

Approche psycho-oncologique des difficultés intimes et sexuelles des patientes atteintes de cancer féminin et de leur conjoint

Psycho-oncology approach for intimacy and sexual troubles of female patients and their partner

S. Dolbeault^{1,2,3}, C. Flahault^{1,4}, A. Brédart^{1,4}



Si les cancers touchant le sein ou la sphère gynécologique risquent d'avoir des retentissements dans de nombreux domaines de la qualité de vie, leur effet sur la vie intime et sur la sexualité des femmes concernées est souvent insuffisamment abordé. Il peut s'agir d'un retentissement d'ordre somatique et/ou psychologique, de nature et d'intensité variables selon le profil des patientes et selon les situations cliniques rencontrées. Alors qu'il pourrait sembler naturel que cette question du retentissement de la maladie tumorale et de ses traitements soit largement considérée lors de la prise en charge médico-chirurgicale, nombreuses sont les femmes qui s'estiment mal informées mais qui, pour autant, n'osent pas évoquer d'elles-mêmes les difficultés rencontrées avec leur médecin référent ou l'équipe en charge des traitements ou de la surveillance du cancer.

Un des écueils bien connus consiste à aborder cette question des répercussions du cancer et des traitements sur la sexualité uniquement en termes de dysfonction mécanique, se situant dans une vision dichotomique opposant dysfonction sexuelle et sexualité, alors que l'on sait l'importance d'envisager la problématique sexuelle dans son contexte bio-psycho-social global. Cette approche holistique doit prendre en compte les interactions entre la

qualité de vie, "perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de sa culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes", selon la définition de l'OMS (1) et d'autres notions telles que la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'indépendance, les relations du sujet à son environnement, la culture et la politique (2). La sexualité représente un aspect important de la qualité de vie. En effet, la capacité à maintenir une image de soi positive, un sentiment de féminité ou d'attractivité sexuelle contribuent au bien-être global des femmes confrontées au cancer (3). Le maintien de l'intimité avec le partenaire est reconnu comme une source importante de soutien durant le parcours de la maladie.

D'un point de vue conceptuel, trois dimensions sont identifiées dans la sphère sexuelle : le désir sexuel (intérêt pour l'activité sexuelle), le fonctionnement sexuel (excitation sexuelle, rapport sexuel ou coït, orgasme) et la satisfaction sexuelle (appréciation globale de sa vie sexuelle) [4]. Leurs variables prédictives seraient : le bien-être émotionnel et l'image du corps pour la première, et la sécheresse vaginale pour la deuxième. Quant à la satisfaction sexuelle, elle comporte de nombreux déterminants, qui peuvent être physiques mais aussi psychologiques ou sociaux.

¹ Unité de psycho-oncologie, département des soins de support, Institut Curie, Paris.

² Inserm, U 669, Paris.

³ Université Paris-Sud et université Paris-Descartes, UMR-S0669, Paris.

⁴ Université Paris-Descartes, Paris.

Résumé

Les difficultés intimes et sexuelles rencontrées par les femmes traitées pour un cancer du sein sont un problème largement sous-estimé, relevant, pour de nombreuses patientes et équipes, du tabou. L'évocation précoce de cette question avec les femmes concernées représente pourtant une étape très utile, permettant le repérage et l'évaluation précise de leurs difficultés. La communication sur ce thème entre l'équipe soignante, la patiente et son partenaire peut améliorer leur niveau d'information et résoudre déjà un certain nombre de difficultés. Les psychothérapies brèves proposées par des médecins ou par des psycho-oncologues constituent également une ressource et doivent être développées en France. En cas de difficultés plus sévères, cette évaluation précoce réalisée à l'hôpital permettra d'adresser la patiente et son conjoint à des spécialistes tels que sexologues ou psychothérapeutes, de manière coordonnée et dans la continuité de la prise en charge du cancer.

D'autres facteurs sont également importants à considérer : l'âge et le statut hormonal de la femme, sa santé physique globale, son bien-être psychologique individuel, la qualité de la relation avec son partenaire et l'équilibre sexuel de ce dernier (le fait qu'il ait ou non lui-même des problèmes sexuels) [4-8]. La notion d'image du corps importe aussi : "image mentale du corps, perception subjective de son physique et de son apparence, de son état de santé, de son fonctionnement corporel normal et de sa sexualité" (9-11). Cette dernière est à son tour influencée par un certain nombre de facteurs liés à la maladie – tels que l'étendue de la chirurgie, les symptômes gynécologiques liés à la chimiothérapie et/ou à l'hormonothérapie (sécheresse vaginale en particulier) [12] – ou bien par des facteurs de nature psychosociale comme l'estime de soi, la conscience de soi, l'anxiété sociale, les symptômes dépressifs, les événements de vie récents ou la relation avec les proches (10).

Si les patientes rapportent de nombreuses conséquences négatives du cancer et de ses traitements sur leur vie quotidienne, on ne peut omettre le fait que, pour un certain nombre d'entre elles, les retombées peuvent aussi être de nature positive, ou du moins constructive. Ainsi, selon certaines études, 60 à 77 % des patientes resteraient actives sexuellement (9, 13, 14) ; les niveaux de qualité de vie globale seraient supérieurs après un cancer du sein (6, 13) ; ou encore, les femmes exprimeraient des niveaux supérieurs de satisfaction générale à l'égard de leur vie après l'expérience du cancer, du fait de l'instauration de changements de priorité ou du développement d'un optimisme vital secondaire à la confrontation à l'événement de santé.

C'est du fait de cette multiplicité de facteurs à considérer dans l'évaluation de la santé sexuelle que la prise en charge des difficultés sexuelles de femmes traitées pour un cancer du sein doit relever d'une approche personnalisée visant la bonne compréhension du problème situé dans le contexte vital global de la patiente et de son conjoint (15). Il est nécessaire de respecter un certain nombre d'étapes de prise en charge, qui représentent des processus en interaction permanente et non un processus linéaire et continu.

Évaluer les difficultés sexuelles

Communiquer

On ne peut dissocier les deux axes de la communication qui sont ici en jeu : celui de la communication entre patientes et soignants d'une part, celui de la sensibilisation des soignants d'autre part. Parler de sexualité à l'hôpital représente un enjeu délicat, qui rencontre de nombreux obstacles bien identifiés. Du côté des patientes, c'est souvent la logique de "la guérison avant tout" qui s'impose, laissant les questionnements sur l'intimité et la sexualité au second plan (16). Un certain nombre d'auteurs ont montré la faible fréquence des plaintes spontanées rapportées par les patientes en termes d'altération de leur vie sexuelle. Mais le malaise est tout autant repérable du côté des soignants : si un certain nombre d'entre eux se sentent à même de réagir à des questions de la patiente, la plupart déclarent ne jamais aborder explicitement cette thématique d'eux-mêmes. On peut souligner ici la notion d'un "malentendu tragique", les professionnels évoquant la nécessité théorique de mieux connaître les besoins et attentes des patientes sans pour autant les explorer, tandis que les malades ont eux-mêmes du mal à en parler.

L'objectif n'est en aucun cas de demander aux soignants de première ligne de se transformer en experts, mais de pouvoir assumer le travail d'exploration initiale des difficultés dans ce domaine, comme dans tous ceux qui relèvent de la qualité de vie.

En parallèle, on doit insister sur la place de la communication entre la patiente et son partenaire au sujet des changements observés dans les registres intime et sexuel à l'issue du cancer. Si certains couples avaient déjà installé naturellement cette modalité de communication, pour d'autres, c'est l'expérience de la maladie qui va représenter une première occasion de verbaliser leur vécu respectif de la sexualité. Il s'agit d'une étape indispensable à la restauration d'une relation de confiance entre les partenaires, médiée pour la femme par la reprise de confiance envers son corps et son identité sexuée, et, pour le partenaire, par la compréhension du rôle qu'il peut être amené à

Mots-clés

Qualité de vie
Information
Éducation
Couple
Psychothérapie brève

Highlights

Intimacy and sexual troubles in women treated for breast or gynecologic cancer are widely underestimated, as they are considered for numerous patients and teams taboo subjects. However, the early evocation of such difficulties with women and their partners represents a useful step allowing screening and evaluation of specific troubles. The communication between the patient, her partner and the medical team is a way to improve patient's level of information and to resolve a number of communication issues. Brief psychotherapies can be offered by trained doctors or psycho-oncologists, and should be developed in France. In case of more severe troubles, this evaluation helps to coordinate an orientation towards specialists (sex therapists, psychotherapists) in the continuity of cancer care.

Keywords

Quality of life
Information
Patient and partner education
Brief psychotherapy

jouer dans l'objectif de la restauration d'un équilibre conjugal.

Informer, éduquer, conseiller

Selon les études publiées et notre expérience clinique, beaucoup de patientes ne reçoivent que peu ou pas d'informations quant à l'effet éventuel du cancer et de ses traitements sur les plans de la sexualité et de la fertilité (12, 17, 18). Il peut aussi s'agir d'une information qui arrive trop tard, ou encore qui est donnée avec une tendance des professionnels à la banalisation. L'exemple le plus typique, dans le cadre des traitements du cancer du sein, est celui de l'information sur le traitement par hormonothérapie. Celui-ci est souvent présenté très rapidement et minimisé, après qu'ont été évoqués les autres traitements considérés comme "plus lourds" (19). Cette carence en information objective adaptée à la personne et à la temporalité de la prise en charge – alors qu'il s'agit le plus souvent d'un traitement de plusieurs années associé à de nombreux effets indésirables et invalidants dans la vie quotidienne – représente sans aucun doute un des éléments de compréhension des troubles de l'observance que l'on commence à étudier dans ces populations de patientes.

L'idéal serait de pouvoir développer le support informationnel très tôt, en amont même du choix des traitements, ce qui permettrait à la patiente de prendre ses décisions de la manière la plus éclairée possible, notamment lorsque différentes possibilités thérapeutiques sont envisagées. Ce support doit bien sûr être adapté au type d'attente de la patiente, écartant le risque d'une information trop standardisée qui serait inutile, voire délétère (6, 9).

Quelles modalités d'évaluation en pratique ?

L'évaluation des difficultés sexuelles auxquelles est confrontée la patiente constitue une première étape indispensable à une proposition de prise en charge éventuelle. Dans de nombreux cas, elle va elle-même représenter un processus thérapeutique, qui peut déjà porter ses fruits. Lors de cette étape d'exploration, le professionnel se doit de garder toujours en tête les recommandations suivantes :

➤ Tout d'abord, l'évaluation des difficultés actuelles de la femme et du couple est indissociable de celle de l'état de santé sexuelle antérieur

à la survenue du cancer : stabilité de la relation du couple, qualité de la relation intime et sexuelle, motivation pour les relations sexuelles, antécédents psychopathologiques et concernant la sexualité, etc. ;

➤ Ensuite, le partenaire doit être pris en compte à part entière, pouvant lui-même éprouver des difficultés qui doivent être reconnues ;

➤ Enfin, il est très important de pouvoir relativiser les observations cliniques concernant nos patientes en les comparant à celles de la population générale (20), car les études menées sur des populations non sélectionnées montrent la fréquence de certaines difficultés dans la vie sexuelle des Français, données que nous avons tendance à omettre et qui viennent biaiser notre représentation des troubles observés chez nos patientes.

L'entretien clinique peut concerner la patiente et son partenaire, séparément et/ou ensemble. Le clinicien ne doit pas se contenter de l'évaluation exclusive des difficultés sexuelles (intérêt et désir sexuel, dysfonctions sexuelles, satisfaction sexuelle) et son approche holistique permettra d'explorer tous les autres facteurs susceptibles d'interagir avec la sexualité : autres problèmes physiques (fatigue, douleurs), état psychologique (anxiété, dépression, phobie spécifique), troubles de l'image du corps et/ou de l'estime de soi (notions de féminité, d'attractivité sexuelle et d'identité), consistance du réseau familial et amical, insertion sociale et professionnelle et autres préoccupations vitales. Il vise aussi l'évaluation du fonctionnement habituel du couple et des changements faisant suite au cancer, susceptibles de modifier la place donnée à la sexualité (songeons à l'exemple du couple parental qui, dans un autre contexte, se préoccupant des enfants, ne peut plus être un couple conjugal).

Cet entretien pourra être précédé ou complété par le recours à des autoquestionnaires :

➤ questionnaires de qualité de vie, type EORTC (21), dont les objectifs sont d'évaluer les différents domaines, mais aussi de légitimer l'existence de difficultés sexuelles au même titre que celles rencontrées dans les autres domaines physique, fonctionnel, social ou psychologique ;

➤ questionnaires plus spécifiques, comme la *Body Image Scale* (BIS) [10, 22], portant sur l'image du corps, le questionnaire *Relation et sexualité* de G. Berglund (23), ou encore le *Questionnaire d'activité sexuelle* de K. Thirlaway (24).

Prendre en charge : selon quelles modalités ?

On peut citer en exemple le modèle d'organisation proposé par L. Schover, spécialiste américaine du MD Anderson Cancer Center reconnue internationalement dans la prise en charge des difficultés sexuelles des patients atteints de cancer (3, 25). L'objectif est que, au sein de l'équipe, l'oncologue ou un autre soignant pose systématiquement une question au patient à propos de sa sexualité. C'est la fonction de *sexual counsellor*, qui peut donc être assumée par différents professionnels (oncologue, infirmière, psychologue et assistante sociale) et a pour objectif de dépister d'éventuelles difficultés sexuelles. Quelques consignes peuvent être données telles que :

- la mise en place d'une information sur les difficultés sexuelles susceptibles de survenir, et ce dès la planification du traitement, et associer cette information à son corollaire qui vise à chasser les idées fausses (concernant, par exemple, le danger d'une activité sexuelle en cas de cancer, ou encore l'idée de contagiosité de la maladie tumorale par les relations sexuelles);
- la répétition de l'information;
- l'évaluation régulière des problèmes;
- la remise de matériel didactique, de complément à l'information orale;
- l'évaluation régulière des traitements proposés, qu'il s'agisse de conseil, de thérapie brève ou d'orientation vers un spécialiste psychothérapeute ou sexologue.

Le plus souvent, la psychothérapie brève suffira à aider la patiente et le couple à franchir un cap. Le soignant devra explorer leurs attentes et leur ôter l'illusion d'une pilule miracle qui viendrait résoudre instantanément les difficultés sexuelles. Un certain nombre de messages accompagnant la prise en charge seront répétés autant que nécessaire, afin de lever les ambiguïtés possibles : il s'agira d'abord de rappeler à la patiente et à son partenaire l'objectif d'un centrage de cette thérapie brève sur la notion de plaisir, et en aucun cas sur celle de performance ; il faudra ensuite vérifier la concordance des objectifs de chacun des partenaires, puis vérifier leur motivation respective. Enfin, il est indispensable d'aider le couple à intégrer les notions de temporalité, de progressivité des apprentissages ainsi qu'à comprendre que la démarche consiste à restaurer une vie intime et sexuelle de qualité satisfaisante.

Après la phase des traitements du cancer, le couple est souvent confronté à la difficulté de reprendre

les activités sexuelles évitées pendant un temps parfois long. L. Schover a développé dans son manuel toute une stratégie (3). Il s'agit de nouveau d'un modèle procédant par étapes et s'appuyant sur l'introduction de *sensate focus exercices*, ou exercices centrés sur les sensations, issus des exercices de Master et Johnson (25, 26). C'est un travail progressif réparti sur plusieurs séances (6 en moyenne) que la femme réalise par paliers, d'abord seule, puis en associant son partenaire. Différentes phases sont franchies, avec les conseils du thérapeute : se préparer ; regarder son corps et en appréhender les changements ; toucher et masser sa cicatrice ; essayer la masturbation si cela est acceptable pour la patiente ; préparer l'environnement, travailler sur son niveau d'anxiété (recours à la relaxation ou à la musique par exemple) ; choisir le bon moment pour les relations intimes et en faire le projet avec son partenaire (en rappelant bien au couple que le projet d'avoir des relations sexuelles n'est pas nécessairement spontané et peut être anticipé). Il importe de veiller à faciliter l'échange entre les conjoints, avant toute relation sexuelle, au sujet de leurs difficultés et appréhensions respectives, et, surtout, d'éviter le jugement, puisqu'on ne cherche pas à se situer dans une quelconque normativité, mais plutôt à se focaliser sur les ressentis de chacun. Le fait d'avoir et de prendre du temps pour réaliser les exercices est une autre condition nécessaire, pour laquelle il faut aider les partenaires à toujours rester focalisés sur les sensations qu'ils éprouvent et à maintenir la communication à chaque étape, moyen efficace de réduire l'anxiété et de rester accordés en termes d'objectifs.

Lorsque la problématique est plus complexe et relève d'une orientation vers un spécialiste, diverses possibilités s'ouvrent : prise en charge sexologique de la femme ou du couple, psychothérapie individuelle ou de couple, approches corporelles, approches cognitivo-comportementales, etc. Le rôle du médecin référent, aidé du psycho-oncologue de l'institution, consistera alors à évaluer avec précision la demande et les attentes de la patiente et de son partenaire, en vue de réaliser l'orientation de la manière la plus adéquate. Une fois la prise en charge spécialisée mise en place à l'extérieur, il semble fondamental que les soignants puissent se mettre en lien avec le nouveau soignant, dans le but d'organiser une répartition des rôles entre les professionnels de l'institution et les professionnels extérieurs. Dans tous les cas, la possibilité d'échanges, de concertation et de coordination entre les professionnels concernés garantit une

bonne prise en charge. La patiente sera bien sûr informée de ces modalités organisationnelles. Pour terminer par une illustration pratique, c'est ce type de réflexion que l'équipe pluridisciplinaire de l'Institut Curie souhaite mettre en place dans le contexte de l'organisation d'un parcours de soins dédié aux femmes jeunes. Une réunion de concertation pluridisciplinaire, la possibilité de consultations spécialisées visant l'exploration des aspects spécifiques liés à la fertilité, à la fécondité et à la parentalité dans le contexte du cancer, la possibilité de rencontrer un psycho-oncologue pour évoquer ces problématiques ou encore d'intégrer le groupe psycho-éducatif rassemblant des femmes

jeunes sont autant de facettes d'un projet par essence multidisciplinaire et associant des compétences variées.

C'est aussi pour améliorer l'aisance des équipes soignantes – en les sensibilisant à l'importance de l'abord de la sexualité avec leurs patientes – et pour modifier les pratiques de soins que diverses actions de formation doivent être envisagées. En parallèle, les médecins et les psycho-oncologues intéressés doivent pouvoir compléter leur palette d'outils par la formation aux thérapies brèves visant les problématiques sexuelles dans le contexte d'un cancer, en s'inspirant de l'expérience déjà solide d'un certain nombre d'équipes dans d'autres pays. ■

Références bibliographiques

1. Patrick DL, Erickson P. *Health status and health policy, allocating resources to health care*. Oxford, Oxford University Press, 1993.
2. Tap P, Tarquinio C, Sordes-Ader F. Santé, maladie et identité. In: GF Fischer. *Traité de psychologie de la santé*. Paris: Dunod, 2002.
3. Schover LR. *Counseling cancer patients about changes in sexual function*. *Oncology (Williston Park)* 1999;13(11):1585-91.
4. Ganz PA, Desmond KA, Belin TR et al. Predictors of sexual health in women after a breast cancer diagnosis. *J Clin Oncol* 1999;17(8):2371-80.
5. Avis NE, Crawford S, Manuel J. Psychosocial problems among younger women with breast cancer. *Psychooncology* 2004;13:295-308.
6. Ganz PA, Desmond KA, Leedham B et al. Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. *J Natl Cancer Inst* 2002;94:39-49.
7. Ganz PA, Greendale GA, Petersen L et al. Breast cancer in younger women: reproductive and late health effects of treatment. *J Clin Oncol* 2003;21(22):4184-93.
8. Kornblith A, Ligibel J. Psychosocial and sexual functioning of survivors of breast cancer. *Semin Oncol* 2003;30(6):799-813.
9. Fobair P, Stewart SL, Chang S et al. Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psychooncology* 2006;5(7):579-94.
10. Hopwood P. The assessment of body image in cancer patients. *Eur J Cancer* 1993;29A(2):276-81.
11. Hopwood P, Fletcher I, Lee A, Al Ghazal S. A body image scale for use with cancer patients. *Eur J Cancer* 2001;37:189-97.
12. Schover LR. Myth-busters: telling the true story of breast cancer survivorship. *J Natl Cancer Inst* 2004;96(24):1800-1.
13. Dorval M, Maunsell E, Deschênes L et al. Long-term quality of life after breast cancer: comparison of 8-year survivors with population controls. *J Clin Oncol* 1998;16(2):487-94.
14. Ganz PA, Kwan L, Stanton AL et al. Quality of life at the end of primary treatment of breast cancer: first results from the moving beyond cancer randomized trial. *J Natl Cancer Inst* 2004;96(5):376-87.
15. This P. Sexualité après cancer du sein : quel rôle pour le clinicien ? *Oncologie* 2002;4:75-80.
16. Taquet A. Cancer du sein et sexualité. *Rev Francoph Psychooncologie* 2005;4(3):170-4.
17. Rowland JH, Meyerowitz BE, Crespi CM et al. Addressing intimacy and partner communication after breast cancer: a randomized controlled group intervention. *Breast Cancer Res Treat* 2009. [Epub ahead of print]
18. Ganz PA, Rowland JH, Desmond K et al. Life after breast cancer: understanding women's health-related quality of life and sexual functioning. *J Clin Oncol* 1998;16(2):501-14.
19. Poinot R, Brédart A, This P et al. Impact sur la qualité de vie et la sexualité du traitement hormonal chez les patientes atteintes d'un cancer du sein. *Rev Francoph Psychooncologie* 2005;3:161-9.
20. Laumann EO, Paik A, Rosen RC. Sexual dysfunction in the united states: prevalence and predictors. *JAMA* 1999;281:537-44.
21. Aaronson N, Ahmedzai S, Bergman B et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993;85(5):365-76.
22. Brédart A, Swaine-Verdier A, Dolbeault S. Traduction/adaptation française de l'échelle "Body Image Scale" (BIS) évaluant la perception de l'image du corps chez des femmes atteintes de cancer du sein. *Psycho-Oncologie* 2007;1(1):24-30.
23. Berglund G, Nystedt M, Bolund C et al. Effect of endocrine treatment on sexuality in premenopausal breast cancer patients: a prospective randomized study. *J Clin Oncol* 2001;19(11):2788-96.
24. Thirlaway K, Fallowfield L, Cuzick J. The Sexual Activity Questionnaire: a measure of women's sexual functioning. *Qual Life Res* 1996;5(1):81-90.
25. Schover L, Jensen SB. *Sexuality and chronic illness: a comprehensive approach*. New York: Guilford Press, 1988.
26. Johnson VE, Masters WH. *Human sexual response*. Édition Little, Brown and Co, 1966.