



3 & 4 octobre 2024

Centre Prouvé - 1 Pl. de la République,
54000 Nancy



14^E CNRC

SEXUALITÉ & CANCER

Des actions régionales « sur mesure » pour favoriser durablement la prise en charge des patients atteints de cancer, quels que soient leur pathologie, leur âge et/ou leur temps de parcours

Dr Julien Ozun, DSRC OncoPaca-Corse, Marseille



Cinq ans après le diagnostic de cancer, plus de la moitié des patients rapportent des séquelles affectant leur sexualité :

- ✓ troubles et/ou diminution du désir sexuel (56,8%)
- ✓ capacité à avoir un orgasme (53,8%)
- ✓ fréquence des rapports (64,8%) dont ils ne sont pas satisfaits à 44%.



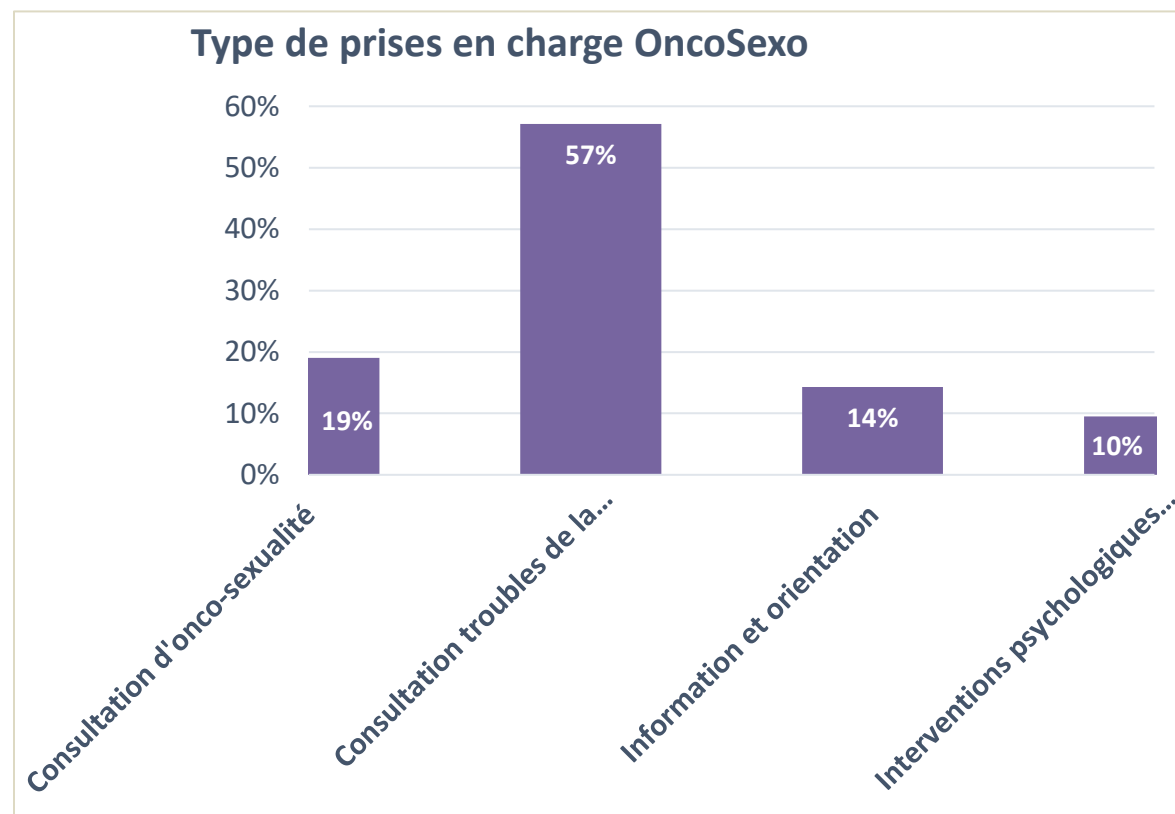
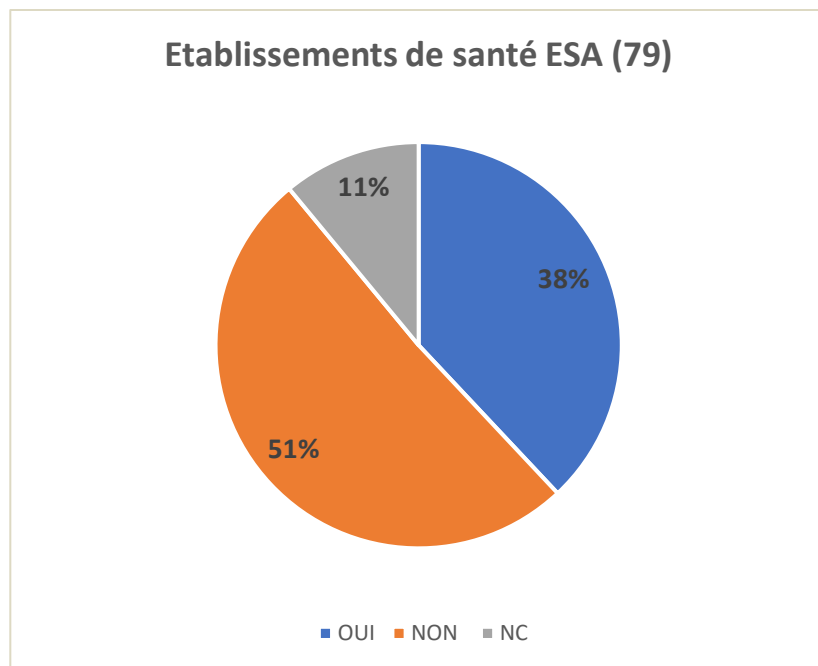
Or, seuls 7,5% des patients ont pu parler de leur vie intime lors de leur consultation initiale, avec peu ou pas de dialogue initié par l'équipe de soins, alors que le Panier référentiel SOS INCa 2016 et une Instruction-DGOS du 23/02/17 rendent cette approche obligatoire.



Selon l'Organisation Mondiale de la Santé : « La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en matière de sexualité »

Recensement de l'offre de soins pour la prise en charge des troubles sexuels en ESA

RA 3C 2020 (Données ESA 2019)





Le DSRC OncoPaca-Corse constitue un Groupe expert régional Ville-Hôpital, d'une trentaine de membres Ville Hôpital impliqués ans la sexualité, pour mener des actions en région.

Groupe expert régional
SUD Paca Corse
SEXUALITE & CANCER



Une dynamique de travail se met en place très vite malgré les contraintes COVID

Le groupe fixe une feuille de route :

- Recensement de l'offre de soins et des outils existants
- Evaluation des orientations nécessaires pour une prise en charge spécialisée
- Harmonisation des pratiques entre les acteurs de santé Hôpital/Ville
- Production d'outils ciblés pour les professionnels et les patients
- Liens avec la plateforme régionale Fertilité & Cancer, avec la thématique AJA et oncogériatrie



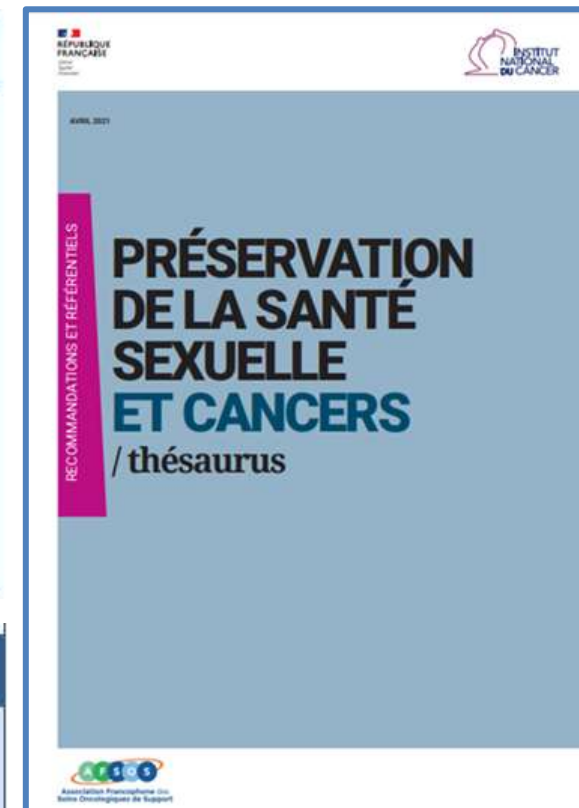


RECOMMANDATIONS

- L'information concernant les impacts sur la santé sexuelle et la vie sexuelle et intime fait partie, non seulement des **devoirs et obligations professionnelles** (déontologiques et éthiques), mais aussi, **légal** de tout **professionnel de santé** (loi Kouchner).
- **Chaque professionnel de santé impliqué dans les parcours de soins en oncologie** doit évaluer à intervalles réguliers les éventuelles atteintes, souffrances ou plaintes des malades liées à la santé sexuelle et/ou à la vie intime tout au long du parcours de soins (**Grade B**). Le bilan de la santé sexuelle peut être fait, si besoin, par un autre professionnel dans le cadre des soins de support (**Avis d'experts**).
- Il est recommandé que ces professionnels de santé participent à des **formations de sensibilisation à la préservation de la santé sexuelle** et que tous les moyens soient mis en œuvre pour permettre d'y accéder et de réaliser ces formations (**Grade C**).

RECOMMANDATIONS

- Il est recommandé d'utiliser les outils de dépistage et de suivi validés en langue française dans la population ciblée (IIEF 5 ou 15 en urologie, FSFI-6 ou 19/ BISF-W en gynécologie...) (**Grade B**).
- Il est recommandé de favoriser la recherche pour **adapter ou élaborer des outils** validés en langue française en différenciant les outils utiles à la recherche et ceux de pratique quotidienne (**Avis d'experts**).



Les recommandations sont libellées sous forme de grade de recommandations selon la classification de la HAS :

- Niveau de preuve A : preuve scientifique établie.
- Niveau de preuve B : présomption scientifique.
- Niveau de preuve C : faible niveau de preuve.

Si la littérature ne permet pas d'apporter des réponses à la question posée, la recommandation est proposée comme « avis d'expert ».

Fiche de Bon Usage : publiée en 2022, aider les professionnels dans leurs échanges avec les patients (apprendre à engager le dialogue avec eux).

Le sujet restant souvent un tabou chez les patients mais également parfois chez les soignants.

onco Paca-Corse
Groupe expert régional
SUD Paca Corse
SEXUALITÉ & CANCER

FICHE DE BON USAGE

MÉDECINS / SOIGNANTS
HOSPITALIERS ET DE VILLE
Intervenant dans le parcours de soins
des patients atteints de cancer

Quand et comment remettre la fiche d'information "Sexualité & Cancer" aux patients ?

INSTAURER LE DIALOGUE, ORIENTER

Pour le patient, parler de sa vie intime et/ou sexuelle avec un professionnel de santé, médecin ou soignant, peut constituer l'amorce d'une réassurance et d'une démarche thérapeutique.

Il est donc important que les médecins et/ou soignants puissent aborder ces sujets de la vie intime/sexuelle et qu'un repérage soit proposé, à travers un échange avec le patient, et ce avant d'orienter vers un sexologue.

Un échange sur cette question qui le préoccupe facilitera l'orientation vers un professionnel référent, qui sera à même de poser le diagnostic et de proposer la meilleure prise en charge en fonction des besoins du patient.

LES TEMPS D'ÉCHANGE AU COURS DU PARCOURS

Les points clés de la prise en charge en oncosexologie tout au long du parcours patient.

CONTEXTE

Seuls 7,5% des patients ont pu parler de leur vie intime lors de leur consultation initiale et 11,7% au 6^{ème} mois, avec peu ou pas de dialogue initié par l'équipe de santé ou de soins.

57,3% des patients rapportent une détérioration substantielle de leur sexualité, cinq ans après le diagnostic de cancer : importante 30,8% et modérée 26,5%.

Dépister, mais aussi traiter les dysfonctions sexuelles liées au cancer et à son traitement améliore la satisfaction et le bien-être sexuel et intime du patient et du partenaire.

Le groupe expert régional a réalisé pour les patients une fiche d'information "Sexualité & Cancer : et si on en parlait ?" avec un auto-questionnaire pour mieux évaluer les symptômes et les éventuels besoins d'orientation des patients.

Parcours Soins de Support : Panier INCa 0 Soins de support

SUSPICION > **DIAGNOSTIC** > **ÉMISSION DE LA PROPOSITION THÉRAPEUTIQUE** > **TRAITEMENT** > **FIN DE TRAITEMENT** > **POST-TRAITEMENT**

Consultation initiale > Consultation initiale > Consultation initiale > Consultation initiale > Consultation initiale > Consultation initiale

Objectifs :

- INFORMER
- PRÉVENIR
- LEGITIMER

Objectifs :

- INFORMER
- LEGITIMER
- ORIENTER
- PRÉVENIR
- PRENDRE EN CHARGE
- REAPTER

Objectifs :

- REVALUER
- ORIENTER
- PRENDRE EN CHARGE
- REAPTER

Les troubles sexuels doivent être repérés et évalués tout au long du parcours cancer

Source : Référentiel en soins oncologiques de support. "Cancer : vie intime et santé sexuelle". AFSSOS 2021

onco Paca-Corse
Groupe expert régional
SUD Paca Corse
SEXUALITÉ & CANCER

FICHE DE BON USAGE - CANCER & SEXUALITÉ

INFORMER LES PATIENTS, REPÉRER LES BESOINS, ORIENTER

MÉDECINS / SOIGNANTS HOSPITALIERS ET DE VILLE
Intervenant dans le parcours de soins des patients atteints de cancer

COMMENT PARLER DES TROUBLES DE LA SANTÉ SEXUELLE AVEC UN PATIENT ?

- Parler des troubles sexuels proactivement, de façon précoce car les patients attendent que le professionnel de santé en parle en premier.
- S'attacher à parler de sexualité comme une composante importante d'une bonne santé sexuelle. Vous pouvez aborder le sujet, avec des questions du type : "Avez-vous des problèmes dans votre sexualité ?" ce n'est absolument pas choquant pour les patients. Il est possible de rassurer le patient sur la démarche par une phrase du type "nombre de patients dans votre situation ont des difficultés, c'est pour ça que je vous pose cette question".
- L'emploi de questionnaires et de modèles soignants a montré son utilité SCS-W, et SCS-M, score type IIEF, FSFI, questionnaire qualité de vie.
- Les peurs, craintes et dysfonctions des malades et couples demandeurs doivent être identifiées afin d'apporter une réponse adaptée (conseils pratiques, traitements...).
- Ne pas hésiter à orienter le patient pour une évaluation approfondie auprès d'un professionnel référent (médecins ayant un diplôme de médecine sexuelle (DIU en oncosexologie gynécologues, urologues, sages-femmes, psychologues cliniciens, kinésithérapeutes...).

OUTILS, RESSOURCES

SEXUALITÉ & CANCER
FICHE AIDE À LA PRATIQUE
DSRC ONCOPACA-CORSE
2021

CANCER, VIE INTIME ET SANTÉ SEXUELLE
RÉFÉRENTIEL AFSSOS, 2019

LA VIE CINQ ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC D'UN CANCER
ÉTUDE VICAN 2018

PRESERVATION DE LA SANTÉ SEXUELLE ET CANCERS
RÉFÉRENTIEL INCa
2021

OncoPaca-Corse, Dispositif Spécifique Régional du Cancer
270 Bd Ste Marguerite, 13009 Marseille - secretariat@oncopacacorse.org - Tél. 04 91 74 49 50/51 - www.oncopacacorse.org

+ Flyer d'information Patients avec un volet d'auto-évaluation et des messages clefs pour inciter le patient à s'exprimer

INFORMATION PATIENTS

> Sexualité & Cancer : et si on en parlait ?

Les traitements du cancer et la maladie, ont souvent un impact négatif sur la qualité de la vie intime des patients et sur leurs relations sexuelles.

Ce document vous propose de faire un point sur votre santé intime et sexuelle, afin de mettre en évidence un besoin d'accompagnement spécifique.

Aborder le sujet avec votre équipe soignante, en toute confidentialité, vous permettra d'être mis en relation avec un professionnel spécialisé. Vous pourrez ainsi bénéficier d'un accompagnement personnalisé afin d'améliorer la qualité de votre vie intime.

SAVEZ-VOUS QUE CERTAINS TRAITEMENTS PEUVENT AFFECTER VOTRE VIE INTIME ?

- Absence / baisse / troubles : du désir (libido), du plaisir (orgasme), de l'excitation (érection, lubrification, sécheresse vaginale...)
- Douleurs, gênes et appréhensions lors des rapports sexuels
- Perte / baisse de confiance en soi, altération de son image, de son corps
- Dégradation des relations intimes avec votre partenaire

PRENEZ EN COMPTE VOS RESSENTIS

NE LAISSEZ PAS LES TROUBLES S'INSTALLER.

DISCUTEZ AVEC VOTRE ÉQUIPE SOIGNANTE

Informations utiles

En savoir plus :
site OncoPaca-Corse
adresse des réseaux
/ Soins de Support
/ Soins de Spécialité
oncopacacorse.org

trouver un professionnel
qui saura vous accompagner :
réseaux régionaux des soins
de support et de spécialité
soins-support-paca-corse.org

Autres sources d'information :
cancerinformations.org
e-cancer.fr

OncoPaca-Corse - Dispositif Spécifique Régional du Cancer - www.oncopacacorse.org

AUTO-ÉVALUEZ VOTRE SANTÉ INTIME

• Avez-vous l'impression que la maladie et les traitements ont un retentissement sur votre vie intime et/ou sexuelle ? ☐ oui ☐ non ☐ ne sais pas

• Si oui, dans quelle mesure ? (1 = impact très faible, 10 = impact très important)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Impact des traitements, effets indésirables

• Quels sont les symptômes qui affectent votre vie intime ?

- ☐ Absence, baisse, troubles du désir et de la libido
- ☐ Troubles fonctionnels (érection, lubrification, sécheresse vaginale...)
- ☐ Absence, difficulté à avoir un orgasme
- ☐ Douleurs
- ☐ Peur d'avoir des rapports sexuels
- ☐ Perturbation de l'image de soi, du rapport à son propre corps
- ☐ Perte d'estime de soi
- ☐ Autre(s) :

Vous avez coché une ou plusieurs cases ci-dessus :
votre santé intime est impactée par les traitements du cancer.

Etre accompagné, mieux être

• Souhaitez-vous consulter un professionnel pour vous aider à surmonter ces problèmes ? ☐ oui ☐ non

Ne laissez pas le doute, les troubles s'installer : PARLEZ-EN A VOTRE ÉQUIPE SOIGNANTE !

Vos soignants sont à même de vous orienter vers des professionnels qualifiés et vous accompagner pour une prise en charge personnalisée, en toute confidentialité. Des conseils sur le sexualité, la mise en place de dispositifs adaptés ou de traitements peuvent vous aider pendant et à distance de la maladie. Prendre le temps pour aborder ces sujets intimes permet de trouver une information, un soutien et des solutions pour une meilleure qualité de vie.

* Les professionnels de santé qui peuvent vous accompagner : Des médecins ayant un diplôme de médecine sexuelle (D.S.) ou d'onco-gynécologie (D.G.), des gynécologues, des oncologues, des sages-femmes et également des psychologues cliniciens, des sexothérapeutes, des psychomotriciens, des infirmiers et des pharmaciens, après une qualification reconnue par un DRU de médecine sexuelle.

Niveau Régional de Cancérologie OncoPaca-Corse
Hôpital Sud, 270 Bd De Marquette, 13009 Marseille - Tél. 04 91 74 49 36/58 - www.oncopacacorse.org

SI VOUS N'OSEZ PAS ABORDER LA QUESTION AVEC VOTRE ONCOLOGUE

PARLEZ EN A VOTRE REFERENT DE CONFIANCE

VOTRE MEDECIN GENERALISTE, VOTRE INFIRMIERE, VOTRE PHARMACIEN

OU TOUT SIMPLEMENT A VOTRE CONJOINT, UN PROCHE, VOTRE AIDANT

DES PRISES EN CHARGE EXISTENT POUR VOUS

ADAPTEES POUR TOUS, JEUNES OU MOINS

JEUNES, HOMMES OU FEMMES

AVEC DES PROFESSIONNELS DE LA VILLE OU L'HOPITAL

Webinaire en 2 modules

Module 1 :

**Sensibilisation à la santé sexuelle
face au cancer**

Module 2 :

**Repérer pour orienter et répondre
aux besoins des patients**

INDICATEURS

100 / 100

Participants connectés / Inscrits

40 / 87

4,59 / 5

Satisfaction

4,77 / 5

100%

Intérêt pour un nouveau webinaire

100%

277

Nombre de vues sur le replay

160



*Professionnels inscrits aux 2 modules : psychologues, médecins, médecins soins de support,
IDE/IDEC/IPA/IDEL, kinésithérapeutes, socio-esthéticiennes*



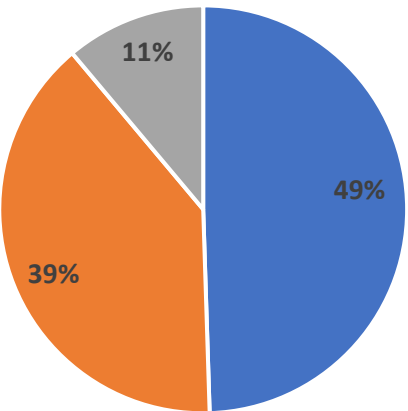
2024

1

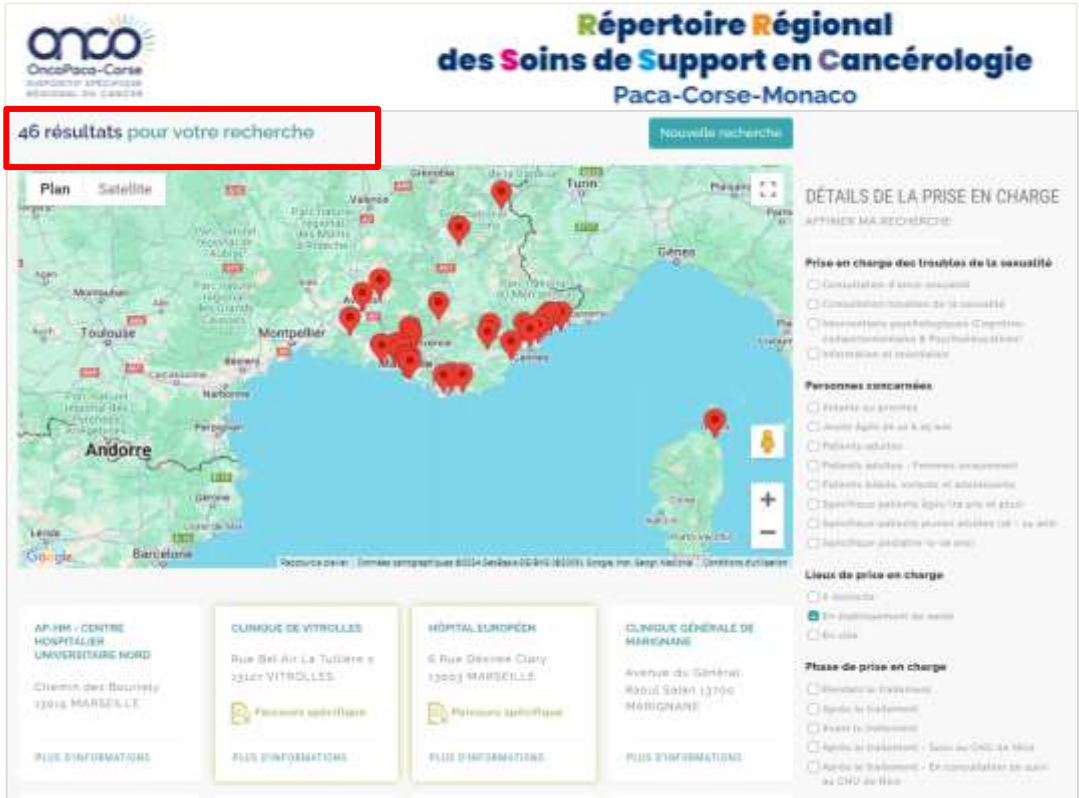
Recensement de l'offre de soins pour la prise en charge des troubles sexuels en ESA

RA 3C 2024 (Données ESA 2023)

Etablissements de santé ESA (79)



+ 10 points



En 3 ans, l'offre pour la prise en charge des troubles sexuelles s'est améliorée, atteignant près de la moitié des ESA. Un effort soutenu doit se poursuivre pour garantir des résultats tangibles pour la qualité de vie des patients.

Conclusions & Perspectives

Groupe expert régional
SUD Paca Corse
SEXUALITE & CANCER



OncoPaca-Corse
Appui et expertises en cancérologie

Activités en cancérologie | Interventions en cancérologie

Soins oncologiques de support
ACCUEIL | PARCOURS EN CANCÉROLOGIE - ÉTAPES DU PARCOURS - SOINS DE SUPPORT

Focus sur les travaux régionaux

Sexualité & Cancer

Journée de formation « Séquelles » Fin mars 2025 Session Troubles Sexuels



onco
OncoPaca-Corse

Action 3.7.1 : Expérimenter un dispositif pluridisciplinaire et intégré de dépistage et de traitement des séquelles

Guide outil d'aide au repérage des séquelles et à l'orientation des patients

Juillet 2024

Groupe expert régional
SUD Paca Corse
Sexualité & Cancer



Save The Date !



12^{èmes} rencontres
CANCER, SEXUALITE & FERTILITE

LYON
28 & 29 novembre 2024



**JOURNÉES FRANCOPHONES
DE SEXOLOGIE
ET DE SANTÉ SEXUELLE**
jf3sexo.fr #JF3S2025



27/29 MARS
**CORUM
MONTPELLIER**

ACCUEIL | COMITÉ | PROGRAMME | INSCRIPTIONS | ABSTRACTS | PARTENAIRES | INFORMATION | ARCHIVES

Merci aux experts du Groupe



Merci de votre attention

Isabelle Rey Correard

Chef de projets – Soins de Support Ville Hôpital

Dispositif Spécifique Régional du Cancer OncoPaca-Corse

Mobile : 07 86 97 60 71 Mail : isabelle.rey-correard@oncopacacorse.org