

# **ETRE ACTEUR DE SANTE EN ONCO-SEXOLOGIE**

**Guide pratique pour les soignants : quelques  
phrases utiles qui vous serviront à amorcer  
la discussion.**





## Qui peut en parler ? Qui est concerné ?

### Les soignants :

- Médecins spécialistes référents,
- Médecins généralistes,
- Ensemble des professionnels de santé (pharmaciens, infirmières, kinésithérapeutes...),
- Sexologues
- Psychologues,
- Professionnels partenaires des soins de support



- 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.
  - pour assurer la continuité de prise en charge.

### Les patients

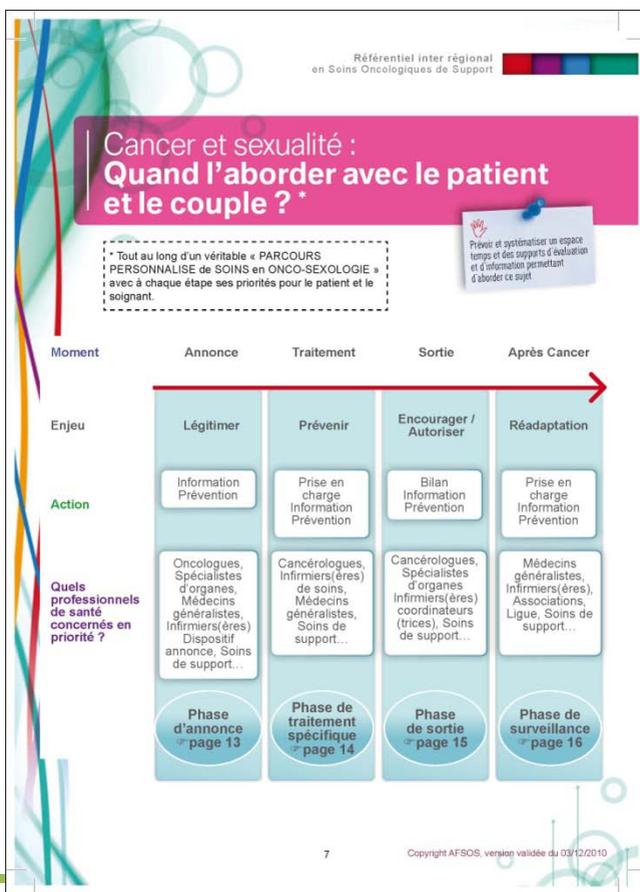
Quels que soient l'âge et l'idée que le soignant peut se faire de la sexualité d'autrui, tous les malades sont concernés, quels que soient les stades, et quel que soit le pronostic. A tous les stades, seuls les patients sont à même de fixer leurs priorités de vie y compris :

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

## Les 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.

- **Les ascendants** (parents d'enfant malade) et **descendants** (enfants ou jeunes adultes de parents malade, ex : fille d'une mère atteinte du cancer du sein



# 1 – LA PHASE D’ANNONCE :

## Objectifs : AUTORISER -LEGITIMER

### L’oncologue

*Avec l’équipe médicale nous avons deux objectifs :*

*1- vous guérir et 2- préserver votre qualité de vie.*

*Au-delà des traitements pour traiter le cancer, vous aurez aussi le droit à des soins de support pendant toute la durée de la maladie. Ils sont faits pour vous accompagner, vous et votre conjoint, dans tout ce qui vous facilitera la vie.*

*Ce n’est pas l’urgence, on va d’abord s’occuper du cancer, mais on sera amené à reparler de votre qualité de vie, y compris sur le plan sexuel si vous le souhaitez. Un cancer (du sein, de la prostate, du col, une leucémie) peut aussi modifier la relation.*

*Gardez confiance, faites vous aider et renseignez vous auprès de votre médecin généraliste ou sur les sites de la Ligue et de l’INCA. Comme cela, si vous avez des questions qui concernent directement, l’un ou l’autre, vous les notez et vous les posez à un membre de l’équipe.*

### Le gynécologue

*Il va de soi qu’il faudra aussi qu’on s’occupe de votre santé sexuelle. Ce cancer peut modifier un peu les choses, on en reparlera un instant si vous le voulez bien, en particulier pour faire un point de départ et surveiller l’évolution. Ce serait bien que votre partenaire puisse venir avec vous d’ailleurs.*

*Si vous en êtes d'accord, je voudrai qu'on prenne régulièrement le temps, pendant votre prise en charge, d'aborder la sexualité qui va probablement être un peu modifiée. Toute l'équipe est formée pour entendre vos questions et vous aider.*

## L'urologue

*Vous avez bien fait, Madame, de le pousser à consulter. On va pouvoir s'occuper correctement de ce cancer. Il se peut que je vous demande de venir en couple à certaines consultations, il faudra qu'on aborde le côté récupération sexuelle aussi.*

## Le personnel d'annonce

*On va rechercher ensemble les domaines où vous pensez que vous pourriez avoir besoin d'aide, y compris pour votre intimité et celle de votre couple.*

*Vous avez dans ce livret la liste et coordonnées des soins de support : psychologue, assistante sociale, kinésithérapeute, esthéticienne, sexologue...*

*Concernant la préservation de la fertilité et la sexualité, avez-vous des questions ?*

## L'oncopédiatre

*Avec les parents : « en matière de préservation de sa fertilité et du développement de sa sexualité, il faut que nous ayons tous ensemble une stratégie claire, pour que les questions qu'il n'est pas en âge de poser trouvent réponse »*

*Avec le jeune patient « ta copine a le droit de t embrasser , tu sais !! »*

*En matière de vie intime, nous sommes à même de vous aider. Il faudra bien me dire tout ce qui vous gêne, sans tabou.*

## Le médecin généraliste référent

*Le cancérologue va me tenir informé tout au long de votre parcours de soins de la stratégie et de l'évolution. Moi je suis là en relais pour intégrer ceci à vos autres problèmes médicaux. Je suis aussi à votre disposition, à vous et à votre conjoint, pour toutes les questions qui ont trait à la qualité de vie : fatigue, douleurs, conseils, problèmes sexuels.*

*Il va falloir aussi qu'on s'occupe de votre contraception. Votre vie sexuelle ne va pas s'éteindre, la prévention est nécessaire. D'autant plus que la santé sexuelle peut faire partie de la thérapie, et que le cancer et ses traitements modifient un peu (ou beaucoup) les choses : réactions physiques, les habitudes et scripts...*

## La secrétaire

*S'il y a des questions particulières que vous souhaitez poser au médecin lors de la prochaine consultation, vous ou votre conjoint, sur la maladie ou sur votre qualité de vie, y compris l'intimité, notez les bien pour lui en parler.*

## Le cadre infirmier

*Je rappelle à toute l'équipe qu'au staff de mardi prochain on reçoit les « soins de support sexo », c'est le moment de poser des questions*

*Est-ce que quelqu'un voudrait bien devenir référent en soins de support ? Peut être en binôme centré sur douleur, fatigue et perturbations de la santé sexuelle ?*

## La psychologue de la Ligue

*Nous pourrions aborder tout ce qui vous fait souci sur le plan du moral, et/ou de la relation. Nous organisons aussi des groupes de parole avec des femmes qui sont passées par le même parcours*

## 2 –LA PHASE des TRAITEMENTS SPECIFIQUES

### Objectif : PREVENIR

#### L'oncologue

*Vous entrez dans une phase fatigante. Entre les cures, il faut bien penser à avoir une activité physique et aussi à conserver des moments d'intimité*

*Comment supportez vous les effets indésirables ? Et votre conjoint, a-t-il des questions qu'il voudrait poser ?*

*Est-ce que vous avez des peurs, des craintes concernant les modifications de votre corps ou d'ordre relationnel ?*

#### Le brancardier

*Bien sûr que vous n'êtes pas le seul, les urologues proposent systématiquement les injections intra caverneuses après ces opérations, c'est de la rééducation en quelque sorte.*

#### L'infirmière d'oncologie

*On vous propose un casque et des moufles réfrigérantes pour diminuer l'impact de la chimio au niveau des cheveux et ongles. Il faut que vous vous sentiez bien dans votre peau malgré ce que vous subissez.*

*C'est sûr, ce n'est pas très glamour tout ce qu'on vous fait, mais il ne faut pas que ça vous empêche de vous embrasser et de vous aimer. Les câlins viendront en temps utile. Parlez-en avec les soins de support éventuellement, seule ou en couple.*

*L'esthéticienne a fait du beau boulot, comment vous sentez-vous ?*

*Et vous Monsieur, comment allez vous ? Vous avez vu la psychologue ou la conseillère conjugale aux soins de support ? C'est pas toujours très simple de voir débarquer un cancer dans l'intimité d'un couple.*

*Sur le plan des effets indésirables : comment ça va depuis la dernière fois ? Vous avez revu la gynéco pour faire le point ? C'est fréquent d'avoir un inconfort, une sècheresse ou des douleurs lors des rapports par exemple, mais il y a des solutions.*

## La psychologue

*Sur le plan de votre couple, vous voulez qu'on fasse le point ? Ça modifie pas mal de chose ce qui vous arrive.*

*Vous savez, les modifications du corps, la fatigue, l'inquiétude sont autant de difficultés à surmonter. C'est bien normal que vous ayez un manque de désir, mais posez vous la question « est ce que j'aurai encore envie d'avoir envie ». C'est comme en hiver et qu'on se dit qu'il faudra s'exposer au froid pour aller au ciné et qu'au bout du compte on est bien content d'être sorti un peu.*

*Vous allez cheminer tous les deux pendant cette maladie. On en ressort différent et souvent renforcé quand le couple est uni. Alors restez complices, adaptez vous et chaque fois qu'une gêne perturbe votre relation, signalez la à quelqu'un de l'équipe, il y a des solutions.*

*Et sur le plan capillaire, comment ça se passe ? et votre mari, il en pense quoi ? Arrive-t-il, à vous serrer dans les bras ?*

## Le technicien de radiothérapie

*Il est nécessaire de suivre l'apparition d'effets indésirables immédiats ou d'installation progressive pour pouvoir les traiter. Des perturbations du transit ou de la sexualité, en font parfois partie, c'est important que vous nous indiquiez ce qui vous gêne.*

*Vous avez bien compris ce que le médecin va faire en curiethérapie au niveau du col de l'utérus ? Avez vous des questions à ce sujet, sur le geste lui-même, les risques, votre activité sexuelle ultérieure ?*

*Sur cette fiche, vous allez noter régulièrement les gênes que vous ressentez, quelles qu'elles soient, nous en reparlerons lors de la séance suivante avec le médecin.*

## L'infirmière d'urologie

*On vous enlèvera la sonde urinaire demain. Ensuite, il va falloir surveiller comment vous récupérez sur le plan continence et érection.*

*Le médecin vous indiquera également le protocole de rééducation par injections, vous pourrez nous redemander si vous avez des questions autour de ça.*

## L'aide soignante de chirurgie

*Et vous Monsieur (madame), vous tenez le coup ? c'est une épreuve qu'on affronte souvent à deux et on ne se soucie pas assez*

*du proche du malade. Vous savez qu'il existe un soutien à la Ligue et à l'Espace Rencontre et Information*

## **L'infirmière d'unité**

*Sur le plan de la peau et des muqueuses, c'est supportable ? Le médecin peut vous prescrire des soins vous savez.*

*Et vous Madame, n'êtes-vous pas trop épuisée à devoir faire l'infirmière et l'épouse en même temps ? Si des choses vous pèsent, il faut pouvoir les aborder avec les soignants, n'hésitez pas !*

## **L'urologue**

*Cette stomie va vous embêter mais il n'y a pas d'autre solution. Par contre, un certain nombre d'astuces vont vous être familières rapidement pour pouvoir vous baigner, avoir une vie sexuelle.*

## **L'infirmière stomathérapeute**

*Cette poche il va falloir l'appivoiser pour vivre avec. Mon rôle est de vous apprendre les bons gestes, et comment faire pour l'oublier même dans l'intimité.*

## La kinésithérapeute

*La rééducation périnéale est essentielle. On va maintenir votre plancher musculaire opérationnel pour éviter des problèmes sphinctériens, sexuels, ou de douleurs.*

*Le radiothérapeute a bien fait de vous prescrire ces dilateurs. Je vais vous apprendre les bons gestes et à ressentir le fonctionnement de votre vagin. Regardez sur ce dessin ce qui vous arrive.*

*Vous savez, les organes génitaux ça s'entretient aussi. Si on ne s'en sert pas pendant longtemps, et bien, ils ne fonctionnent plus aussi bien qu'avant.*

## Le médecin généraliste référent

*Est-ce qu'on a bien pris en compte pendant votre chimio tout ce qui vous embête, au niveau des signes physiques, moral, et relationnel ?*

*Avez-vous des symptômes qui perturbent votre vie sexuelle ?*

*Pas trop de douleurs, brûlures ou fuites au niveau de la vulve et du périnée ?*

*Vous ont-ils fait faire les injections intra-caverneuses pour prévenir l'impuissance ? Je n'ai pas vu dans le compte rendu.*

*Concernant la reconstruction du sein, on prendra ensemble un temps de réflexion si vous voulez, éventuellement avec votre conjoint présent.*

*A la clinique, vous ont-ils parlé de votre devenir sur le plan sexuel ?*

## La coordinatrice des 3C

*Qui est intéressé par les formations intitulées : comment parler de la santé sexuelle à vos patients et effets indésirables de la chimiothérapie sur la sexualité des patients et de leur partenaire ?*

### 3 –La PHASE de SORTIE

**Objectifs : REPERER – ENCOURAGER - AUTORISER**

#### L'oncologue

*Nous allons faire un point sur l'état de votre maladie et sur vous maintenant que la phase des traitements agressifs est achevée.*

*En terme de qualité de vie, il va falloir se reconstruire et s'adapter. Votre corps a changé, probablement aussi avez-vous cheminé dans votre tête ? Il va falloir que vous vous donniez des objectifs, seule et avec votre entourage pour reprendre plaisir à vivre.*

*La nouvelle n'est pas bonne en effet. Nous allons tout mettre en œuvre pour que votre qualité de vie soit la meilleure possible. Osez nous dire ce dont vous avez besoin l'un et l'autre, sans tabou.*

#### La psychologue

*Le médecin considère votre cancer guéri. Pour autant il va falloir que vous retrouviez encore confiance dans la vie et en vous. L'image de soi est souvent atteinte et il faut retrouver une disponibilité pour aller vers les autres. On va encore compter sur vous Monsieur, sur votre patience et votre aide. Entre autres sur le plan des relations intimes, il y a sûrement encore des choses à réparer avant de retrouver une harmonie, soyez confiants tous les deux.*

## La secrétaire de consultation

*Et bien il semble qu'on ait plus à se revoir de sitôt. Bonne convalescence, et sachez que vous pouvez encore bénéficier de l'ensemble des soins de support. Vous avez gardé les documents qui recensent les offres de soutien ?*

*Vous avez à disposition sur le présentoir des brochures et adresses pour prendre en charge les problèmes du quotidien.*

## La kinésithérapeute

*La rééducation sphinctérienne avance bien. Ce que je vous conseille aussi, c'est de bien aller vider la vessie avant un rapport sexuel ou de mettre un préservatif, ça évite les mauvaises surprises.*

## L'infirmière

*Si vous avez encore des douleurs ou des problèmes intimes, n'attendez pas pour en parler au docteur, il y a des solutions. Vous avez pu faire le traitement local par ovules et gel pour retrouver un confort sexuel ?*

*Vous avez déjà retrouvé de bonnes couleurs et un joli sourire maintenant que vous ne subissez plus l'agression des traitements.*

## Le radiothérapeute

*Le protocole de radiothérapie est terminé. Veillez bien à la qualité de votre érection en particulier celle du matin mais aussi lors des rapports sexuels. Le technicien de radiothérapie a noté un index IIEF à 4/5 stable par rapport au début du traitement, si vous êtes gêné, parlez-en !*

*Vos dérangements intestinaux, ce que l'on appelle rectite, vont vite s'améliorer. Restez attentifs également à l'apparition d'inconfort urinaire, brûlures ou douleurs génitales. Comment ça va dans ces domaines ?*

*Le tissu va encore se modifier avec les rayons, il faut se donner un peu de temps par rapport à une chirurgie reconstructrice si on veut vous donner toutes les chances de retrouver un vagin « fonctionnel ». Nous allons en discuter avec le gynécologue et peut être le sexologue si vous voulez.*

## Le pédiatre

*Il faut aussi que je te rassure sur ta capacité à être une jeune femme comme une autre tu sais.*

*As-tu des questions qui te préoccupent et auxquelles il faut que je réponde pendant que tes parents ne sont pas sur ton dos , sur n'importe quel sujet ?*

*Je vous ai prescrit des séances d'orthophonie. Vous allez bientôt retrouver un timbre de voix agréable. J'espère que vous avez pu aussi rencontrer la psychologue car il est important de repérer ce qui empêche la rééducation aux plaisirs de la vie. D'ailleurs, vous savez que vous pouvez consulter via les soins de support la diététicienne, le sexologue, l'éducateur physique. Qu'en pensez-vous ?*

### Le dispositif de sortie

*Vous allez être moins encadrée dorénavant, moins souvent à l'hôpital aussi. Il va falloir vous réadapter, apprivoiser votre nouveau corps, retrouver de la complicité avec ceux que vous aimez, reprendre goût aux choses de la vie. Quelles sont vos attentes ?*

### Le médecin généraliste référent

*Je vous propose qu'on fasse un point dans quelques semaines sur les différents aspects de votre qualité de vie, on ne parlera que de ça*

## 4- LE SUIVI A LONG TERME

Objectifs : REPARER - READAPTER

### Le médecin généraliste référent

*Vous m'avez indiqué que vous aviez perdu le désir, où en êtes vous aujourd'hui ?*

*Je vous trouve resplendissant, apaisé. Votre femme doit être bien rassurée aussi avec ces résultats biologiques. Où en êtes vous des retentissements de cette histoire dans les différents domaines de votre vie professionnelle et affective.*

### Le radiothérapeute

*Nous nous revoyons pour faire des rayons sur votre vertèbre qui vous fait souffrir. L'objectif est de calmer ces douleurs et vous rendre plus autonome dans vos mouvements de tous les jours et de ne pas y penser en permanence.*

### Le jeune oncologue

*Nous menons une étude sur les conséquences sexuelles du cancer du sein et de ses traitements. Acceptez vous de répondre à un questionnaire anonyme ? Ou pas d'ailleurs, si vous avez des questions concernant les répercussions sur votre vie sexuelle*

## L'urologie

*Du point de vue du cancer, tout va bien. Maintenant, sur les inconforts et petits problèmes de difficultés à maintenir l'érection, je vais pouvoir vous proposer des solutions.*

## Le réseau régional de cancérologie

*Nous avons bien entendu les malades, associations et même les professionnels de santé. Nous savons que nous devons améliorer la prise en charge des troubles sexuels induits par les cancers, quelque soit leur type, leur stade, ou l'âge des patients. Une campagne de sensibilisation formation et un référentiel de bonnes pratiques sont à disposition. A nous d'organiser avec les soignants les réunions de partage de bonnes pratiques*

## Comment faire pour ... ?

*Je ne suis pas compétent en onco-sexologie ... mais je sais*

*Je suis compétent en onco-sexologie ... et je sais*

