou d'obtention de l'orgasme. ^(6, 7)

De plus, en ayant connaissance de vos inquiétudes ou de votre gêne, votre partenaire peut aussi vous rassurer et vous aider à dédramatiser vos réactions. ⁽¹⁵⁾

La vie sexuelle d'avant sert de point de repère mais de fréquents changements nécessiteront une adaptation. ⁽¹³⁾

« Le fait qu'on se parle beaucoup avec ma femme a sauvé notre couple. »

Jean, 49 ans



S'informer des conséquences du cancer et des traitements sur la santé sexuelle et la vie intime est un droit pour vous et une obligation pour votre médecin. ⁽¹⁾



QUELQUES SITES À CONSULTER POUR TROUVER DE L'INFORMATION OU UNE ASSOCIATION DE PATIENTS PROCHE DE VOUS :

Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support : <https://www.afsos.org/>

Association Rose'up : <https://www.rose-up.fr/>

La ligue contre le cancer : <https://www.ligue-cancer.net/>

Institut national du cancer : <https://www.e-cancer.fr/>

À RETENIR

- ▶ **Tous les cancers et tous les traitements peuvent modifier la santé sexuelle et la vie intime qui font partie intégrante des parcours de soins et de vie.** ^(6, 7)
- ▶ **Les malades/couples sont mal préparés à faire face à la perte de l'intimité sexuelle.** ⁽⁹⁾
- ▶ **Si des changements surviennent, il est important d'en parler avec son/sa partenaire et les professionnels de santé au titre de soins de support.** ^(6, 7, 14, 15)
- ▶ **Des solutions (préventives et/ou curatives) simples et efficaces sont disponibles pour une majorité de problèmes.** ^(6, 7, 14, 15)
- ▶ **Les professionnels de santé peuvent vous informer, vous rassurer et vous donner des conseils/traitements adaptés aux effets indésirables liés au cancer et à ses traitements.** ^(6, 7, 14, 15)
- ▶ **Le/la partenaire, l'état de santé (patient/partenaire) et l'activité sexuelle pré-cancer ont un rôle important.** ⁽¹³⁾
- ▶ **Les clefs à retenir pour préserver désir et satisfaction :**
 - **Essayer de lâcher prise pour limiter les effets de la peur de l'échec ;**
 - **Prendre son temps et favoriser la complicité (pause tendresse, câlins) ;** ⁽¹⁴⁾
 - **Communiquer pour « faire couple ».** ^(6, 7, 14, 15)

BIBLIOGRAPHIE

1. Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support. Référentiels inter régionaux en Soins Oncologiques de Support. Cancer, vie intime et santé sexuelle. Mars 2019.
2. Lindau ST, *et al.* A manifesto on the preservation of sexual function in women and girls with cancer. *Am J Obstet Gynecol.* 2015;213(2):166-74. doi:10.1016/j.ajog.2015.03.039.
3. Katz A, *et al.* Sexuality After Cancer: A Model for Male Survivors. *J Sex Med* 2016;13:70-78.
4. Institut National du Cancer. Les cancers. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers>. Consulté le 22/05/2023.
5. Institut National du Cancer. Les cancers en France - l'essentiel des faits et chiffres. Édition 2019.
6. La ligue contre le cancer. Sexualité et cancer. Information destinée aux hommes traités pour un cancer. Février 2008.
7. La ligue contre le cancer. Sexualité et cancer. Information destinée aux femmes. Mars 2016.
8. Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support. Que sont les soins de support ? Disponible sur : <https://www.afsos.org/les-soins-de-support/mieux-vivre-cancer/>. Consulté le 22/05/2023.
9. Bondil P *et al.* L'oncosexualité : une avancée réelle mais encore sous-estimée pour les soins de support et spécifiques du cancer. *La Lettre du Cancérologue.* 2016 ; 25 : 516-20
10. Dr Philippe Brenot. Pourquoi c'est si compliqué l'amour? Comprendre nos différences pour une vie à deux épanouie. Les arènes. 2019
11. Organisation Mondiale de la Santé. Santé sexuelle. Disponible sur : https://www.who.int/fr/health-topics/sexual-health#tab=tab_1. Consulté le 22/05/2023.
12. Reynaert C, *et al.* Cancer et dynamique de couple. *Louvain médical* 2006;125(7):467.
13. Bouhnik AD *et al.* Sexualité, vie affective et conjugale. In : La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après-cancer. Collection Études et enquêtes, INCa, Paris, 2014 : pp 418-31
14. Institut National du Cancer. Cancer de la prostate. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-de-la-prostate/Sexualite-et-fertilite>. Consulté le 22/05/2023.
15. Institut National du Cancer. Cancer du sein. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Sexualite>. Consulté le 22/05/2023.
16. Andersen BL. In Sickness and in Health: Maintaining Intimacy After Breast Cancer Recurrence. *Cancer J.* 2009 ; 15(1): 70-73. doi:10.1097/PP0.0b013e318198c742.
17. CCNE avis n°62. Disponible sur : <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis062.pdf>.

SUPPORTERS

Votre allié au quotidien pour vous aider à mieux vivre votre cancer.

Consultez l'ensemble de nos brochures et tous nos autres contenus sur notre site :



FRA-NP-0523-80029 - Décembre 2023

AMGEN[®]
Oncologie

AMGEN SAS

Société par Actions Simplifiée au capital de 307.500 euros

377 998 679 RCS Nanterre

Jusqu'au 31 mars 2024 : 18-20 quai du point du jour, 92100 Boulogne-Billancourt

À partir du 1er avril 2024 : 25 quai Paul Doumer, 92400 Courbevoie

Imprimé par HH France SAS
25 rue Anatole France
92300 Levallois Perret

