

La vie intime et sexuelle des patients : une considération essentielle

Dans le cadre de la journée scientifique en oncologie
23 octobre 2020

Julie Lafontaine, sexologue et psychothérapeute

Avec la collaboration de Geneviève Parent, sexologue et psychothérapeute

Objectifs

OBJECTIF GÉNÉRAL :

- ▶ Considérer les difficultés sexuelles dans la prise en charge des patients

OBJECTIFS SPÉCIFIQUES :

- ▶ Définir le rôle des professionnels dans l'accompagnement de la santé sexuelle
- ▶ Comprendre la spécificité du rôle des sexologues et l'importance d'une collaboration pour favoriser le rétablissement des patients
- ▶ Proposer des pistes d'intervention afin d'aborder la thématique de la sexualité avec les patients
- ▶ Suggérer des références spécifiques à la santé sexuelle aux professionnels et à la clientèle

Outil pour l'intervention en matière de santé sexuelle (modèle PILSATI)

Étape 1	P	Permission
Étape 2	IL	Informations limitées
Étape 3	SA	Suggestions adaptées
Étape 4	TI	Thérapie intensive

Référence: CISSS de la Montérégie-Centre, Outil PILSATI pour les infirmières et l'intervention en santé sexuelle en oncologie, mai 2018.

Cas clinique



Histoire de Jean-Guy

- ▶ 58 ans, en couple
- ▶ Cancer de la prostate.
- ▶ Tx: a eu radiothérapie sur une période de 3 mois.
- ▶ Reçoit traitement d'hormonothérapie depuis 6 mois. Au total, il recevra ce tx pour 1 an.
- ▶ M. dit qu'il se souvient que lors de l'opération on lui a dit que les nerfs érectiles avaient été préservés.

Comment abordez-vous le sujet de la sexualité avec lui?

- A. C'est normal, même fréquent chez les hommes qui ont eu un cancer de la prostate, ne vous en faites pas.
- B. La sexualité devient difficile, parfois même impossible en lien avec vos traitements.
- C. Il est normal que vous viviez des effets des traitements sur votre sexualité.

Étape 1 P Permission

Objectif: Initier le sujet de la sexualité pour offrir l'opportunité à la personne de parler de ses préoccupations.

- ▶ Patient ne sait pas qu'il peut discuter de ses préoccupations sexuelles ou est gêné de le faire: c'est à VOUS de lui donner la permission de le faire.
 - ▶ Il se pourrait que votre partenaire et vous ayez des préoccupations en lien avec votre sexualité ou votre intimité depuis le diagnostic. Est-ce un bon moment pour en discuter ensemble?
- ▶ Faites connaître votre ouverture dès leur arrivée (dépliants, affiches avec de la diversité)
 - ▶ Les gens [avec une condition spécifique] vivent souvent des difficultés sexuelles tel une perte de désir ou des problèmes à apprécier leur vie sexuelle. Est-ce que vous en avez été affecté?

Étape 1 P Permission

- ▶ Leur donner l'opportunité d'en parler ou non avec vous, selon leur préférence. Vous ne devez pas conclure qu'ils veulent inévitablement en parler. Si vous sentez un malaise vous pouvez leur demander :
 - ▶ «Est-ce un bon moment pour vous d'en parler?»
 - ▶ «N'hésitez pas à m'en parler si des préoccupations surviennent»

En permettant à Jean-Guy de parler de ses préoccupations vous apprenez que...

- ▶ Il n'a plus les capacités qu'il avait auparavant. Il dit être devenu un poids pour les gens de son entourage.
- ▶ Il n'a plus d'intérêt et peu de motivation à faire ses activités habituelles.
- ▶ Dernièrement il a eu une poussée d'herpès et croit que c'est à cause des traitements.
- ▶ Il ne se sent plus à la hauteur sexuellement vu qu'il n'a plus d'érection et très peu de désir.
- ▶ Sa conjointe remet en question leur relation de couple.

Que préconisez-vous comme interventions?

Étape 2 **IL** Informations limitées

Objectif: Donner de l'information factuelles sur les effets du cancer et des traitements sur la sexualité et répondre aux préoccupations de la personne.

- ▶ Souvent l'information donnée concerne:
 - ✓ impacts d'un problème de santé sur la sexualité
 - ✓ effets d'un traitement sur la fonction sexuelle
- ▶ Indique au patient que leur sexualité est un aspect important de leur vie que vous considérez
- ▶ Normalise les associations entre la santé sexuelle et la prise de médication ou certains traitements.

Dans la situation de Jean-Guy vous pourriez:

- ▶ Pousser plus loin l'investigation médicale (dépression / anxiété)
- ▶ Donner des informations sur le lien entre une poussée d'herpès et le système immunitaire affaibli
- ▶ Fournir des précisions sur impacts de la maladie et des traitements sur le fonctionnement sexuel : dysfonction érectile, baisse ou absence d'éjaculation, baisse ou absence d'orgasme, perte de sensation
- ▶ Mentionner les effets secondaires des traitements affectant la santé sexuelle, la capacité et l'intérêt à entretenir des rapports intimes (baisse ou absence de désir, fréquence des relations sexuelles, type de relations sexuelles, fatigue, douleurs, baisse d'énergie, nausées, etc.)

Étape 3 **SA** Suggestions adaptées

- ▶ Objectif: En fonction de vos **compétences** et **connaissances** en lien avec la sexualité, proposer des suggestions adaptées aux besoins et aux préoccupations de la personne en tenant compte de son âge et de sa condition médicale afin qu'ils atteignent leurs propres objectifs.
- ▶ Importance de la globalité de la sexualité
- ▶ Avant de donner des suggestions spécifiques à un patient, le praticien doit d'abord obtenir de l'information spécifique de la part du patient sur lui et les circonstances des difficultés. Sinon, il peut:
 - ▶ faire perdre le temps au patient
 - ▶ aggraver le problème

Historique des difficultés liées à la santé sexuelle

- ▶ Expliquer que le questionnaire médico-sexologique peut sembler indiscret, mais que ces informations sont nécessaires à la compréhension du problème.
 - ▶ **Anamnèse** : Analyser le problème en fonction de la durée, des circonstances entourant son apparition, de la description du cycle de la réponse sexuelle, des réactions émotives du patient et de sa ou de son partenaire
- ▶ **3 catégories de facteurs étiologiques:**
 - a) organique
 - b) psychologique
 - c) relationnelle

Que proposeriez-vous à Jean-Guy ?

- ▶ Encourager les échanges authentiques entre partenaires
- ▶ Identifier les éléments influençant la baisse d'intérêt pour la sexualité
- ▶ Suggérer la pratique de la masturbation pour maintenir la fonction érectile
- ▶ Élargir ou modifier le spectre des activités sexuelles
- ▶ Proposer des lectures
- ▶ Rencontre avec le ou la partenaire à la prochaine visite

Étape 4 **TI** Thérapie (intense)

- ▶ Objectif: Lorsque les besoins de la personne dépassent les connaissances et le champ d'expertise du professionnel de la santé OU que les préoccupations perdurent proposer de référer la personne et son/sa partenaire vers la ressource la mieux adaptée pour répondre à leurs besoins en lien avec la sexualité, l'intimité sexuelle et relationnelle.
- ▶ Ressources interdisciplinaires:
 - ▶ Sexologue et psychothérapeute
 - ▶ Psychologue
 - ▶ Physiothérapeute spécialisé en rééducation périnéale
 - ▶ Médecin
 - ▶ Ressources communautaires

Étape 4 **TI** Thérapie intense

Spécificité du rôle du sexologue clinicien et psychothérapeute

- ▶ Le sexologue clinicien en oncologie offre des services d'évaluation, d'intervention et de sexothérapie (individuelle ou de couple) afin d'aider la personne atteinte à s'adapter aux conséquences de la maladie et des traitements sur la sexualité, la qualité de vie sexuelle, relationnelle et affective.

Étape 4 **TI** Thérapie intense

- ▶ Ses interventions visent l'amélioration, le maintien ou le rétablissement de la santé sexuelle chez la personne affectée par le cancer et son partenaire.
- ▶ Le sexologue travaille en collaboration avec les équipes **interdisciplinaires** et les intervenants partenaires des autres institutions pour favoriser chez les professionnels impliqués dans l'équipe interdisciplinaire d'oncologie une meilleure compréhension du rôle de la sexualité dans le maintien de la qualité de vie globale des personnes atteintes de cancer et de leur partenaire

Avant de référer

- ▶ Évaluer motivation patient
- ▶ Les professionnels de la santé demeurent très souvent l'unique soutien
 - ▶ Retour occasionnel sur problèmes et conséquences va encourager le patient à entreprendre des démarches
 - ▶ *Lorsque nous nous sommes vus la dernière fois, nous avons parlé de [...], ou je vous ai donné des références. Comment cela a-t-il évolué depuis?*
 - ▶ *Y a-t-il autre chose qui vous préoccupe ou à laquelle vous avez pensé depuis?*
- ▶ Ayez une liste de références prêtes sous la main pour tous types de problématiques:
 - ▶ Ressources: agression sexuelle, troubles d'orientation sexuelle, etc.
 - ▶ Autres professionnels de la santé pouvant aider : Sexologues / Psychologues / Physiothérapeutes en rééducation périnéale, etc.

Pour Jean-Guy

Éléments importants de sa situation pouvant mener à une consultation:

- ▶ Évaluation médicale (dépression / anxiété)
- ▶ Difficultés sexuelles et relationnelles
- ▶ Perte estime personnelle
- ▶ Peur infidélité

Comment la perte de libido affecte les couples

Wasseburg, Walker et Robinson (2017), p.104

Certains couples...

- ▶ ...n'avaient peut-être plus de rapports sexuels lorsque le tx a été entrepris, et pourraient noter peu de changements.
- ▶ ...acceptent volontiers l'absence de rapports sexuels en échange d'une vie potentiellement plus longue.
- ▶ ...peuvent cesser toute activité sexuelle et ressentir de la tristesse à avoir à faire un deuil de leur vie sexuelle.
- ▶ ...avec la perte d'intimité sexuelle, cessent de se témoigner de l'affection physique, ce qui contribue à une impression de détachement entre les partenaires
- ▶ ...redéfinissent leur vie sexuelle et se concentrent sur les activités qu'ils sont toujours en mesure de faire et y trouvent un nouveau plaisir.

Adaptation à la sexualité en couple

Prendre le positif de votre histoire

- Se retrouver en tant que couple, apprendre à se redécouvrir
- Recherche de complicité pas de performance
- Détourner votre attention de la maladie: activités plaisantes pour les 2

Chacun son rôle

Le partenaire est très important dans la situation vécue. Il ne doit pas être exclus (préoccupations, intérêts, besoins).

La qualité des relations conjugales avant l'épreuve est souvent la clé du succès ou de l'échec de l'adaptation à votre nouvelle réalité.

Attention aux relations soignant/soigné!

Histoire de Nancy

- ▶ 49 ans, célibataire
- ▶ Cancer de la vessie
- ▶ Cystectomie radicale avec néovessie (Studer)
- ▶ Hystérectomie
- ▶ Traitement de chimiothérapie préventifs (4) car détection point cancéreux sur une glande urinaire

Comment abordez-vous le sujet de la sexualité avec elle?



Étape 1 **P** Permission

Objectif: Initier le sujet de la sexualité pour offrir l'opportunité à la personne de parler de ses préoccupations.

- ▶ Plusieurs personnes veulent savoir si leur condition ou traitement peut affecter leur sexualité. Est-ce votre cas?
- ▶ Comment votre santé sexuelle a-t-elle été affectée? Voudriez-vous en parler?

En permettant à Nancy de parler de ses préoccupations vous apprenez que...

- ▶ Qu'elle vit des symptômes de ménopause: bouffées de chaleur et sécheresse vaginale
- ▶ Elle hésite à rencontrer un-e éventuel-le partenaire sexuel à cause du cancer.
- ▶ Elle vous mentionne que sa vulve lui fait mal, « ça pique et je me gratte » régulièrement.

Que préconisez-vous comme interventions?

Étape 2 **IL** Informations limitées

Objectif: Donner de l'information factuelles sur les effets du cancer et des traitements sur la sexualité et répondre aux préoccupations de la personne.

Dans la situation de Nancy vous pourriez:

- ▶ Pousser plus loin l'investigation médicale (douleurs vulvaires)
- ▶ Donner des informations sur la reprise des relations sexuelles auto et alloérotiques. Les rapports sexuels n'aggravent aucunement le cancer.
- ▶ Mentionner l'importance du port du condom lors des relations sexuelles pendant le traitement de chimiothérapie et au cours des 7 jours suivants. Le sperme et les sécrétions vaginales peuvent contenir des résidus de médicaments.
- ▶ Fournir des précisions sur impacts de la maladie et des traitements sur le fonctionnement sexuel : faiblesse, manque d'énergie, nausées, dépression...
- ▶ Mentionner les effets secondaires des traitements affectant la santé sexuelle, la capacité et l'intérêt à entretenir des rapports intimes (baisse ou absence de désir, fréquence des relations sexuelles, type de relations sexuelles)

Étape 3 **SA** Suggestions adaptées

- ▶ Objectif: En fonction de vos **compétences** et **connaissances** en lien avec la sexualité, proposer des suggestions adaptées aux besoins et aux préoccupations de la personne en tenant compte de son âge et de sa condition médicale afin qu'ils atteignent leurs propres objectifs.
- ▶ Rappel de l'importance de l'analyse médico-sexologique pour mieux comprendre les difficultés associées à la santé sexuelle

3 catégories de facteurs étiologiques pour l'anamnèse

- a) organique
- b) psychologique
- c) relationnelle

Que proposeriez-vous à Nancy?

- ▶ Suggérer la pratique de la masturbation pour se réapproprier cette intimité et mieux connaître les réactions de son corps avec la réalité de la sécheresse vaginale et des douleurs.
- ▶ Favoriser d'avoir des relations sexuelles avec une personne de confiance avec qui la communication permettra une meilleure satisfaction.
- ▶ Trouver des positions sexuelles qui minimise la pression sur les parties douloureuses du corps lors des caresses.
- ▶ Utilisation du lubrifiant à base d'eau recommandé pour les caresses aux organes génitaux ou lors de jeux sexuels.
- ▶ Rappelez-vous que la pénétration est une option parmi plusieurs et n'est pas une finalité en soi
- ▶ Proposer des lectures

Étape 4 **TI** Thérapie intense

Objectif: Lorsque les besoins de la personne dépassent les connaissances et le champ d'expertise du professionnel de la santé OU que les préoccupations perdurent proposer de référer la personne et son/sa partenaire vers la ressource la mieux adaptée pour répondre à leurs besoins en lien avec la sexualité, l'intimité sexuelle et relationnelle.

Suite de l'histoire de Nancy

Éléments importants de sa situation pouvant mener à une consultation:

- ▶ Évaluation médicale (douleurs vulvaires ---- lichen scléreux)
- ▶ Physiothérapie en rééducation périnéale et pelvienne
- ▶ Estime de soi
- ▶ Crainte du rejet d'un-e partenaire

Bien référer!

- ▶ Certains centres hospitaliers offrent le service à l'interne
- ▶ Référence à des services privés
 - ▶ Ordre Professionnel des Sexologues du Québec (OPSQ)
<https://opsq.org/>
 - ▶ Ordre des Psychologues du Québec (OPQ)
<https://www.ordrepsy.qc.ca/>

Collaboration essentielle avec l'équipe de soin

Adaptation à la sexualité en tant que célibataire

► Réalité différente des gens en couple

- Triste réalité = gens vont s'empêcher d'entrer en relation.
- Réticence à s'engager à nouveau dans une relation amoureuse ou à reprendre leurs activités sexuelles surtout si pas de partenaire sexuel régulier.
- Ils peuvent éviter le rejet en s'isolant, ils rateront peut-être aussi une occasion de bâtir une relation heureuse!!!

À retenir: Attitudes à adopter

- Écouter le patient (parfois ce sera suffisant)
- Ne pas minimiser le problème
- Évaluer la situation (l'important c'est d'aller au bout des questionnements)
- Identifier les objectifs du patient (être rassuré, comprendre, consulter, etc.)
- Ne pas minimiser la détresse patient face à sa difficulté sexuelle
- Diriger le patient vers solutions en fonction de ses besoins
- Attention aux jugements
- Être patient (prise en charge peut être longue)
- Ne pas comparer avec les autres personnes qui vivent une situation similaire

Conclusion

- ▶ Il est indéniable qu'un cancer a une grande influence sur la vie et les désirs sexuels des patients.
- ▶ Ce n'est pas parce qu'ils surmontent cette épreuve qu'ils doivent renoncer à une vie amoureuse et sexuelle satisfaisante.
- ▶ Même si pas de sexualité = intimité et chaleur humaine sont importantes
- ▶ Pour bien soigner vos patients, vous devez considérer la santé sexuelle au même titre que sa santé psychologique, son alimentation et l'activité physique.

Bref, considérer à sa juste valeur la santé sexuelle

Références pour les patients

- ▶ **Guide sexualité et cancer : pour les personnes touchées par le cancer**

Allez sur le site internet de la société canadienne du cancer : <http://www.cancer.ca>

- ▶ **Livres:**

Fourrier, Mylène. 1998. *Vivre le cancer au quotidien, La sexualité*. Brochure Vie nouvelle, Centre hospitalier de l'Université de Montréal.

Jarousse, Noella et David Khayat. 2001. *La volonté d'aimer, cancer et sexualité des réponses claires et précises*. Éditions Ellébore.

Kydd, Sally et Dana Rowett. 2006. *Intimacy after cancer. A Woman's Guide*. Big think media inc.

Schover, Leslie R. 2005. *Sexuality and fertility after cancer*.

Références pour les patients

Wasseburg, Walker et Robinson (2017). *Le traitement par privation androgénique. Un guide essentiel pour les patients atteints de cancer de la prostate et leurs être chers*. Presses de l'Université du Québec.

- ▶ Les fiches santé du CHUM : <https://www.chumontreal.qc.ca/fiches-sante>

Périodes de questions

