

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – PAUL SABATIER

FACULTÉ DE SANTÉ

ANNÉE 2024

2024 TOU3 1601

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

MÉDECINE SPÉCIALISÉE CLINIQUE

Présentée et soutenue publiquement

par

Auriane GUILLIER

le 07 Octobre 2024

**INFORMATION ET DÉPISTAGE DES TROUBLES DE LA SEXUALITÉ DES PATIENTES
ATTEINTES D'UN CANCER DU SEIN NON MÉTASTATIQUE :
ÉTAT DES LIEUX ET FREINS RETROUVÉS À L'IUCT-ONCOPOLE**

Directrice de thèse : **Pr DALENC Florence**

JURY

Madame le Professeur TRÉMOLLIÈRES Florence	Président
Madame le Professeur VAYSSE Charlotte	Assesseur
Madame le Docteur COUSSEAU Leila	Assesseur
Madame le Professeur DALENC Florence	Suppléant
Madame le Docteur TOURNEMIRE Amanda	Membre invité



FACULTÉ DE SANTÉ
Département de Médecine, Maïeutique et Paramédical
Doyen - Directeur: Pr Thomas GEERAERTS

Tableau du personnel Hospitalo-Universitaire de médecine
2023-2024

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. GLOCK Yves
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Doyen Honoraire	M. SERRANO Elie	Professeur Honoraire	M. GRAND Alain
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. ADOUE Daniel	Professeur Honoraire	M. LANG Thierry
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. LAROCHE Michel
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. LAUQUE Dominique
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. ATTAL Michel	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. MALECAZE François
Professeur Honoraire	M. BLANCHER Antoine	Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MARCHOU Bruno
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	M. BONNEVIALLE Paul	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BOSSAVY Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. MONTASTRUC Jean-Louis
Professeur Honoraire Associé	M. BR0S Bernard	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. BUJAN Louis	Professeur Honoraire associé	M. NICODEME Robert
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CALVAS Patrick	Professeur Honoraire	M. PARINAUD Jean
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. PERRET Bertrand
Professeur Honoraire	M. CARON Philippe	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. CHIRON Philippe	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. RISCHMANN Pascal
Professeur Honoraire	M. DAHAN Marcel	Professeur Honoraire	M. RIVIERE Daniel
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette	Professeur Honoraire	M. ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges	Professeur Honoraire	M. ROUGE Daniel
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique	Professeur Honoraire	M. SCHMITT Laurent
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. SERRE Guy
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean	Professeur Honoraire	M. SIZUN Jacques
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. FORTANIER Gilles	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle		

Professeurs Émérites

Professeur BUJAN Louis	Professeur LAROCHE Michel	Professeur MONTASTRUC Jean-Louis	Professeur SIZUN Jacques
Professeur CARON Philippe	Professeur LAUQUE Dominique	Professeur PARINI Angelo	Professeur VIRENQUE Christian
Professeur CHAP Hugues	Professeur MAGNAVAL Jean-François	Professeur PERRET Bertrand	Professeur VINEL Jean-Pierre
Professeur FRAYSSE Bernard	Professeur MARCHOU Bruno	Professeur ROQUES LATRILLE Christian	
Professeur LANG Thierry	Professeur MESTHE Pierre	Professeur SERRE Guy	

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. ACCADBLED Franck (C.E)	Chirurgie Infantile	M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine d'Urgence
M. AMAR Jacques (C.E)	Thérapeutique	Mme LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie, Santé publique	M. LAUWERS Frédéric	Chirurgie maxillo-faciale
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie	M. LE CAIGNEC Cédric	Génétiq
M. ARNAL Jean-François (C.E)	Physiologie	M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire	M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. AVET-LOISEAU Hervé (C.E)	Hématologie, transfusion	M. MALAUAUD Bernard (C.E)	Urologie
M. BERRY Antoine (C.E.)	Parasitologie	M. MANSAT Pierre (C.E)	Chirurgie Orthopédique
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique cardiovascul
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. MARQUE Philippe (C.E)	Médecine Physique et Réadaptation
M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique	M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul	M. MAURY Jean-Philippe (C.E)	Cardiologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
Mme BURA-RIVIERE Alessandra (C.E)	Médecine Vasculaire	M. MAZIERES Julien (C.E)	Pneumologie
M. BUREAU Christophe (C.E.)	Hépto-Gastro-Entérologie	M. MINVILLE Vincent (C.E.)	Anesthésiologie Réanimation
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie	M. MOLINIER Laurent (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	Mme MOYAL Elisabeth (C.E)	Cancérologie
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie	M. OSWALD Eric (C.E)	Bactériologie-Virologie
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique	M. PAGES Jean-Christophe	Biologie cellulaire
Mme CHARPENTIER Sandrine (C.E)	Médecine d'urgence	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. CHAUFOUR Xavier (C.E.)	Chirurgie Vasculaire	M. PAUL Carle (C.E)	Dermatologie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. PAYOUX Pierre (C.E)	Biophysique
M. CHAYNES Patrick	Anatomie	M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	M. PERON Jean-Marie (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	Mme PERROT Aurore	Physiologie
M. COURBON Frédéric (C.E)	Biophysique	M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
Mme COURTADE SAIDI Monique (C.E)	Histologie Embryologie	Mme RAUZY Odile (C.E.)	Médecine Interne
M. DAMBRIN Camille	Chir. Thoracique et Cardiovasculaire	M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.	M. RECHER Christian(C.E)	Hématologie
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. DELORD Jean-Pierre (C.E)	Cancérologie	M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. ROUX Franck-Emmanuel (C.E.)	Neurochirurgie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. SAILLER Laurent (C.E)	Médecine Interne
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Thérapeutique	M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E)	Chirurgie Infantile
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie	M. SANS Nicolas	Radiologie
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique	Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. FOURCADE Olivier (C.E)	Anesthésiologie	Mme SELVES Janick (C.E)	Anatomie et cytologie pathologiques
M. FOURNIÉ Pierre	Ophtalmologie	M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie	M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. GAME Xavier (C.E)	Urologie	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie, Santé publique	M. SOLER Vincent	Ophtalmologie
Mme GASCOIN Géraldine	Pédiatrie	Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel (C.E)	Anatomie Pathologique	M. SOULAT Jean-Marc (C.E)	Médecine du Travail
M. GOURDY Pierre (C.E)	Endocrinologie	M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
M. GROLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique	M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
M. HUYGHE Eric	Urologie	Mme TREMOLLIERS Florence (C.E.)	Biologie du développement
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	Mme URO-COSTE Emmanuelle (C.E)	Anatomie Pathologique
M. KAMAR Nassim (C.E)	Néphrologie	M. VAYSSIERE Christophe (C.E)	Gynécologie Obstétrique
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique	M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie

P.U. Médecine générale

Mme DUPOUY Julie
M. OUSTRIC Stéphane (C.E)
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

FACULTÉ DE SANTÉ
Département de Médecine, Maïeutique et Paramédical

P.U. - P.H.
2ème classe

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie, Santé publique
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. CAVAIGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M. COGNARD Christophe	Radiologie
Mme CORRE Jill	Hématologie
Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
Mme DUPRET-BORIES Agnès	Oto-rhino-laryngologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FARUCH BILFELD Marie	Radiologie et imagerie médicale
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. GUERBY Paul	Gynécologie-Obstétrique
M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
M. HOUZE-CERFON	Médecine d'urgence
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. LOPEZ Raphael	Anatomie
Mme MARTINEZ Alejandra	Gynécologie
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
Mme MOKRANE Fatima	Radiologie et imagerie médicale
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
Mme PASQUET Marlène	Pédiatrie
M. PIAU Antoine	Médecine interne
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. PUGNET Grégory	Médecine interne
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. RENAUDINEAU Yves	Immunologie
M. REVET Alexis	Pédo-psychiatrie
M. ROUMIGUIE Mathieu	Urologie
Mme RUYSSSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
M. SAVALL Frédéric	Médecine légale
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. TACK Ivan	Physiologie
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
M. YRONDI Antoine	Psychiatrie
M. YSEBAERT Loic	Hématologie

Professeurs Associés

Professeurs Associés de Médecine Générale

M. ABITTEBOUL Yves
M. BIREBENT Jordan
M. BOYER Pierre
Mme FREYENS Anne
Mme IRI-DELAHAYE Motoko
Mme LATROUS Leila
M. POUTRAIN Jean-Christophe
M. STILLMUNKES André

Professeurs Associés Honoraires

Mme MALAUAUD Sandra
Mme PAVY LE TRAON Anne
M. SIBAUD Vincent
Mme WOISARD Virginie

MCU - PH

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène	M. GASQ David	Physiologie
M. APOIL Pol Andre	Immunologie	M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme AUSSEIL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie	Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BELLIERES-FABRE Julie	Néphrologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Médecine légale et droit de la santé
Mme BENEVENT Justine	Pharmacologie fondamentale	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion	M. HAMDJ Safouane	Biochimie
M. BIETH Eric	Génétique	Mme HITZEL Anne	Biophysique
Mme BOST Chloé	Immunologie	M. HOSTALRICH Aurélien	Chirurgie vasculaire
Mme BOUNES Fanny	Anesthésie-Réanimation	M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme BREHIN Camille	Pneumologie	Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. BUSCAIL Etienne	Chirurgie viscérale et digestive	M. KARSENTY Clément	Cardiologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire	M. LAPEBIE François-Xavier	Médecine vasculaire
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie	Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie	M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie	Mme MASSIP Clémence	Bactériologie-virologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme MAULAT Charlotte	Chirurgie digestive
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique	Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
M. CHASSAING Nicolas	Génétique	M. MONTASTRUC François	Pharmacologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire	Mme MOREAU Jessika	Biologie du dév. Et de la reproduction
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques	Mme MOREAU Marion	Physiologie
M. COMONT Thibault	Médecine interne	M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
M. CONGY Nicolas	Immunologie	Mme NOGUEIRA Maria Léonor	Biologie Cellulaire
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	Mme PERICART Sarah	Anatomie et cytologie pathologiques
M. CUROT Jonathan	Neurologie	M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	Mme PLAISANCIE Julie	Génétique
Mme DE GLISEZINSKY Isabelle	Physiologie	Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale	Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et médecine nucléaire
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie	Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DELMAS Clément	Cardiologie	Mme RIBES-MAUREL Agnès	Hématologie
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale	Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie	Mme SALLES Juliette	Psychiatrie adultes/Addictologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail	Mme SIEGFRIED Aurore	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme FABBRI Margherita	Neurologie	Mme TRAMUNT Blandine	Endocrinologie, diabète
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie	Mme VALLET Marion	Physiologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition	M. VERGEZ François	Hématologie
M. GANTET Pierre	Biophysique	Mme VIJA Lavinia	Biophysique et médecine nucléaire

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
M. CHICOULAA Bruno
M. ESCOURROU Emile
Mme GIMENEZ Laetitia

Maîtres de Conférence Associés

M.C.A. Médecine Générale

Mme BOURGEOIS Odile
Mme BOUSSIER Nathalie
Mme DURRIEU Florence
Mme FRANZIN Emilie
M. GACHIES Hervé
M. PEREZ Denis
M. PIPONNIER David
Mme PUECH Marielle
M. SAVIGNAC Florian

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	3
ABRÉVIATIONS.....	5
INTRODUCTION	6
ÉTUDE BIBLIOGRAPHIQUE - CANCER DU SEIN ET SEXUALITÉ : DEUX SUJETS TABOUS.....	7
1. Cancer du sein non métastatique :	7
A) Épidémiologie.....	7
B) Traitements	7
2. Sexualité et ses troubles :.....	9
A) Définitions	9
B) Physiologie de la sexualité humaine	9
C) Dysfonctions sexuelles féminines	12
C1) Entités pathologiques.....	12
C2) Étiologies	13
3. Impact du diagnostic du cancer du sein et de ses traitements sur la sexualité.....	14
A) Épidémiologie des troubles de la sexualité chez les femmes traitées pour un cancer du sein.....	14
B) Facteurs de risque d'altération de la sexualité	15
C) Symptômes en cause de l'altération de la sexualité.....	16
D) Conséquences des dysfonctions sexuelles	19
4. Oncosexologie appliquée au cancer du sein non métastatique	20
A) Récent soin de support	20
B) Droit à l'information.....	21
C) Thérapeutiques des dysfonctions sexuelles après un cancer du sein.....	22
C1) Troubles de l'image corporelle	23
C2) Fatigue.....	23
C3) Douleurs	24
C4) Lymphœdème	24
C5) Alopécie.....	25
C6) Sécheresse vaginale	25
C7) Bouffées vasomotrices	27
C8) Modifications dans la relation de couple.....	30
C9) Troubles dépressifs et anxieux.....	30
D) Besoin non satisfait.....	31

ÉTUDE PROSPECTIVE – INFORMATION ET DÉPISTAGE DES TROUBLES DE LA SEXUALITÉ DES PATIENTES ATTEINTES D’UN CANCER DU SEIN NON MÉTASTATIQUE : ÉTAT DES LIEUX ET FREINS RETROUVÉS À L’IUCT-ONCOPOLE	33
1. Présentation de l’étude	33
A) Méthodologie.....	33
B) Objectifs	34
B1) Objectifs principaux	34
B2) Objectifs secondaires	34
C) Critères d’inclusion et de non inclusion	34
D) Documents de l’étude.....	34
E) Démarches réglementaires	35
F) Analyses statistiques	36
2. Résultats	37
A) Caractéristiques de la population des patientes	37
B) Caractéristiques de la population des professionnels.....	41
C) Objectifs principaux	42
C1) État des lieux de l’information et du dépistage des troubles de la sexualité	42
C2) Freins à l’information et au dépistage des troubles de la sexualité	48
D) Objectifs secondaires.....	59
D1) Prévalence des symptômes pourvoyeurs de dysfonctions sexuelles et des dysfonctions sexuelles secondaires au cancer	59
D2) Etat des lieux de la prise en charge thérapeutique des troubles de la sexualité chez les patientes symptomatiques.....	62
D3) Freins à la prise en charge thérapeutique des troubles de la sexualité chez les patientes symptomatiques.....	64
3. Discussion :	67
4. Conclusion	80
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	81
ANNEXES.....	86

TABLE DES ILLUSTRATIONS

TABLEAUX :

Tableau 1 - Traitements locorégionaux et systémiques des cancers du sein non métastatiques	8
Tableau 2 - Étiologies des dysfonctions sexuelles.....	13
Tableau 3 - Symptômes susceptibles d'altérer la sexualité après un cancer du sein	16
Tableau 4 - Thérapeutiques dans le domaine de la médecine sexuelle appliquée au cancer du sein.....	22
Tableau 5 - Freins à la prise en charge des troubles de la sexualité	31
Tableau 6 - Caractéristiques des patientes	38
Tableau 7 - Contexte médical des patientes	39
Tableau 8 - Caractéristiques des professionnels de santé	41
Tableau 9 - Avis des 147 patientes sur l'information	43
Tableau 10 - Avis des 147 patientes sur le dépistage	46
Tableau 11 - Information selon les caractéristiques des patientes	49
Tableau 12 - Avis des 27 professionnels sur l'information	51
Tableau 13 - Caractéristiques des professionnels en fonction de la proportion des patientes qu'ils estiment informer	52
Tableau 14 - Dépistage selon les caractéristiques des patientes.....	54
Tableau 15 - Avis des 27 professionnels sur le dépistage	56
Tableau 16 - Caractéristiques des professionnels en fonction de la proportion des patientes qu'ils estiment dépister	57
Tableau 17 - Prévalence des propositions des thérapeutiques spécifiques d'après les patientes symptomatiques	62

FIGURES :

Figure 1 - Modèle biopsychosocial de la sexualité	10
Figure 2 - Trois variantes de la réponse sexuelle féminine	10
Figure 3 - Modèle circulaire de la sexualité de Rosemary Basson	11
Figure 4 - Neuromédiateurs et hormones impliqués dans la réponse sexuelle féminine	12
Figure 5 - Altération de la sexualité lors d'un cancer du sein	16
Figure 6 - Mécanisme d'apparition des bouffées vasomotrices	18
Figure 7 - Prise en charge des bouffées vasomotrices après cancer du sein	29
Figure 8 - Recommandations sur la préservation de la santé sexuelle	32
Figure 9 - Méthodologie de l'étude	35
Figure 10 - Types d'hormonothérapie en cours (n=92)	40
Figure 11 - Sexualité des 147 patientes de l'étude	40
Figure 12 - Information reçue vs souhaitée par les 147 patientes.....	42
Figure 13 - Moment de réception de l'information d'après les patientes	43
Figure 14 - Information donnée vs souhaitée par les 27 professionnels	44
Figure 15 - Dépistage reçu vs souhaité par les 147 patientes.....	45
Figure 16 - Moment du dépistage d'après les patientes	46
Figure 17 - Dépistage effectué vs souhaité par les 27 professionnels	47
Figure 18 - Faisabilité d'une information et d'un dépistage systématique.....	47
Figure 19 - Information : répartition des soignants en fonction de la prévalence estimée des dysfonctions sexuelles chez leurs patientes.....	51
Figure 20 – Dépistage : Répartition des soignants en fonction de qui initie le sujet de la sexualité	56
Figure 21 - Dépistage : répartition des professionnels en fonction de la prévalence estimée des dysfonctions sexuelles chez leurs patientes.....	56
Figure 22 - Impact sur la qualité de vie de l'altération de la sexualité : point de vue des professionnels.....	58
Figure 23 - Initiation de la conversation par le professionnel ou par la patiente : la pratique des professionnels vs le souhait des patientes.....	58
Figure 24 - Types de dysfonctions sexuelles exprimées par les patientes ayant une altération de leur sexualité depuis le diagnostic.....	59
Figure 25 - Moment de survenue des troubles de la sexualité durant le parcours de soin.....	59
Figure 26 - Prévalence des symptômes pourvoyeurs potentiels de troubles de la sexualité	60
Figure 27 - Classement des trois symptômes les plus impactants par les patientes (par ordre décroissant « 1>2>3 »)	61
Figure 28 - Satisfaction par leur sexualité des 147 patientes (note de 1 à 5)	61
Figure 29 - Impact sur la qualité de vie de l'altération de la sexualité d'après les patientes : point de vue des 147 patientes	61
Figure 30 - Fréquence de prescription des thérapies contre la sécheresse vaginale	63
Figure 31 - Barrières des patientes en cas de dysfonction sexuelle depuis le diagnostic (n=86)	64
Figure 32 - Importance de la prise en charge sexologique	65
Figure 33 - Consultation systématique avec un sexologue (réponse des 147 patientes)	65
Figure 34 - Barrières des professionnels à la prise en charge des dysfonctions sexuelles de leurs patientes	66

ABRÉVIATIONS

(Par ordre alphabétique)

AFSOS : Association Francophone des Soins Oncologiques de Support

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

BVM : Bouffées VasoMotrices

CNAM : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie

CT : ChimioThérapie

CYP2D6 : Cytochrome P450 2D6

DSM-5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-5

EMDR : Eye Movement Desensitization and Reprocessing

FSFI : Female Sexual Function Index

GnRH : Gonadotrophin Releasing Hormone

HAS : Haute Autorité de santé

HER2 : Human Epidermal Growth Factor Receptor 2

HT : HormonoThérapie

IA : Inhibiteur de l'Aromatase

IDM : Infarctus Du Myocarde

INCA : Institut National du CANcer

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

ISRS : Inhibiteur Sélectif de Recapture de la Sérotonine

IUCT-O : Institut Universitaire du Cancer de Toulouse-Oncopole

LASER : Light Amplification by Stimulated Emission of Radiation

LED : Light-Emitting Diode

MSA : Mutualité Sociale Agricole

MTEV : Maladie ThromboEmbolique Veineuse

NST : No Special Type

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

OR : Odd-Ratio

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

RH : Récepteurs Hormonaux

RE : Récepteurs aux oEstrogènes

RP : Récepteurs à la Progestérone

RR : Risque Relatif

SERM : Selective Estrogen Receptor Modulators

THM : Traitement Hormonal de la Ménopause

TMX : TaMoXifène

VICAN 2 : la Vie 2 ans après un diagnostic de CANcer

VICAN 5 : la Vie 5 ans après un diagnostic de CANcer

WAS : World Association for Sexual health

INTRODUCTION

Le début de la rédaction de cette thèse correspond à l'introduction du serment d'Hippocrate réactualisé en 2012 : « Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. ». A son origine, le serment d'Hippocrate originel à l'ère de la Grèce Antique (~ V^{ème} siècle avant J-C) n'évoquait pas la santé comme « un état complet de bien-être physique, mental et social », reconnu dans la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) de 1948. De plus, dans cette version originelle du serment d'Hippocrate de l'ère de la Grèce Antique, la place de la femme et ses désirs n'étaient que peu considérés ...

De nos jours, des siècles plus tard, la médecine s'intéresse à l'individu dans sa globalité et les besoins des femmes se font enfin de plus en plus entendre, notamment celui d'avoir la sexualité qui leur convient, sans que cela ne soit tabou.

Le thème abordé dans ce travail de thèse s'intéresse à deux sujets tabous dans notre société pour **une femme : la maladie et la sexualité**. Cette thématique englobe tous les éléments de la santé: le bien-être physique, les symptômes somatiques du cancer du sein et de ses traitements ainsi que le bien-être émotionnel et social et enfin la sexualité.

La santé est donc dépendante d'une sexualité satisfaisante pour l'individu et réciproquement. En effet, la sexualité est permise chez l'être humain grâce à des facteurs biologiques, cognitifs, identitaires, relationnels et socio-culturels.

Avec plus de 60 000 nouveaux cas par an, le cancer du sein est le premier cancer en incidence chez la femme en France. Nombreuses sont donc les françaises à avoir ou avoir eu un cancer du sein. Si les conséquences physiques et émotionnelles du cancer relèguent bien souvent la vie sexuelle au second plan, à un moment ou un autre, la question de reprendre une sexualité surgit et il n'est pas rare de voir apparaître des difficultés.

Plusieurs travaux ont d'ores et déjà établi que le diagnostic de la maladie et ses traitements peuvent bouleverser la vie sexuelle des femmes entraînant des troubles du désir, de l'excitation, du plaisir ou de la douleur, sans pour autant supprimer la vie sexuelle.

Cette altération de la sexualité, variable d'une patiente à une autre, peut survenir dès l'annonce du cancer et se pérenniser si elle n'est pas prise en charge. Ceci peut contribuer à dégrader la qualité de vie de la patiente et du couple et conduire à une diminution de l'adhérence à certains traitements, comme l'hormonothérapie. Différentes stratégies thérapeutiques existent de nos jours afin d'améliorer la santé sexuelle des patientes.

Longtemps, le sujet ne fut pas abordé entre les professionnels de santé et les femmes. Toutefois, il devient actuellement évident que, comme pour les autres aspects de la prise en charge médicale, la question de la sexualité doit être abordée par les professionnels afin d'informer les patientes de l'impact des traitements, de dépister leurs besoins, de prévenir/traiter d'éventuelles complications et de les adresser si nécessaire à des spécialistes auprès desquels, elles trouveront une aide.

Ce travail de thèse a pour objectif principal de réaliser un état des lieux de l'information et du dépistage des troubles de la sexualité des patientes atteintes d'un cancer du sein non métastatique à l'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse-Oncopole (IUCT-O) et d'identifier les freins à cette information et ce dépistage.

ÉTUDE BIBLIOGRAPHIQUE - CANCER DU SEIN ET SEXUALITÉ : DEUX SUJETS TABOUS

1. Cancer du sein non métastatique :

A) Épidémiologie

Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent, le plus incident et le plus meurtrier des cancers féminins.

D'après les données épidémiologiques de l'Institut National du Cancer (INCA) publiées en Juillet 2023 (1), l'incidence de ce cancer croît avec **61 214 nouveaux cas par an, soit + 0,3 % par an (2010-2023)**. Il apparaît trois pics d'âge de survenue à 47, 67 et 87 ans environ. La prévalence s'élevait à **913 089 personnes** en 2017 et elle ne cesse d'augmenter devant une incidence croissante. En revanche, la mortalité est en baisse de **- 1,6% par an (2010 – 2018)** et la survie ne cesse d'augmenter **grâce au dépistage et à des thérapeutiques de plus en plus efficaces. Le taux de survie standardisée à 5 ans des femmes diagnostiquées entre 2010 et 2015 est de 88% et dépasse les 90% en cas de cancer non métastatique. Malgré cela, il reste le cancer le plus meurtrier pour les femmes avec 12 100 décès en 2018.**

Même si 80% des cancers du sein se développent après 50 ans, les femmes pré-ménopausées (<50ans) ne sont pas épargnées avec une incidence croissante de tous les cancers dans cette tranche d'âge entre 2010 et 2019 (0.67%; 95% CI, 0.39%-0.94%; P = 0.001) avec la plus forte incidence observée pour le cancer du sein (en 2019, n = 12 649).(2,3)

B) Traitements

Les traitements du cancer du sein au stade localisé peuvent être scindés en deux groupes : les traitements loco-régionaux (chirurgie, radiothérapie) et les traitements systémiques (chimiothérapie (CT), hormonothérapie (HT), thérapie ciblée et immunothérapie). Ils sont adaptés au stade tumoral (TN), aux caractéristiques anathomopathologiques et immunohistochimiques de la tumeur (facteurs pronostiques et prédictifs de réponse) et à la patiente (âge, comorbidités, statut germlinal BRCA).

Les traitements systémiques visent à détruire les éventuelles micrométastases afin de réduire le risque de rechute loco-régionale mais aussi à distance et à améliorer à terme la survie spécifique.

Les différents traitements d'un cancer du sein non métastatique sont énumérés dans le tableau suivant (**tableau 1**):

Tableau 1 - Traitements locorégionaux et systémiques des cancers du sein non métastatiques

Chirurgie	Mastectomie ou tumorectomie +/- ablation du ganglion sentinelle et/ou curage axillaire +/- Conservation de la plaque aréolo-mamelonnaire +/- Reconstruction mammaire immédiate ou secondaire (par prothèse ou lambeau) en cas de mastectomie +/- geste d'oncoplastie et symétrisation
Radiothérapie	Adjuvante ou très rarement néoadjuvante ; Per-opératoire ou externe
Chimiothérapie	Adjuvante ou néoadjuvante Le plus souvent à base de taxane (paclitaxel ou docétaxel), d'anthracycline (épurubicine ou doxorubicine) et d'alkylants : cyclophosphamide +/- carboplatine (triple négatif).
Hormonothérapie	Le choix est fonction du statut ménopausique de la patiente et du pronostic du cancer. Sous la forme d'un comprimé par jour, il s'agit des Selective Estrogen Receptor Modulators (SERM : Tamoxifène) et des inhibiteurs de l'aromatase ; non stéroïdiens (= Letrozole, Anastrozole) ou stéroïdiens (= Exémestane). Sous forme d'une injection sous-cutanée ou intra-musculaire mensuelle, il existe les inhibiteurs de la Gonadotrophin Releasing Hormone GnRH (triptoréline, goséréline, leuproreléline). Enfin, en méthode définitive, il existe l'annexectomie bilatérale.
Inhibiteur de PARP	Thérapie ciblée per os, inhibiteurs des PARP 1 et 2 Olaparib : en adjuvant d'un cancer du sein localement avancé à haut risque HER2-négatif (triple négatif ou RH+ et HER2-) et présentant une mutation germinale <i>BRCA</i> 1/2. <i>HAS Mars 2022</i>
Inhibiteur de CDK4-6	Abémaciclib : thérapie ciblée en adjuvant, en association avec une HT, pour un cancer du sein précoce avec RH+, HER2 --, avec atteinte ganglionnaire et haut risque de rechute. <i>HAS Octobre 2022</i>
Anticorps anti-HER	Trastuzumab : thérapie ciblée intra-veineuse ou sous-cutanée d'un anticorps monoclonal bloquant le récepteur HER2 Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) pour le cancer du sein HER2 +++ en IHC ou amplifié (ISH). Débuté lors de la CT, avant la chirurgie et poursuivi pour une durée d'un an. <i>HAS Mai 2013</i>
Anticorps conjugué de 1^{ère} génération	Trastuzumab-emtansine = T-DM1 : Trastuzumab couplé de façon covalente à un cytotoxique, inhibiteur de la polymérisation de la tubuline, le DM1 (emtansine) En adjuvant dans les cancers du sein, HER2 surexprimé/amplifié, en cas de réponse histologique incomplète après le traitement néo-adjuvant (CT + trastuzumab). <i>HAS Mai 2020</i>
Immunothérapie	Pembrolizumab : anticorps monoclonal humanisé (intra-veineux) se liant au récepteur PD-1 (programmed cell death-1) qui est un régulateur négatif de l'activité des lymphocytes T, protégeant le cancer du système immunitaire. L'anticorps bloque l'interaction du récepteur avec les ligands PD-L1 et PD-L2. Prescrit dans le cadre d'un accès précoce (en France) pour le cancer triple négatif, dès le stade II, en association à une CT, en néo-adjuvante poursuivi après la chirurgie pendant 9 mois en monothérapie. <i>HAS Mars 2023</i>

2. Sexualité et ses troubles :

A) Définitions

La sexualité est, selon l'OMS, « un aspect central de la personne humaine tout au long de la vie qui comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuels, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction » et est reconnue comme « **un des besoins fondamentaux de l'être humain** ». Elle dépend de facteurs **physiologiques**, mais aussi **psychologiques** et **relationnels**.

La sexologie est l'étude de la sexualité humaine dans tous ses aspects physiologiques ou non, psychologiques, sociaux et culturels: le développement sexuel, les mécanismes des rapports érotiques, le comportement sexuel humain, les relations affectives (tendresse, attentions, caresses), la construction identitaire d'une personne vis-à-vis de l'autre... La sexologie ne **se limite donc pas strictement aux relations sexuelles !**

La santé sexuelle est, selon l'OMS 2010, « un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social **associé à la sexualité**. Elle ne consiste pas uniquement en l'absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité (...) Afin d'atteindre et de maintenir la santé sexuelle, les **droits** sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et assurés. »

Les droits sexuels, universels, sont au nombre de 11 et sont énumérés dans la Déclaration des Droits Sexuels de la World Association for Sexual Health (WAS), proclamée lors du 13ème Congrès mondial de sexologie en 1997. La dernière version de la Déclaration a été approuvée par l'Advisory Board Mondial de la WAS en Mars 2014.

Le droit n°7 autorise le « droit de jouir de la meilleure santé possible, y compris la santé sexuelle ; comprenant la possibilité de vivre des expériences sexuelles qui apportent du plaisir, satisfaisantes et en toute sécurité. À cette fin des services de santé de bonne qualité doivent être disponibles et accessibles, et des mesures prises pour permettre l'accès aux moyens et aux services qui influencent et déterminent le niveau de santé, y compris sexuelle. »

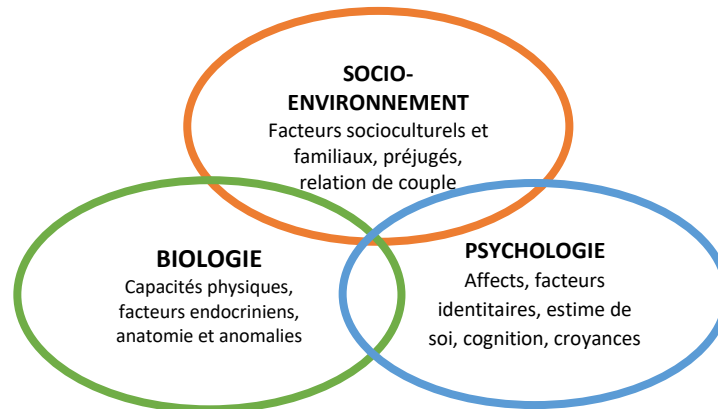
En ce sens, **l'oncosexologie** est un soin de support récent, ayant pour objectif la prise en charge des patients susceptibles de développer des **troubles sexuels suite au diagnostic d'un cancer et des traitements avec pour but la santé sexuelle** (tant sur le versant **biologique** que sur le versant **psycho-émotionnel, identitaire et relationnel**).

Il ne faut donc pas confondre l'oncosexologie avec **l'oncofertilité** qui intéresse la fertilité (**capacité biologique** à avoir des enfants) et ses troubles (infertilité ou stérilité), quelle que soit la sexualité du couple. La sexualité est nécessaire pour avoir une fertilité spontanée ; néanmoins, le cancer du sein et ses traitements peuvent entraîner des troubles de la fertilité malgré une vie sexuelle satisfaisante.

B) Physiologie de la sexualité humaine

Comme pour les hommes, la sexualité des femmes est permise grâce à un bien-être psychologique et des éléments anatomiques fonctionnels.

La littérature identifie un modèle biopsychosocial basé sur trois piliers interactifs de la sexualité, à évaluer en consultation devant tout trouble sexuel. Selon ce modèle, les éléments permissifs d'une sexualité sont à la fois **biologiques**, **psychologiques** et **socio-environnementaux (figure 1)** ; ce qui explique les larges variations inter- et intra-individuelles et la nécessité d'une approche globale de la sexualité.

Figure 1 - Modèle biopsychosocial de la sexualité

La physiologie sexuelle inclut classiquement 5 phases chez la femme (**figure 2**) (4) :

- 1) **La phase de désir** : il est l'intérêt porté à la relation sexuelle ou l'attirance vers autrui. La libido est considérée comme l'envie à développer ce désir par la patiente.
- 2) **La phase d'excitation** : elle se traduit par la congestion sanguine rapide du clitoris et des petites lèvres, une hyperhémie vulvaire, la mise en action des récepteurs sensoriels du clitoris. Suite à la vasodilatation des capillaires des parois vaginales, un transsudat vasculaire permet la lubrification vaginale. Cette phase s'accompagne d'une augmentation en longueur et en largeur du vagin, d'une contraction de l'orifice vaginal produisant un effet de serrement, d'une accélération du rythme cardiaque et de la respiration.
- 3) **La phase de plateau** : Le plaisir et ces phénomènes d'excitation se maintiennent par stimulation.
- 4) **La phase d'orgasme** : l'orgasme est le point culminant du plaisir sexuel, qui se ressent au niveau cérébral (composante psychique) mais aussi au niveau corporel avec des contractions musculaires striées du périnée, l'érection des mamelons et une accélération de la respiration et du rythme cardiaque. Il n'est pas toujours atteint lors des rapports sexuels mais cela n'empêche pas de pouvoir ressentir du plaisir. La femme, contrairement à l'homme, n'a pas de point de non retour donc un arrêt de la stimulation entraîne une retombée de l'excitation.
- 5) **La phase de résolution** : il en résulte une relaxation musculaire et une diminution de la vasodilatation périnéale. Sur le plan psychique, elle entraîne une sensation de satisfaction et d'euphorie. Tandis qu'il existe une période réfractaire obligatoire chez l'homme, la femme peut avoir des orgasmes successifs.

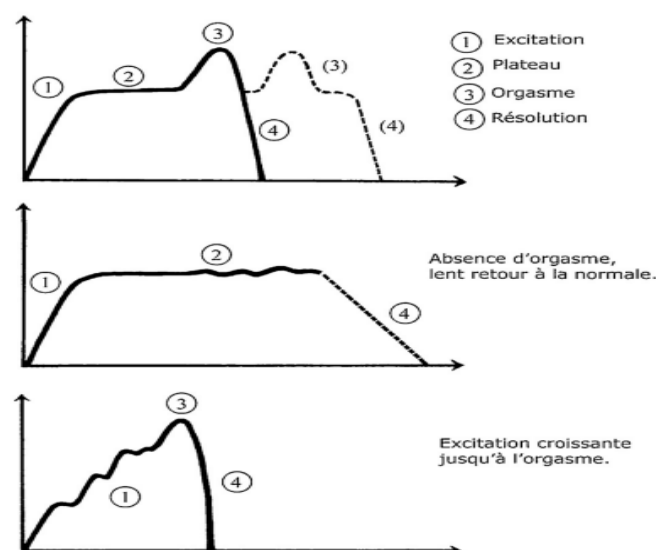


Figure 2 - Trois variantes de la réponse sexuelle féminine
(d'après le modèle de Masters et Johnson, 1966)

Il est important en consultation d'évaluer les différentes dimensions de la sexualité (5) (6) :

- le désir sexuel (intérêt pour l'activité sexuelle),
- le fonctionnement sexuel (excitation sexuelle, maintien, orgasme),
- la satisfaction sexuelle (appréciation globale de sa vie sexuelle).

Le schéma le plus pertinent pour représenter la sexualité semble être le modèle circulaire développé par Rosemary Basson (**figure 3**) car les phases de la réponse sexuelle y sont organisées de manière circulaire et non pas linéaire soulignant ainsi les diverses interactions entre ces phases.

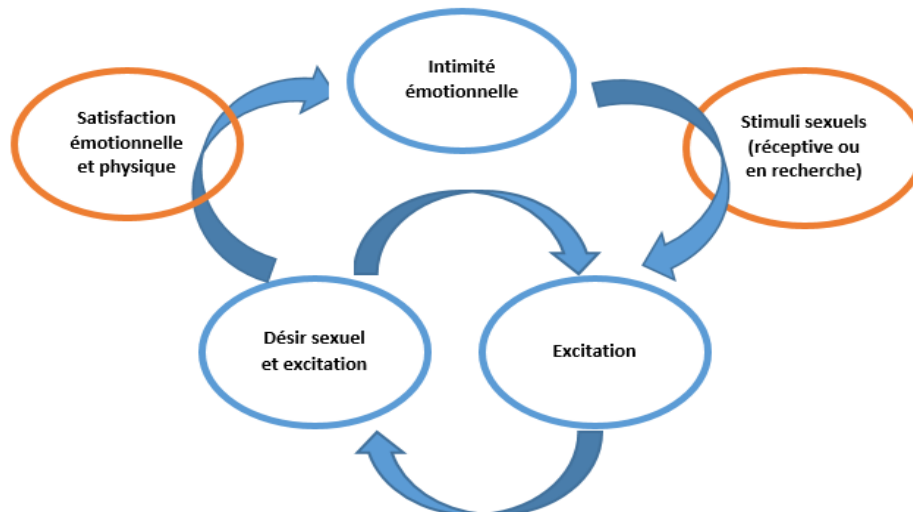


Figure 3 - Modèle circulaire de la sexualité de Rosemary Basson

Sur le plan physiopathologique, si on s'intéresse à chacune des phases, le **désir** est en partie sous contrôle hormonal (biologique, neuroendocrinien) et en partie sous contrôle cérébral psychoaffectif venant stimuler ou inhiber la première partie. Le désir est obtenu suite à des stimuli affectifs ou cognitifs (« désir spontané ») ou suite à des stimuli physiques (« désir réactif »).

La composante cérébrale psychoaffective est très importante chez la femme : la femme doit augmenter son rapprochement émotionnel avec son ou sa partenaire, avoir une bonne image d'elle-même en se sentant attirante et appréciée, sans anxiété ou culpabilité envers sa sexualité voulue. Le cerveau est un organe majeur pro ou anti-sexuel : il coordonne tout l'acte sexuel, mettant en relation les pensées et les sens.

Sur le plan neuroendocrinien (4), le **désir** est sous l'influence des hormones sexuelles (**figure 4**): les œstrogènes, la progestérone et la testostérone (principal androgène produit à part égale par les surrénales et les ovaires). Le désir sexuel subsiste malgré des variations hormonales liées au cycle menstruel, à la grossesse, à la contraception et à la ménopause car les androgènes compensent la perte œstrogénique. Les hormones sexuelles sensibilisent la peau aux stimuli externes et stimulent directement la production de neuromédiateurs à l'étage central (notamment les neurones de l'hypothalamus au niveau de l'aire suprachiasmatique). Le principal neuromédiateur est la dopamine, promotrice du désir. D'autres neuropeptides régulateurs (les opiacés, la sérotonine et la prolactine) sont à l'instar inhibiteurs de ce désir.

L'excitation, parfois indépendante du désir, résulte de stimulations cérébrales (visuelles, auditives, cognitives) et/ou périphériques par stimulation mécanique des zones érogènes. Ces dernières sont de sensibilités variables entre les femmes et sont principalement les petites lèvres, le clitoris et les seins. Il existerait également une unité neurovasculaire, appelée le point G, partant du clitoris et « irradiant » sur la paroi vaginale antérieure, dont l'existence est très controversée du fait d'une grande variabilité inter-individuelle.

L'excitation est principalement sous l'influence des œstrogènes et du système nerveux. Toute cause entraînant une chute du taux hormonal d'œstrogènes (ménopause induite par CT, HT, ménopause ...), malgré un désir sexuel conservé (par le maintien des androgènes), peut provoquer des dysfonctions d'excitation avec des troubles de lubrification et de modification vaginale.

Les voies nerveuses de l'excitation sexuelle proviennent du plexus hypogastrique inférieur parasympathique (clitoris, vascularisation pelvi-périnéale, muscles lisses), des centres sympathiques thoracolombaires et du nerf pudendal (organes génitaux externes, muscles striés périnéaux élévateurs). En périphérie, les neuromédiateurs promoteurs de l'excitation sont la noradrénaline, le vasoactif intestinal peptide et le monoxyde d'azote.

L'orgasme est sous la dépendance du système nerveux autonome et de l'ocytocine en fonction de l'intensité de celui-ci. Après, il est observé une augmentation des taux sanguins de l'ocytocine et de la prolactine, procurant un sentiment de satisfaction et une disparition du désir sexuel.

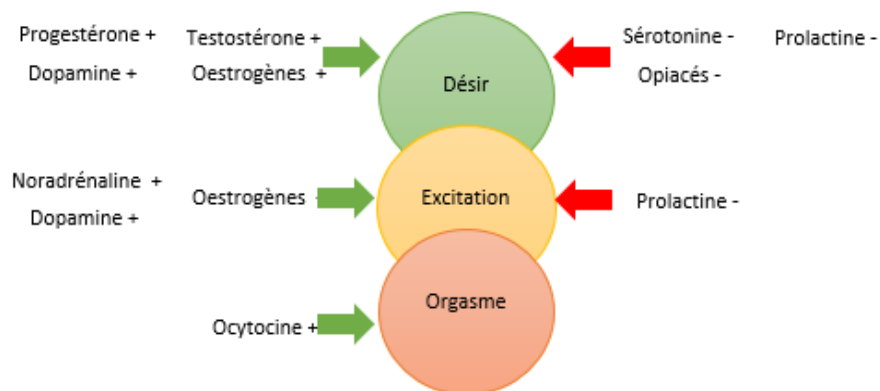


Figure 4 - Neuromédiateurs et hormones impliqués dans la réponse sexuelle féminine

C) Dysfonctions sexuelles féminines

C1) Entités pathologiques

Attention, l'être humain a des droits sexuels et non des devoirs (6). Avoir une sexualité satisfaisante est un droit mais les rapports sexuels ne sont pas obligatoires. S'il n'y a pas de rapport sexuel et que cela n'altère pas le bien-être d'une personne alors il n'y a pas d'altération de la santé sexuelle. La santé sexuelle d'une personne peut être maintenue, par exemple, par la simple tendresse affective d'un partenaire sans avoir de rapport sexuel ou, autre exemple, une personne seule ne désirant pas de relation sexuelle et étant satisfaite ainsi!

Cependant, certains facteurs peuvent venir troubler la sexualité d'un individu et entraîner un déclin de cette santé sexuelle. Les troubles sexuels peuvent être temporaires ou s'installer dans le temps, être isolés ou intriqués.

Le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-5 (DSM-5) publié par l'American Psychiatric Association en 2015, classe ces troubles en 4 catégories:

- Trouble du désir sexuel hypoactif
- Trouble de l'excitation
- Trouble du plaisir ou de l'orgasme (après une stimulation et une excitation satisfaisantes)
- Trouble lié à des douleurs génito-pelviennes: dyspareunies, vaginisme

Le dépistage de ces troubles peut être effectué par divers outils validés en France (7) tels que le Female Sexual Function Index (FSFI) ou le Brief Index of Sexual Functioning for Women (BISF-W). Le FSFI est le principal instrument utilisé. Il questionne les dysfonctions sexuelles ainsi que la satisfaction globale de la sexualité d'une patiente. Ce questionnaire peut être aussi utile pour le suivi thérapeutique.

C2) Étiologies

Une dysfonction sexuelle chez une femme peut être causée par plusieurs étiologies (**tableau 2**) et, réciproquement, une même étiologie peut engendrer plusieurs dysfonctions sexuelles chez une femme (8).

Tableau 2 - Étiologies des dysfonctions sexuelles

Socio-environnementales	Une relation altérée avec son partenaire (conjugopathie)
	Une forte charge mentale (profession ou vie quotidienne)
	Un alcoolisme ou un abus de substance
	Une mauvaise éducation sexuelle (fausses croyances, croyances religieuses, culpabilité liée à un apprentissage et une attitude restrictive des parents vis-à-vis de la sexualité)
Psychologiques	Événements de vie à impact négatif: syndrome de stress post-traumatique (SSPT), antécédent d'abus sexuel (dans l'enfance ou à l'âge adulte), antécédent de violence physique ou psychologique (9).
	Une altération de l'image de soi
	Une personnalité type : introvertie, obsessionnelle (contrôle constant), anxieuse ou dépressive
	La maternité : peur d'un risque pour le bébé notamment au 3 ^{ème} trimestre, altération de l'image corporelle, privilégier l'enfant à l'intimité de couple, un désir sexuel moins présent (1 femme sur 3), la dépression du post-partum (10).
	Les problèmes d'infertilité (stress induit dans le couple, retentissement des traitements hormonaux et des contraintes médicales imposées par les techniques d'aide médicale à la procréation)
	Un surpoids ou toute autre raison qui impacte l'image corporelle
	Les affections de la sphère urinaire, gynécologique ou anorectale créant une altération psychologique : incontinence urinaire, certaines chirurgies pelviennes (ano-rectales, urologiques), l'hystérectomie (études discordantes avec un risque de sentiment de perte de féminité). A l'inverse, les chirurgies pelviennes pour sténose pelvienne (cure de prolapsus) ou incontinence urinaire ont tendance à améliorer l'image corporelle donc la sexualité.
Biologiques	Les cancers/hémopathies et leurs traitements
	Les contraceptifs oraux (modulant les hormones sexuelles féminines)
	Les traitements psychotropes avec leur action neuroendocrine : <ul style="list-style-type: none"> - inhibition de la dopamine par les antipsychotiques, - Inhibiteur Sélectif de Recapture de la Sérotonine (ISRS) +/- de la Noradrénaline, tricycliques à visée antidépressive, anxiolytique ou antalgique dans les douleurs neuropathiques - action gabaergique des antiépileptiques à visée antiépileptique ou antalgique dans les douleurs neuropathiques
	Une altération des systèmes nerveux végétatifs ou somatiques par une maladie neurologique, un accident...
	Les dysthyroïdies
	Le diabète
	Chirurgies pelviennes (ano-rectales, urologiques, gynécologiques) créant des dyspareunies/vaginisme ou à l'origine d'une chute hormonale (ex : annexectomie)
	La ménopause (diminution de la sexualité avec l'âge, moins de souffrance par rapport à leur sexualité mais elle reste présente même > 70 ans avec des fantasmes et des désirs (10)
	Endométriose (dyspareunies profondes) (11)
	Les antihistaminiques à forte dose régulière (sédation, interférence avec la vasocongestion génitale)
	L'hypertension artérielle traitée médicalement (spécialement les thiazides, les inhibiteurs de l'enzyme de conversion, les anticalciques) (12)
	Des infections génitales à répétition : mycose, vaginose (dyspareunies d'intromission)
	Vestibulodynies, plaies vulvaires (dyspareunies d'intromission)
	Vaginisme (dyspareunies d'intromission)
Des pathologies de longue durée : douleurs chroniques, problèmes artériels (IDM, AVC, athérosclérose), maladie rénale chronique (insuffisance rénale),	

3. Impact du diagnostic du cancer du sein et de ses traitements sur la sexualité

A) Épidémiologie des troubles de la sexualité chez les femmes traitées pour un cancer du sein

Le cancer du sein et ses traitements impactent physiquement un individu, altèrent ses relations, ses perceptions cognitives, souvent dès l'annonce elle-même. Les traitements du cancer, chronophages, lourds en effets indésirables, peuvent avoir des répercussions sur sa vie quotidienne et donc bouleverser l'environnement dans lequel évolue l'individu. Ces bouleversements bio-psycho-sociaux peuvent à leur tour retentir sur la sexualité d'un individu (6).

Cet impact sur la sexualité est révélé lors des études VICAN 2 et 5 (la vie 2 (13) et 5 ans (14) après un diagnostic de cancer) qui sont des études à large cohorte de patients, réalisées en France, respectivement en 2012 et 2016. Ces enquêtes nationales sont menées par l'INCA, les régimes majeurs de l'Assurance Maladie (Caisse Nationale de l'Assurance Maladie CNAM et Mutualité Sociale Agricole MSA) et l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm).

Les patients étaient tous majeurs [18-85 ans] et étaient atteints de diverses tumeurs malignes solides primitives (poumon, prostate, col de l'utérus ...), localisées ou non, en rémission ou non. VICAN 2 a relevé les réponses de 4349 patients dont 1350 (31%) ayant un cancer du sein contre 4179 réponses de patients pour VICAN 5 dont 1192 (28,5%) ayant un cancer du sein. A noter qu'environ la moitié des patients de VICAN 5 avait participé à l'étude VICAN 2 et que quasiment toutes les patientes (93,3%) avec cancer du sein de VICAN 2 sont non métastatiques.

Cinq ans après le diagnostic de leur cancer du sein, 43,9% des patientes se sentent **moins attirantes** à cause de leur cancer ou des traitements. Cela est d'autant plus prégnant que les femmes ne sont pas en couple et qu'elles sont plus jeunes au diagnostic (18-52 ans).

Les plaintes fonctionnelles à 5 ans les plus altérantes de la qualité de vie de ces femmes sont une **fatigue** cliniquement significative (60% et 57,2% respectivement des femmes à 2 ans et 5 ans après un diagnostic de cancer du sein) et les douleurs chroniques (71,7% des femmes à 5 ans d'un cancer du sein dont 30,1% de douleurs neuropathiques).

De même, il est rapporté une franche **diminution du désir sexuel** chez 50,2% des femmes à 2 ans après un cancer du sein, s'élevant à 60% à 5 ans. Cinq ans après le diagnostic d'un cancer du sein, la moitié ont une diminution de leur **capacité à atteindre l'orgasme** et 63,9% ont une **diminution de la fréquence des rapports sexuels** avec 39,7% des femmes qui sont **insatisfaites de cette fréquence**. Cela est d'autant plus prégnant qu'elles sont jeunes (18-52 ans).

En termes d'évolution, chez les patientes ayant participé aux deux études, les **troubles sexuels tendent à augmenter** dans la période dite de « l'après-cancer du sein » entre 2 et 5 ans post-diagnostic avec une diminution de l'orgasme (+ 3%) et de la fréquence des rapports sexuels (+ 6%). Le seul paramètre en amélioration est le désir sexuel (- 2%).

De multiples études appuient ces pourcentages d'altération des fonctions sexuelles, notamment chez les plus jeunes (avant 50 ans ; IC 95% [2.65–3.51]) (15). 38% et 42% des femmes se plaignent de dyspareunies et de problèmes de lubrification respectivement (16).

Néanmoins, contrairement aux idées reçues, les études VICAN révèlent à 2 ans et à 5 ans après diagnostic d'un cancer qu'il y a peu de répercussion sur la vie de couple. En effet, 72,9% des femmes vivent en couple ce qui est supérieur aux femmes en population générale à la même année (en 2011, en France métropolitaine, 64 % des femmes majeurs sont en couple selon l'enquête Famille et Logement, stable lors de l'enquête annuelle de recensement 2016).

Les résultats de l'étude CANTO (CANcer TOxicities) sont attendus. Similairement aux études VICAN, cette étude, promue par UNICANCER (réseau de 18 Centres de Lutte contre le Cancer en France), s'intéresse aux toxicités chroniques dans une cohorte de 12 000 femmes après un cancer du sein localisé, incluses entre 2012 et 2018. Elle permettra d'obtenir de nombreuses données sur l'impact du cancer et de ses traitements notamment sur la sexualité : conséquences sur la qualité de vie des toxicités chroniques.

B) Facteurs de risque d'altération de la sexualité

Lors d'un cancer du sein, plusieurs facteurs de risque sont associés à une altération de la sexualité.

Dans l'étude VICAN 2, les facteurs associés à une baisse de la libido sont :

- l'âge jeune (18-52 ans au diagnostic)
- un cancer invasif (versus in situ)
- la consommation d'anxiolytiques dans les 3 mois précédents la réponse au questionnaire
- la fatigue ou l'asthénie
- un traitement par CT.

Les troubles sexuels liés à la CT sont surtout présents lors du traitement mais persistent parfois après, surtout chez les femmes ménopausées à cause du traitement.

Dans une étude publiée en juin 2013 (17), une CT adjuvante à une chirurgie entraîne plus souvent, à court et moyen terme de la chirurgie, des besoins sexuels non satisfaits ($p= 0.010$), une diminution du bien-être physique ($p= 0.001$), et émotionnel ($p= 0.028$) comparativement à des patientes sans CT.

D'après l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS)(6), d'autres facteurs de risque d'altération de la sexualité peuvent être retrouvés (18):

- Une femme seule ou avec un partenaire non aidant,
- Une femme en situation précaire,
- Un antécédent de violence sexuelle,
- Des comorbidités,
- Une vie sexuelle antérieure au cancer peu active ou avec des problèmes,
- Un projet parental (inquiétude sur la sexualité) (19),
- La radiothérapie (HR= 1.17 (1.06, 1.30) (15),
- L'HT quelle qu'elle soit (HR= 1.46 (1.32, 1.62) (15),
- Des fausses croyances sur la responsabilité d'une activité sexuelle dans l'apparition du cancer : le cancer n'est pas transmis dans les sécrétions génitales, il n'y a pas de risque de récurrence ou de propagation d'un cancer.

La méthode chirurgicale a aussi un impact sur la fonction sexuelle, notamment la mastectomie (Odd-Ratio OR 1.45, IC 95% [0.94–2.23], $p= 0.09$ (20)). Les troubles sexuels sont plus fréquents après cette dernière qu'après un traitement conservateur, qui a des résultats semblables aux patientes indemnes de chirurgie (21).

Une enquête norvégienne de 2019 (22) a regroupé les réponses de 2803 patientes sur leur activité sexuelle et ses composantes. Le traitement du cancer à risque d'inactivité sexuelle totale est l'HT par des IA (OR 1.73, IC 95% [1.23, 2.43]), notamment par inconfort sexuel. L'HT quelle qu'elle soit (OR 1.98, IC 95% [1.21-3.25]) est associée à une réduction de l'activité sexuelle.

L'étude CANTO en cours va également fournir des informations sur ces facteurs de risque d'altération de la santé sexuelle.

C) Symptômes en cause de l'altération de la sexualité

Chaque symptôme, secondaire au cancer et/ou à ses traitements, peut impacter négativement la sexualité (que ce soit sur le désir, le fonctionnement, la satisfaction globale en rapport) selon le schéma qui suit (**figure 5**) :

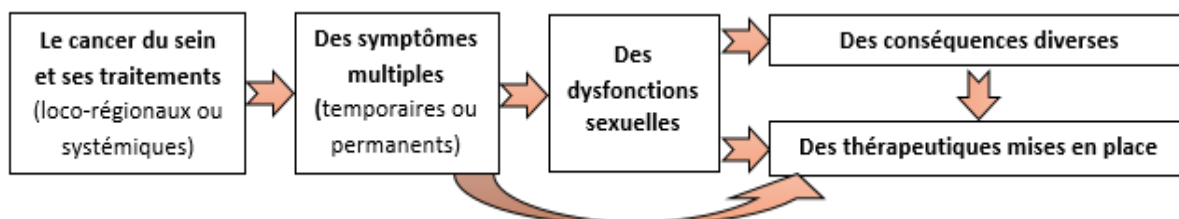


Figure 5 - Altération de la sexualité lors d'un cancer du sein

Les symptômes, consécutifs au cancer et à ses traitements, sont résumés dans le tableau suivant (**tableau 3**) :

Tableau 3 - Symptômes susceptibles d'altérer la sexualité après un cancer du sein

Cancer et traitements	Symptômes	Dysfonctions sexuelles
Annonce du diagnostic de Cancer du sein	Trouble dépressif Trouble anxieux Trouble de l'image corporelle Modifications dans la relation avec son ou sa partenaire (<i>éloignement-évitement, insatisfaction, détresse, conflits</i>) Perte ou prise de poids	
Chirurgie	Trouble de l'image corporelle (modifications corporelles) Douleurs (post-opératoires du sein et aires ganglionnaires) Lymphœdème Perte de sensibilité de la plaque aréolo-mamelonnaire	
Radiothérapie	Trouble de l'image corporelle Douleurs (radio-dermatite) Perte de sensibilité de la plaque aréolo-mamelonnaire	
Chimiothérapie (CT)	Trouble de l'image corporelle Fatigue Douleurs (mucite, névralgie) Nausées et vomissements chimio-induits (NVCi), diarrhées Alopécie (souvent de grade 2) Bouffées vasomotrices (aménorrhée chimio-induite) Perte ou prise de poids Sécheresse vaginale (aménorrhée chimio-induite)	
Hormonothérapie (HT)	Fatigue Sécheresse vaginale Douleurs (arthralgies) Alopécie (grade 1) Bouffées vasomotrices (réversibles si HT médicamenteuse) Perte ou prise de poids Trouble du sommeil	

De multiples études collaborent à étudier les symptômes occasionnant des dysfonctions sexuelles détaillés ci-après.

Un véritable **trouble dépressif et/ou anxieux** peut s'installer dès l'annonce du diagnostic (23). Ce dernier est un choc pour la patiente : le cancer renvoie instinctivement à une mort possible. La patiente est souvent en indisponibilité psychique pour maintenir une activité sexuelle. La sidération, l'anxiété et les tensions sont ennemies de la sexualité (24).

Le facteur clef pour prédire la survenue des troubles sexuels est la **relation avec son partenaire**. Les couples expérimentent souvent un sentiment de rupture affective, d'éloignement, une perception de la peur du partenaire lors d'un rapport entraînant une insatisfaction sexuelle (25). Souvent, il existe une interdépendance du fonctionnement sexuel chez les partenaires : lorsqu'une dysfonction sexuelle apparaît chez l'un, cela contribue à l'altération de la sexualité chez l'autre (26). Ce climat d'incompréhension et d'impuissance des partenaires du couple peut créer des conflits; la personne malade se sent coupable de faire subir cette épreuve à son conjoint et tait ses inquiétudes. La maladie bouleverse le quotidien du couple avec une réattribution des tâches (ménagères, administratives), le tout pouvant être source d'épuisement du partenaire. Les patientes ainsi que leur partenaire ont souvent peur de l'abandon par l'autre, de la vision sur le corps post-opératoire et modifient la perception qu'ils ont sur leur relation (27). La non-communication avec l'autre entraîne un cercle vicieux de peur pour le couple et de non-dits (28).

L'image corporelle est la perception intime qu'un individu établit sur son propre corps. Elle est le fondement de l'estime de soi. Son altération peut être source d'une réduction de l'activité sexuelle depuis le diagnostic (OR 0.98, IC 95% [0.98-0.99]) voire d'une totale inactivité sexuelle (OR 0.99, IC 95% [0.99-0.995]) (22). Un sentiment de baisse de son attractivité en résultant (OR 1.1, IC 95% [1.0-1.2]) est un symptôme psychique très souvent retrouvé en cause de dysfonction sexuelle (19). Les jeunes femmes (<50 ans) sont les plus souvent concernées (29). Une image corporelle préservée et une bonne estime de soi lors du rapport ont un lien positif avec le fonctionnement sexuel et la satisfaction sexuelle (30).

Les patientes inactives sexuellement ressentent plus souvent un inconfort lié à la vision de leur partenaire sur leur poitrine, en post-chirurgie, que les patientes maintenant une activité sexuelle (41 [20.4%] vs. 34 [11.4%]; $p = 0.002$), alors même que leur satisfaction du résultat chirurgical n'est pas différente significativement entre elles (31).

Un **IMC > 30** a un impact négatif sur la satisfaction sexuelle (30).

Le syndrome climatérique induit par l'HT ou la CT (effet cytotoxique appauvrissant la réserve ovarienne) est responsable d'une altération de la sexualité.

En effet, la **sécheresse vaginale** entraîne des dyspareunies d'intromission (OR 3.8, 95% CI 1.2-12.1) et un inconfort vaginal (OR 8.7, IC 95% [1.5-51.5]) (19).

Les **bouffées vasomotrices (BVM) ou bouffées de chaleur détériorent la sexualité** [OR=1,93; IC à 95% [1,41 - 2,63]; $p < 0,001$] (20), provoquant une transpiration excessive avec sensation de chaleur inconfortable. Leur physiopathologie est mal connue (32). Elles sont corrélées avec la diminution des œstrogènes, secondaire aux HT ou chimio-induite. Les variations hormonales secondaires à cette hypœstrogénie entraînent une vasodilatation périphérique (transpiration), une restriction de noradrénaline et de sérotonine, une hyperactivation des neurones hypothalamiques KNDY avec sécrétion de neurokine B. Les mécanismes de thermorégulation sont ainsi activés de façon inadaptée (**figure 6**): en effet, il existe un rétrécissement de la zone de neutralité thermique avec un abaissement du seuil supérieur et élévation du seuil inférieur. Cette zone de neutralité thermique varie habituellement de 0,4°C. En cas de BVM, elle peut être de seulement 0,08°C.

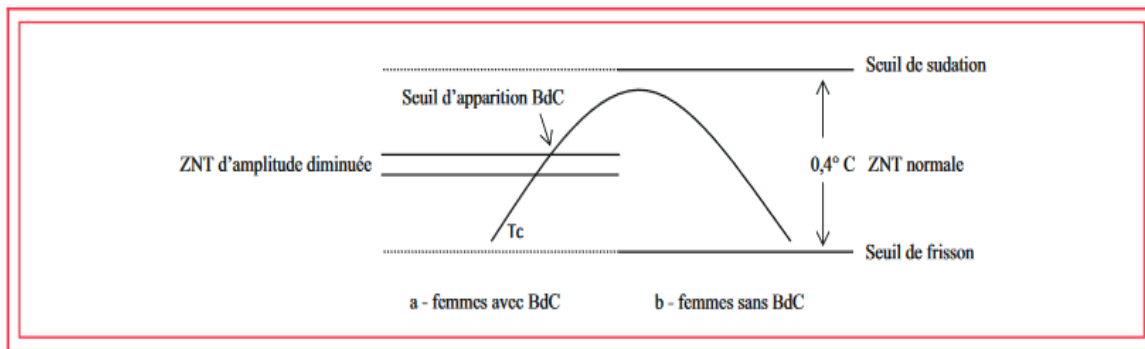


Fig. 1. Représentation schématique de la zone de neutralité thermique (ZNT) et du mécanisme d'apparition des bouffées de chaleur (BdC). Une augmentation de la température corporelle centrale (T_c) ne déclenche physiologiquement de sueur que quand est franchi le seuil supérieur de la ZNT. La diminution de l'amplitude de la ZNT chez les femmes symptomatiques (a) déclenche l'apparition d'une BdC pour une augmentation de T_c qui n'aurait pas franchi le seuil de sudation chez une femme avec ZNT d'amplitude normale (0,4 °C) (b).

Figure 6 - Mécanisme d'apparition des bouffées vasomotrices
D'après Boutet G. (*Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 2012)

Même si le statut ménopausique n'a pas d'impact en tant que tel, la présence d'une **aménorrhée chimio-induite** (traduisant l'hypœstrogénie) est à risque d'une altération de la qualité du rapport sexuel. Une patiente préménopausée est à risque d'aménorrhée chimio-induite en fonction de son âge (à 9 mois : 28% de femmes avec menstruations si >40 ans, 61% si 35-40 ans, 85% si <35 ans (33)) et de son IMC (risque augmenté si faible) (34).

L'aménorrhée est d'autant plus fréquente que la patiente est proche de la CT : 83,1% d'aménorrhée à 1 an versus 66,7% à 4 ans soit 1/3 (34%) des femmes avec un retour de cycle à 4 ans (34). Globalement, à 4 ans, il y a 74% des femmes de moins de 40 ans avec des menstruations vs 22% des plus de 40 ans.

Une **aggravation de la fonction physique (notamment la douleur** quelle qu'elle soit) est corrélée à une altération de la sexualité. (OR 1.09, IC 95% [1.00–1.18], $p= 0.06$ (20) . Les **symptômes lors d'une CT** tels que la mucite, la diarrhée, la névralgie ou les nausées et vomissements chimio-induits (NVCi) dégradent la fonction physique et donc la sexualité de la patiente. Le **lymphœdème** peut à la fois grever la fonction physique mais aussi l'image corporelle. Son apparition n'est pas immédiate. Le plus souvent, au bout de plusieurs semaines ou mois, l'inflammation chronique du site œdématisé entraîne un épaissement de la peau et une accumulation de tissus adipeux remplaçant la lymphe. Il est une complication chronique.

La **fatigue** peut être présente bien des années après le traitement (comme vu dans l'étude VICAN).

L'enquête norvégienne de 2019 (22) révèle que si les patientes avaient toujours une activité sexuelle, le plaisir sexuel est souvent diminué par la **dépression et la sédentarité**. Les **troubles du sommeil, les symptômes mammaires et la fatigue chronique** sont associés à un inconfort sexuel.

L'alopécie est très largement temporaire dans ce contexte et de degré variable : de grade 2 à 3 lors d'une CT, de grade 1 sous HT. Elle est perçue pour une femme telle une diminution de la sensualité avec une diminution de la sexualité (35).

Lors de la CT, l'alopécie du cuir chevelu survient souvent en même temps que la seconde séance de CT soit après 3 semaines en moyenne. Les antracyclines, les taxanes et le cyclophosphamide en sont pourvoyeurs. La perte des cils et sourcils est plus tardive que celle des cheveux. La réapparition de la pilosité se fait 4 à 6 semaines après la dernière cure avec une vitesse de 1cm/mois. La texture et la couleur des cheveux peuvent être différentes. La perte longue comme la réapparition de phanères changés peuvent être un bouleversement identitaire pour la patiente. Cela détériore leur image corporelle, leur bien-être psychologique et leur fonctionnement social (36).

D) Conséquences des dysfonctions sexuelles

Les dysfonctions sexuelles sont responsables d'une diminution de la qualité de vie (6). La qualité de vie est, selon l'OMS, définie comme la « perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit ». Ces dysfonctions sexuelles impactent la patiente, son partenaire et son couple, étant sources d'insatisfactions, de détresse et de conduite d'évitement chez le malade et/ou le partenaire (37,38).

De plus, l'altération de la fonction sexuelle participe à l'inobservance de l'HT (39). La prise en charge de ces dysfonctions sexuelles a donc un enjeu carcinologique. En effet, d'après la littérature, l'observance de l'HT serait d'environ 50 % à 4-5 ans de traitement (40, 41,42).

4. Oncosexologie appliquée au cancer du sein non métastatique

A) Récent soin de support

L'oncosexologie est un récent soin de support en cancérologie ayant pour objectif la prise en charge des patients susceptibles de développer des **troubles sexuels suite au cancer et ses traitements avec pour but la santé sexuelle** (tant sur le versant **biologique** que sur le versant **psycho-émotionnel, identitaire et relationnel**). La création de cette spécialité repose sur la base que la santé sexuelle est un droit pour tous et qu'il convient donc de la prendre en charge.

Ce terme est paru pour la première fois le 11 juillet 2006 à Rotterdam à l'occasion du premier symposium de l'International Society for Sexuality and Cancer (ISSC), s'intitulant « Oncosexology : A new discipline ? ».

C'est une offre de soin proposée et non imposée afin de concilier les objectifs carcinologiques, de bien-être et de qualité de vie.

Cette spécialité relève de la prévention tertiaire, en d'autres termes prévenir et traiter les conséquences indésirables du cancer et de ses traitements. Comme vu précédemment, elle peut avoir un impact en prévention secondaire (éviter au plus tôt l'évolution du cancer en améliorant l'observance de l'HT et la tolérance des traitements du cancer) (18).

L'amélioration de la prise en charge des troubles sexuels lors d'un cancer était inscrite dans les priorités du **Plan cancer 2014-2019** et du plan de **Stratégie nationale de santé sexuelle 2018-2020** (reconnaissance institutionnelle en 2017). L'enjeu est principalement l'obtention d'un maillage territorial devant de fortes inégalités d'accès et de qualité des soins dans ce domaine.

L'oncosexologie est régie par l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (l'AFSOS).

En oncosexologie, le but de la prise en charge sera de ne pas faire d'impasse sur le sujet tabou qu'est la sexualité, tout en privilégiant les objectifs d'efficacité carcinologique. Il faut inciter les patientes à en parler sans honte.

La patiente doit se réapproprier son intimité, retrouver ses repères avec elle-même et avec l'autre en respectant le temps nécessaire à chacun pour y parvenir.

La pénétration n'est qu'un mode de rapport sexuel que les patientes doivent apprendre à bien différencier de la sexualité au sens large ; trop souvent les patientes ont des représentations erronées de leur sexualité qu'il convient de déceler en vue d'une restructuration cognitive. Un rapport n'est pas obligé d'être pénétrant ! La sexualité normale n'existe pas, elle est en perpétuelle évolution au cours de la vie et elle ne se limite pas uniquement aux relations sexuelles mais intègre également les caresses, l'affect et l'attention de l'autre sur soi. Elle doit rester un plaisir et non pas une contrainte.

D'après les recommandations de l'AFSOS en oncosexologie (6), **chaque professionnel a le devoir d'informer** des impacts du cancer et/ou de ses traitements sur la santé sexuelle et la vie intime, antérieurement à l'instauration du traitement et tout au long du parcours oncologique. Cette information doit être éclairée sur les thérapeutiques et l'accompagnement possibles.

L'AFSOS insiste sur l'absence de nécessité d'être oncosexologue pour prodiguer cette information. Tout professionnel de santé (oncologue, gynécologue, infirmier, psychologue, généraliste, kinésithérapeute ...) peut réaliser des actions de prévention en oncosexologie ou initier une thérapeutique face à une patiente ayant des dysfonctions sexuelles ou des symptômes.

Elle vise à sensibiliser les professionnels sur le fait que souvent une information, des conseils et de la réassurance suffisent en prévention (promouvoir une activité physique, communication dans le couple, acceptation d'une sexualité différente...).

Il convient de dépister précocement l'apparition d'une dysfonction sexuelle dans le parcours de soin (dès l'annonce et pendant les traitements curateurs). Plus les troubles sont pris en charge tôt et plus efficaces seront les actions mises en œuvre pour les contrer.

Tous les professionnels de santé peuvent faire de l'oncosexologie, à condition d'y être sensibilisés plus que formés. Les traitements de première intention en médecine sexuelle sont bien souvent à la portée de professionnels de santé non spécialisés en oncosexologie. Ils consistent essentiellement en la prise en charge des symptômes pouvant donner lieu aux dysfonctions sexuelles (sécheresse vaginale, asthénie, douleur ...). Lorsque le professionnel est en échec thérapeutique, que les troubles sont complexes ou sur demande d'une patiente, il peut alors orienter la patiente vers un spécialiste de ce soin de support : l'oncosexologue.

L'oncosexologue a une formation complémentaire de son métier d'origine. Cette formation complémentaire s'effectue sur 3 ans.

B) Droit à l'information

La sexualité est un droit inhérent à l'être humain comme l'est également l'information sur la santé.

Le 9^{ème} droit sexuel (sur les 11 droits sexuels universels) correspond au droit à l'information : « Chacun a le droit d'avoir accès à des informations scientifiquement exactes et compréhensibles en matière de sexualité, de santé sexuelle et de droits sexuels, à partir de sources différentes. Ces informations ne doivent en aucun cas être censurées, dissimulées, ou déformées de façon intentionnelle ».

Pour chaque patiente, obtenir des informations sur le fait que son cancer du sein et/ou ses traitements peuvent avoir des conséquences sur tous les aspects de sa sexualité est un droit.

L'information au patient sur sa santé est inscrite au niveau mondial comme un droit en 1994 par l'OMS : les patients « *doivent être pleinement informés de leur état de santé [...] des actes médicaux envisagés avec les risques et avantages qu'ils comportent, des possibilités thérapeutiques alternatives, du diagnostic, du pronostic et des progrès du traitement* ». Il s'agit d'un droit fondamental et universel. Au niveau européen, ce droit est cité dans l'article 169, paragraphe 1 du Traité sur le Fonctionnement de l'Union Européenne, partie « protection des consommateurs ». De même, au niveau national, il est reconnu par la loi du 4 mars 2002 (loi Kouchner), relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, articles L. 1111-1 à L. 1111-4, « Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté ». Cette prérogative figure également dans les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé (HAS) publiée en Mai 2012 « Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé ».

Concurremment, informer la patiente est un **devoir** pour le médecin. En effet, cette obligation déontologique et légale est retrouvée dans l'article R.4127-35 du code la santé publique et le code de déontologie médicale de l'ordre des médecins de Février 2021 : « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. ».

C) Thérapeutiques des dysfonctions sexuelles après un cancer du sein

Tableau 4 - Thérapeutiques dans le domaine de la médecine sexuelle appliquée au cancer du sein

Cancer et traitements	Symptômes	Dysfonctions sexuelles
		OU Thérapeutiques
Annonce Chirurgie Radiothérapie Chimiothérapie Hormonothérapie	<ul style="list-style-type: none"> -Trouble dépressif -Trouble anxieux -Trouble de l'image corporelle -Modifications dans la relation avec son ou sa partenaire (<i>éloignement, évitement, insatisfaction, détresse, conflits</i>) -Perte ou prise de poids -Fatigue -Trouble du sommeil -Douleurs (mucite, diarrhée, névralgie, post-opération du sein et des aires ganglionnaires, arthralgies, radio-dermatite) -Perte de sensibilité de la plaque aréolo-mamelonnaire -Nausées et vomissements chimio-induits (NVCi) -Alopécie -Bouffées vasomotrices (aménorrhée chimio-induite / hormonothérapie) -Sécheresse vaginale -Lymphœdème 	<ul style="list-style-type: none"> -Sexologue (consultation individuelle ou du couple, ateliers) -Psychologue ou psychiatre -Associations, groupes de parole -Thérapie de couple -Thérapie personnelle (cognitivo-comportementale ou Eye Movement Desensitization and Reprocessing EMDR) -Hypnose, acupuncture -Compléments alimentaires vitaminiques -Relaxation -Antidépresseurs, antiépileptiques, antihypertenseurs centraux -Traitement hydratant local (crème/ovule) : Mucogyne, Hydralin -Hormones locales (crème/ovule) : Colpotrophine, Gydrell, Trophigil, Florgynal, Physiogine -Traitement de nouvelle génération de la sécheresse vaginale : Laser, LED, radiofréquence, injection de plasma riche en plaquettes, injection d'acide hyaluronique -Esthétique (perruque, tatouage, bandana) -Reconstruction mammaire -Traitement d'un lymphœdème -Activité physique adaptée -Antalgiques -Centre anti-douleur -Traitement symptomatique des effets indésirables de la CT et radiothérapie -Arrêt de travail ou temps partiel -Aménagement de poste

Il ne faut pas oublier de prendre en charge les sources de dysfonctions sexuelles existantes antérieurement au cancer (endométriose, infections génitales, vestibulodynies, vaginisme ...)

Pour chaque symptôme à l'origine des troubles de la sexualité, la thérapeutique envisageable est détaillée ci-après.

C1) Troubles de l'image corporelle

Ce symptôme peut justifier d'une consultation spécialisée avec un **sexologue** si les conseils et la réassurance simple ne sont pas suffisants.

Un **contrôle du poids** (par gain ou perte de poids) peut améliorer la perception qu'a la patiente de son corps et son estime de soi.

Si la composante émotionnelle est forte, une consultation avec un **psychologue ou un psychiatre** peut se justifier. Une **thérapie personnelle (cognitivo-comportementale ou EMDR)** peut s'envisager si le trouble est fort ou associé à une composante traumatique.

Des séances **d'acupuncture** ou **d'hypnose** peuvent parfois être bénéfiques dans ce contexte. Parfois, les patientes aimeront en discuter avec des tiers, notamment à travers des **associations** ou des **groupes de parole**. Une étude révèle qu'à 1 an d'une seule thérapie de groupe, les patientes expriment moins de détresse sur leur apparence, même s'il n'y a pas de différence significative en terme de fonctionnement sexuel (43).

L'image corporelle peut être améliorée, pendant la CT par des mesures esthétiques, telles que le port d'une **prothèse capillaire ou d'un bandana, chez un coiffeur ou une socio-esthéticienne**. Après une chirurgie, des **tatouages** sur cicatrices, une **plastie mammaire de symétrisation** ou une **reconstruction mammaire** peuvent être appréciés. Tous ces changements physiques demandent un temps d'adaptation, qu'il convient de respecter et d'expliquer à la patiente. Cela évolue avec le temps.

La reconstruction mammaire immédiate RMI après mastectomie apporte un meilleur bien-être psychosocial, sexuel et physique que la mastectomie seule sans reconstruction à 1.5 an (44). Les résultats des études sont contradictoires quant à l'impact d'une reconstruction immédiate ou retardée : certaines sont en faveur d'une absence de différence sur la vie sexuelle (45,46) et d'autres en faveur d'une supériorité sur le bien-être sexuel de la RMI (47,48). D'autre part, les études sont également contradictoires sur le type de reconstruction proposée (lambeau vs implant). Une étude retrouve un bénéfice sur la sexualité des lambeaux sur la RMI par prothèse (49) et une autre une absence de différence entre une reconstruction retardée et le DIEP (50). Au final, toute reconstruction améliore le bien-être sexuel contrairement à son absence après mastectomie qu'elle soit immédiate ou non, par prothèse ou par lambeau.

Il convient également d'entretenir une **bonne communication avec son partenaire** et si cela le nécessite, une **thérapie de couple** ou une consultation à deux chez le sexologue peut rétablir le dialogue entre les deux individus.

C2) Fatigue

Le seul traitement ayant obtenu un bénéfice significatif dans les études **est l'activité physique adaptée**. Toute activité physique au moins modérée (légère exclue) a prouvé un bénéfice (51) : au moins 30 minutes par jour, 5 jours par semaine (150 min/semaine) soit l'équivalent des recommandations en population générale. Ceci permet une oxygénation des tissus musculaires et une amélioration de la fonction cardiorespiratoire. La réduction de la mortalité toute cause est estimée de 24% (IC 95% [11–36]) (52) lors de la pratique d'une activité physique modérée chez les patientes après un cancer du sein. L'activité physique permet une amélioration de la qualité du sommeil (53). Même pendant la CT adjuvante ou la radiothérapie, sa pratique est bénéfique (54). La maintenir est important mais sans culpabiliser la patiente de ne pas y parvenir. L'activité physique est prescriptible sur ordonnance. Néanmoins, celle-ci n'est pas remboursée mais déductible des impôts.

Une méta-analyse de 16 études sur le cancer (52) évoque une mortalité inférieure, parmi les patientes atteintes d'un cancer du sein, si elles ont une forte activité physique avant leur diagnostic (0.77 ; IC 95% [0.66–0.90]) ou après leur diagnostic (0.72 ; IC 95% [0.60–0.85]) que si elles en ont une faible à ces deux temps. Toute patiente augmentant son activité physique depuis son diagnostic, passant d'activité physique nulle ou faible à au minimum modérée, en tire un bénéfice ((RR = 0.61; IC 95% [0.46–0.80]) Dans ce sens, le **yoga** a été bien étudié dans le cancer du sein avec moins de fatigue retrouvée chez les pratiquantes et avec une amélioration des troubles du sommeil (55).

L'acupuncture se révèle également amélioratrice de la fatigue physique et mentale dans certaines études (différence de 3.11- IC 95% [3.97-2.25]; P .001 (56)), ainsi que la **thérapie cognitivo-comportementale avec hypnose** dont le bénéfice est persistant à 6 mois de la dernière séance (57).

Sur le site de l'INCA, il est conseillé aux patientes de déléguer les tâches au domicile (cuisine, ménage...) à un tiers. Enfin, **l'arrêt de travail, la reprise d'un travail à temps partiel et l'aménagement de poste de travail** sont des mesures à anticiper avec la médecine du travail afin de réduire la fatigue physique et mentale de la patiente et de concilier le parcours de soin et la vie professionnelle de la patiente (études VICAN).

C3) Douleurs

Le traitement est symptomatique : les antalgiques utilisés sont fonction de la cause de la douleur. Les antidépresseurs et antiépileptiques seront le traitement de choix devant des névralgies chimio-induites. L'orientation vers un centre spécialisé de gestion de la douleur pourra être indiquée. La patiente devra dans certains cas joindre la médecine du travail pour un aménagement de son poste.

Concernant les arthralgies suite à la suppression œstrogénique (chimio-induite, IA), les antalgiques de palier 1 ou les anti-inflammatoires non stéroïdiens sont peu efficaces. Le seul traitement partiellement efficace reste l'activité physique (ex : yoga (58)). Certaines femmes seraient améliorées sous acupuncture mais les données sont manquantes. Si jamais les douleurs sont trop invalidantes et que la patiente est en voie d'arrêter le traitement, il pourra être proposé un switch vers un autre IA ou vers le TMX (moins pourvoyeur) (59). Cela permet souvent de faire continuer le traitement anti-hormonal à la patiente (40).

C4) Lymphœdème

La prévention est de rigueur dès qu'une chirurgie mammaire ou axillaire est effectuée.

Les facteurs de risque modifiables sont ceux concernés par les mesures préventives :

- La lymphocèle : ponction dès son apparition et forte compression par bandage ou brassière en post-chirurgie
- Le surpoids et l'inactivité: promouvoir une activité physique avec une reprise progressive en fréquence et en intensité ainsi qu'avec des professionnels formés (kinésithérapeute, sur prescription). Pendant cette activité, une compression peut être indiquée qui aura une action synergique afin d'éviter le gonflement post-activité physique.
- Les complications infectieuses type érysipèle et dermohypodermite non nécrosante : éviter les plaies du membre homolatéral (gants pour les gestes manuels, soins des mains avec prudence) et, à la moindre effraction cutanée, se laver à l'eau et au savon puis consulter précocément en cas de fièvre ou rougeur.

Dès le début de l'installation d'un lymphœdème minime, le traitement curatif précoce évitera sa chronicisation (60): il convient de programmer une consultation avec un médecin vasculaire de proximité, idéalement une unité de lymphologie spécialisée. Le drainage manuel a un but apaisant et non curatif.

Le traitement sera pluridisciplinaire et débutera par une phase intensive de décongestion, par compression forte (bandages peu élastiques 24h/24 pendant 5 à 21 jours, par kinésithérapeute ou IDE pour réduction volumétrique du membre supérieur de 30-60%).

Enfin, en phase de maintien, un appareillage par manchon de compression élastique de classe 3 ou 4 (compression maximale tolérée par la patiente) sera proposé jour et nuit, par un pharmacien orthopédiste ou orthésiste. Des auto-bandages intensifs pourront se poursuivre, moins fréquemment, environ 3 nuits par semaine.

C5) Alopécie

En cas d'indication de CT, la patiente est invitée à opter pour une coupe courte avant la chute des cheveux : une étape intermédiaire pour une meilleure acceptation. Par la suite, la patiente peut choisir le port d'accessoires (foulard, turban, bonnet) ou celui d'une prothèse capillaire disponible chez un coiffeur agréé ou un magasin spécialisé (carte des prothésistes capillaires agréés par l'Assurance maladie).

Cette alopécie peut être évitée par le port du casque réfrigérant. Une étude de niveau de preuve A (61) retrouve une conservation des cheveux chez 39,3% des patientes (définie comme une perte de moins de 50% de cheveux au maximum en cours de CT) avec une majorité de patientes recevant anthracycline + taxanes (54%) et pour le reste un taxane seul, en adjuvant ou néoadjuvant. Sans casque, leur chute est systématique.

Les effets indésirables de ce casque sont majoritairement peu sévères (céphalées, douleur, plaie du scalp).

Dans la littérature, seulement de petits effectifs sont concernés par l'utilisation du casque lors de protocoles de CT utilisés en pratique quotidienne et les critères de jugement pour évaluer l'alopecie divergent. Tout ceci a pour conséquence des résultats discordants d'une étude à une autre quant à l'efficacité de ce dispositif (62).

C6) Sécheresse vaginale

Devant un cancer hormonodépendant tel que le cancer du sein, la prescription de traitements systémiques hormonaux est à proscrire.

Le microbiote vaginal (notamment les espèces Lactobacilles) aurait une fonction d'homéostasie vaginale avec des effets sur l'atrophie vaginale et la santé sexuelle (63). Le traitement hormonal local devrait son efficacité en partie par l'augmentation des lactobacilles de la flore à son application. Les probiotiques pourraient contribuer ainsi à améliorer les symptômes génitaux. Néanmoins, toutes ces données manquent de résultats pertinents et d'études solides d'appui.

Les gels vaginaux à ph-neutre pendant 3 mois sont efficaces pour soulager les brûlures vaginales liées à une sécheresse (64).

L'application de lidocaïne (sur compresse au niveau du vestibule vulvaire pendant 3 minutes avant pénétration) dans le cadre de dyspareunies peut être utilisée, sans risque pour le partenaire : EVA diminuée chez 90% des patientes à la pénétration (n=37/41) (65).

Les œstrogènes locaux étaient contre-indiqués sous traitement par IA. Ces derniers, induisant une atrophie des muqueuses vaginales importante, provoquent un passage des œstrogènes en systémique : œstradiolémie augmentée, inquiétant quant au risque de rechute du cancer. Ces études ont utilisé de l'œstradiol local (66). Or, en France, les thérapeutiques sont composées d'estriol (Gydrell, Trophigil, Florgynal, Physiogine) ou de promestriène (Colpotrophine), moins actifs avec moins de passage vaginal, notamment quand la muqueuse est épaissie grâce au traitement (67). Ainsi, l'association IA et traitement œstrogénique local est autorisée depuis l'étude publiée en Février 2023, de Sund et Garmo (68), étude cas-témoin de 1262 malades avec traitement local versus 12 620 témoins sans traitement, suivis pendant une médiane de 5.1 ans, 0.4–13.3 ans. Elle met en exergue l'absence d'augmentation de mortalité liée à un traitement œstrogénique local (œstradiol ou estriol) avec une HT par SERM ou IA post-cancer du sein : pour une longue exposition hormonale, sous IA OR = 0.79 (0.49–1.28), sous TMX OR = 1.31 (0.79–2.15) et sous les deux OR = 1.39 (0.62–3.13).

Devant une sécheresse vaginale, quelle que soit sa cause, les recommandations sont les suivantes.

En première intention (69), un traitement **local hydratant à pH neutre** (3x/semaine ; en crème et/ou ovule : mucogyne, cicatridine, monasens ...) est recommandé avec un **lubrifiant siliconé** lors des rapports +/- des **probiotiques**. Ces traitements sont pour la plupart non remboursés. La **lidocaïne** lors du rapport peut être utilisée ponctuellement.

Dans un deuxième temps, si la patiente est toujours symptomatique, il est possible d'utiliser des **œstrogènes locaux** (3x/sem ; en crème et/ou ovule). Il convient de réaliser des cures courtes (<6 semaines), même si les études sont rassurantes, et de les alterner avec un traitement hydratant seul en local. Pour les cancers du sein très agressifs, la prudence sera de rigueur et l'instauration sera à discuter entre professionnels (gynécologues, oncologues) en fonction de la plainte fonctionnelle de la patiente.

En cas d'échec d'un traitement local seul, des traitements novateurs, non remboursés et onéreux (5), peuvent être proposés à la patiente. Ils visent à stimuler l'activation des fibroblastes, la formation de collagène et de nouveaux vaisseaux pour améliorer la lubrification. Ces traitements de nouvelle génération sont la **photobiomodulation Light Emitting Diode LED** (50€/séance), le **Light Amplification by Stimulated Emission of Radiation LASER** (150 à 400€ / séance), l'**injection d'acide hyaluronique (désirial : 300€/séance) ou de plasma riche en plaquettes PRP (200€/séance), et la radio-fréquence (900€, 50€/séance)**. Les études disponibles sont toutes de faibles effectifs et non randomisées, sans groupe contrôle, sans traitement comparatif : les conclusions sont donc difficiles à émettre et aucune recommandation n'a été encore validée à leur sujet.

Le LASER (Light Amplification by Stimulated Emission of Radiation) est une technique non invasive qui utilise l'émission d'énergie thermique. Le LASER est administré au cours de 3 à 5 séances de 10 minutes espacées de 4 à 6 semaines +/- 1 séance par an d'entretien. Une étude à faible effectif (71) réalisée chez des patientes avec antécédent de cancer du sein a montré, sans effet indésirable, une diminution de moitié du score de détresse vaginale à 6 mois avec seulement 15% de femmes avec une détresse vaginale réelle persistante. Deux cas de sténose vaginale ont été recensés dans certaines études (72). Les sensations de brûlure ou une douleur peu intense peuvent se voir dans les jours suivant le traitement, disparaissant rapidement.

La photobiomodulation de la lumière LED vaginale, utilisant les longueurs d'onde rouges (voire vertes ou bleues) pour la réjuvenation vulvaire, aurait de bons résultats sur la sécheresse vaginale chez 80% des 227 patientes traitées en 6 séances de 12 minutes d'après les résultats partiels de fin 2022 d'une étude menée par le laboratoire Biophoton lui-même, en cours de validation, sans traitement comparatif. Le rythme est d'environ 2 sessions par semaine pendant 5-6 semaines, à répéter si besoin en cours d'année. Une étude mono-bras de 30 patientes, multicentrique, suggère une amélioration du confort vaginal, de la lubrification, des dyspareunies à un mois de la dernière séance (73). Une autre

étude de 2023 prospective sans groupe contrôle (74), conduite chez des patientes ménopausées ayant reçu des traitements anticancéreux (42% suite à un cancer du sein) rapporte que 72% (n = 18/28) des patientes estimaient se sentir améliorées.

Le traitement par radiofréquence (ou TECAR thérapie) est une innovation non invasive. Des ondes électromagnétiques sont envoyées par la sonde sur la muqueuse vaginale lors de 3 séances à 1 mois d'intervalle puis 1 séance/mois (environ 10 séances). Il est noté une amélioration des symptômes génito-urinaires et du confort sexuel avec retour à la normale. Son efficacité serait de 6 à 9 mois (75).

L'injection d'acide hyaluronique (« Desirial » ou « Desirial+ ») se fait au niveau du vestibule vaginal (2 fois par an), sous anesthésie locale, notamment bénéfique au niveau de la fourchette postérieure de l'orifice vaginal.

Enfin, l'injection de plasma riche en plaquettes (PRP) consiste à injecter 4 mL de sérum riche en plaquettes de l'individu (prélevé grâce à un tube de sang centrifugé) au niveau du vestibule vaginal postérieur et sur les 3 cm du tiers proximal postérieur du vagin.

La combinaison de thérapies physiques entre elles potentialise leur efficacité (76,77). De même, leur association avec un traitement local améliore les résultats. Une étude (78) montre une amélioration des symptômes vulvaires sous laser seul et sous laser associé aux hormones locales et une amélioration de la santé sexuelle (selon le FSFI) quand le laser est associé aux hormones seulement.

C7) Bouffées vasomotrices

Un cancer hormono-dépendant tel que le cancer du sein est une contre-indication aux thérapeutiques hormonales systémiques, appuyée par l'étude HABITS de 1997 (79) retrouvant un risque de récurrence de cancer du sein augmenté sous Traitement Hormonal de la Ménopause (THM) pendant 2 ans avec un HR = 2,4 IC 95% [1,3-4,2] (p 0,003) à 4 ans de suivi. L'étude STOCKHOLM confirme cette contre-indication. Publiée après 10 ans de suivi après cancer, elle compare les femmes avec 2,6 ans de THM en moyenne (n=188) versus sans THM (n=190), toutes avec un antécédent de cancer du sein. Le THM augmente le risque de récurrences contralatérales avec un HR à 3,6 (IC95% [1,2-10,9]) avec une fois sur deux une histologie différente de la tumeur initiale (récurrence ou survenue autre tumeur primitive). Néanmoins, il n'y a pas de différence significative sur le risque de récurrences loco-régionales, de métastases, de tumeurs contralatérales ou de mortalité globale. Plus l'initiation du THM était proche du traitement du cancer (<2ans) et plus le risque de récurrence était important (HR 4,8 1,0 – 22) (80).

Le traitement de première intention reste donc non hormonal et comprend :

- L'hypnose qui a montré des bénéfices sur la fréquence et l'intensité des BVM (5 sessions totales, 1/semaine avec une diminution de 68% vs 15% sous placebo du score des BVM) (81)
- L'activité physique notamment le yoga (58), avec un faible niveau de preuve
- L'acupuncture (un possible bénéfice dès la deuxième session sur 5 à 10 sessions avec une persistance à 3 mois (82); mais les études sont contradictoires, difficilement menées avec une efficacité démontrée que lorsqu'il n'existe aucun comparatif (83)).
- Les techniques de relaxation
- Des règles hygiéno-diététiques simples : réduction de caféine et d'alcool, la perte de poids, la réduction du tabagisme, le port de vêtements légers.

Les compléments alimentaires sont d'efficacité contestée, utilisés pendant au moins 3 mois. Leur efficacité reposerait essentiellement sur un effet placebo. Ils sont bien tolérés avec l'absence d'effet indésirable et pas d'influence du taux d'œstradiolémie. Ils reposent sur des études de faible niveau de preuve (faibles effectifs, méthodologie contestable) :

- Abufène 400 (B-alanine) = 1 à 3 comprimés par jour (AMM dans cette indication). Après 3 mois de traitement, seul 16% des patientes continuaient à avoir > 7 BVM/jour d'après une étude (84).
- Serelys (vitamine E – pollen) : 2 comprimés par jour (AMM dans cette indication). La vitamine E a des effets cliniquement peu significatifs avec une BVM par jour en moins que le placebo (85). Le pollen et le miel auraient un potentiel effet avec une diminution des BVM de 70% comparé au placebo (86).

Un traitement homéopathique, Acthéane, peut être pris à raison d'un comprimé, 2 à 4 fois par jour avec un bénéfice clinique sur les BVM mais non significatif contre placebo (87).

Les compléments alimentaires à base de phyto-œstrogènes (isoflavones contenues dans le soja et l'actée à grappes noires) ne sont pas recommandés devant une absence d'efficacité et un risque carcinologique possible (88).

Il est à prendre en compte dans toutes ces études qu'il existe un effet placebo majeur dans les BVM avec des scores diminués de 20 à 30% après 4 semaines sous placebo.

En deuxième lieu (*figure 7*), il pourra se discuter la mise en place de traitements hors AMM (89): anti-dépresseurs, antiépileptiques ... Les études ne déduisent pas de l'impact au long terme car elles sont construites avec un traitement pendant 4 à 8 semaines. Comme vu précédemment (partie 3.B), la diminution de disponibilité de la noradrénaline et de la sérotonine peut être pourvoyeuse d'une dérégulation des mécanismes de thermorégulation, expliquant l'efficacité de ces traitements.

Les antidépresseurs les plus efficaces sont la paroxétine et la venlafaxine avec respectivement une diminution de 41 et 33 % des BVM comparativement au placebo à 4 semaines (90). Pour la venlafaxine, il est recommandé de commencer à 37,5mg puis d'augmenter à 75mg par jour si échec (91). Une dose de 150 mg n'a pas démontré de supériorité et les effets indésirables sont fréquents (xérostomie, nausées, constipation, parfois des rêves anormaux). La paroxétine est prescrite à 10 ou 20mg/j et peut être source de somnolence (91).

Le citalopram 20 mg/j est utilisable également (90). La sertraline 25 mg/j et la fluoxétine 20 mg/j ont démontré une efficacité plus faible et ne sont donc pas à favoriser (respectivement diminution des BVM de 3% et 13% versus placebo).

Du côté des antiépileptiques, le plus efficace et étudié dans le cadre des BVM est la gabapentine 900mg/j, avec une diminution des BVM de 35-38%. Cependant, les patientes déclarent une meilleure acceptabilité du traitement par venlafaxine (92). La prégabaline (75 ou 150mg/j) peut aussi être utilisée.

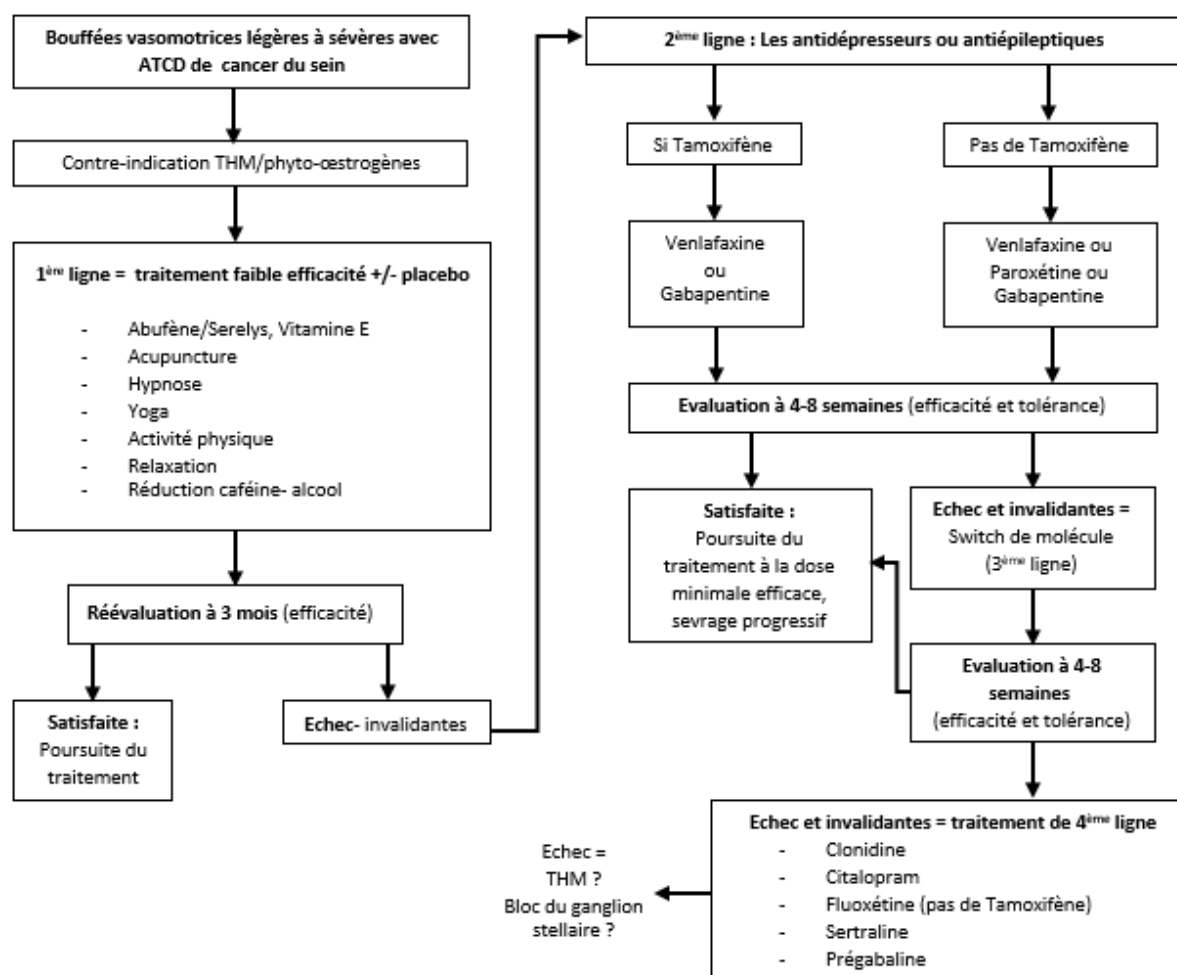
Un antihypertenseur central a prouvé son efficacité dans cette indication : la clonidine 0,1mg/j (90).

Ces traitements sont aussi pourvoyeurs d'une baisse de la libido donc la prise en charge est à adapter à la plainte prédominante de la patiente.

Il faut prêter néanmoins attention aux patientes sous TMX (pourvoyeur de BVM). Le TMX est métabolisé par le cytochrome P450 2D6 (CYP2D6). Les IA ne sont pas concernés. Les antidépresseurs couramment prescrits sont de puissants inhibiteurs du CYP2D6 avec un risque de perte d'efficacité du TMX. Une étude auprès de 16 887 patientes sous TMX a été menée en Californie entre 1996 et 2007 (93). La moitié des patientes était sous antidépresseurs (paroxétine, fluoxétine, autres ISRS, tricycliques) et 2 946 femmes développèrent un cancer du sein par la suite. Après analyse, il n'y a pas de différence significative sur le risque de récurrence à 1 an et 5 ans du cancer avec ou sans antidépresseur et cela, quel que soit le traitement antidépresseur. Malgré ces résultats rassurants, sous TMX, il faudra en premier lieu privilégier les plus faibles inhibiteurs du CYP2D6, à savoir la gabapentine ou la venlafaxine. La sertraline et l'escitalopram/citalopram sont des inhibiteurs modérés alors que la paroxétine et la fluoxétine en sont des puissants. Ils sont tous les deux à éviter car leur innocuité est contestée dans certaines études.

Un recours à la prescription d'un traitement hormonal reste exceptionnel, après avis en RCP, information exhaustive et consentement éclairé de la patiente. Le bloc du ganglion stellaire (injection d'anesthésiant local en C6) et l'acétate de mégésterol sont évoqués sans franche validation en France (32).

Figure 7 - Prise en charge des bouffées vasomotrices après cancer du sein



Toutes ces alternatives non hormonales de prise en charge des BVM ont fait l'objet de recommandations pour la pratique clinique par le CNGOF et le GEMVi, publiées en 2021 (83).

C8) Modifications dans la relation de couple

L'étude d'AIZER de 2013 (94) de plus de 700 000 patients suivis pour tout cancer (environ 26% avec un cancer du sein) révèle un bénéfice de la présence d'un(e) partenaire complice et en bonne santé en terme de survie globale (OR 0,78 ; IC 0.74-0.81 dans le cancer du sein). Le partenaire est un facteur prédictif positif d'une adhésion thérapeutique, permettant aussi de se préserver de la détresse et de l'épuisement.

Sur le plan sexuel, les informer des changements et des adaptations nécessaires peut les encourager aux échanges dans le couple lorsque des difficultés surviennent.

Une consultation avec un psychologue, psychiatre ou sexologue peut aider à améliorer les relations et les discussions avec l'autre. Cette consultation pourra être organisée pour la patiente seule, son partenaire ou le couple. La thérapie sexuelle de couple améliore le fonctionnement sexuel, l'image corporelle d'un couple et la relation pour la patiente et aussi pour son partenaire (95).

D'autre part, les associations et les groupes de parole peuvent être des lieux privilégiés pour aborder la question sans peur du jugement d'autrui.

C9) Troubles dépressifs et anxieux

Les traitements sont les mêmes que pour tout syndrome anxio-dépressif en population indemne de cancer.

Promouvoir une activité physique régulière permet de réduire l'anxiété, les troubles de l'humeur et d'améliorer la qualité de vie globale des patientes (53). Comme pour bien d'autres symptômes, le yoga a démontré son intérêt (55). L'acupuncture et l'hypnose sont des traitements alternatifs (56).

Orienter la patiente vers un soutien psychologique en première intention suffit souvent à la gestion des troubles. De même, les associations et groupes de parole pourront être sources de réconfort pour la patiente.

Une consultation psychiatrique devant un épisode dépressif caractérisé pourra être envisagée, avec mise ou non sous antidépresseurs ou anxiolytiques. Attention tout de même à l'indication de ces traitements pouvant altérer le désir sexuel et à l'association TMX avec un inhibiteur du CYP2D6 (**cf chapitre 4.C.7**).

Si le diagnostic et les traitements ont été vécus comme un traumatisme psychique, des thérapies cognitivo-comportementales ou par EMDR sont sources d'amélioration.

D) Besoin non satisfait

D'après l'étude VICAN 2, les soignants engagent peu la discussion auprès de femmes atteintes de cancer. Chez ces femmes, seulement 10,7% déclarent avoir abordé ce sujet avec un soignant soit 1 femme sur 10. Plus les patientes ont des troubles sexuels et plus le sujet est abordé en consultation mais les taux restent faibles : ils montent à 15% chez les femmes ayant des troubles de la libido et à 17,1% chez celles insatisfaites de leur rapport.

Pour le cancer du sein, la thématique de la sexualité est abordée chez environ 3 femmes sur 20 (15%), dont pour 2 femmes de leur propre initiative (11%) et pour 1 femme grâce au soignant (4%).

Ces troubles de la sexualité sont sous-estimés par les professionnels de santé qui les jugent peu invalidants comparé au risque lié au cancer alors que les patientes sont en demande que le sujet émane de leur soignant (96,97). D'après l'AFSOS, concernant les troubles sexuels après cancer, 70-80% des patients considèrent cette thématique comme importante (96,98,99). Lorsqu'un trouble sexuel est rapporté par la patiente, moins d'une sur deux (45%) recevrait une information à ce sujet (96). Le conjoint devrait être impliqué également.

En termes d'information, une étude australienne de 1901 participants révèle que 68% des patientes aimeraient une information sur les changements sexologiques après un cancer du sein, orale ou écrite. Les informations qu'elles aimeraient aborder concernent (100) : les changements du physique et de la réponse sexuelle, les troubles dans le couple, les conséquences psychiques notamment sur leur reconnaissance identitaire.

Les freins à la prise en charge des dysfonctions sexuelles, retrouvés dans de multiples études (6,96,97,101,102,103) et déclarés par l'INCA et l'AFSOS, peuvent être classés en 3 catégories (**tableau 5**).

Tableau 5 - Freins à la prise en charge des troubles de la sexualité

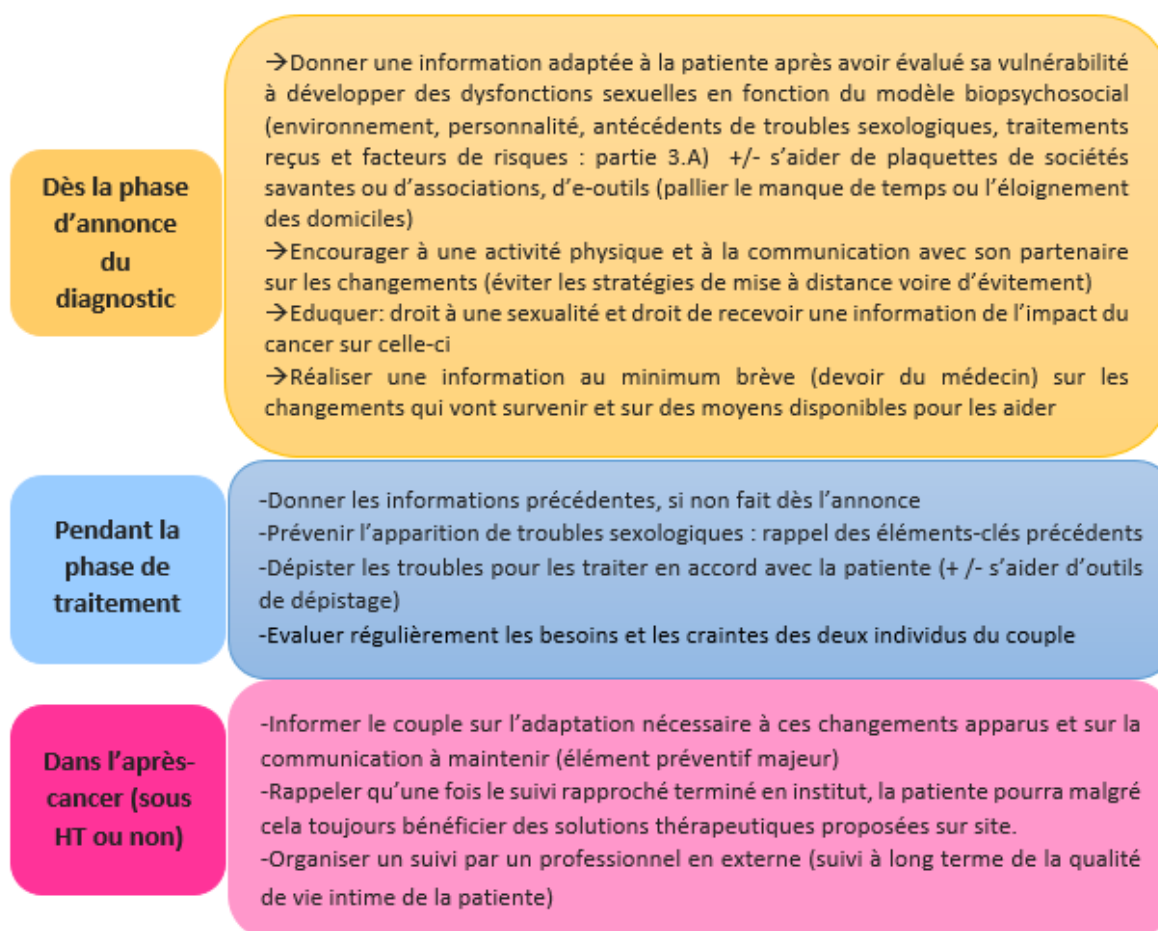
Barrières liées à la patiente	<ul style="list-style-type: none"> -Ses croyances socio-culturelles -Un sujet stigmatisé et perçu comme inapproprié avec une peur du rejet ou de choquer (altération de la relation médecin/patiente) -Un sentiment d'illégitimité -Peu d'attente sur le bénéfice d'une telle conversation -Un problème qu'elle relègue au second plan devant la menace vitale du cancer
Barrières liées au soignant	<ul style="list-style-type: none"> -Ses croyances socio-culturelles -Un sujet stigmatisé et perçu comme inapproprié avec une peur du rejet ou de choquer (altération de la relation médecin/patiente) -Un manque de formation: 64% des 120 oncologues interrogés estiment avoir peu de connaissance (notamment sur les thérapeutiques) (101) -Peu de communication face à une patiente âgée, de mauvais pronostic ou anxieuse -Une attitude passive des soignants dans le dépistage des troubles plutôt qu'active : patiente et praticien ne savent pas comment initier la conversation et cela crée une discordance sur qui a le rôle de l'initier -Un manque de sensibilisation de l'équipe soignante (moins en cause que le manque de formation)
Barrières liées à l'environnement	<ul style="list-style-type: none"> -Un manque de temps en consultation -L'absence de remboursement des soins en médecine sexuelle -Une absence de valorisation financière dans ce domaine, n'encourageant pas les professionnels à s'y intéresser

D'après l'AFSOS, cette prise en charge des troubles de la sexualité s'adresse à toute femme sans limite d'âge, et ce à tous les stades de la maladie, y compris en palliatif et ce même si elle n'a pas de conjoint ou de relation sexuelle (dans le but de veiller à un maintien d'une image corporelle intègre) (104).

Devant ces inégalités de soins et proposition en matière de santé sexuelle, la « Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 » (INCA, ministère de la santé) vise à améliorer l'information, le dépistage et la formation des professionnels sur ces troubles (105).

Les recommandations sur la préservation de la santé sexuelle lors d'un cancer, établies par l'INCA et l'AFSOS sont ainsi les suivantes (**figure 8**) (6,106).

Figure 8 - Recommandations sur la préservation de la santé sexuelle
d'après l'INCA et l'AFSOS



ÉTUDE PROSPECTIVE – INFORMATION ET DÉPISTAGE DES TROUBLES DE LA SEXUALITÉ DES PATIENTES ATTEINTES D'UN CANCER DU SEIN NON MÉTASTATIQUE : ÉTAT DES LIEUX ET FREINS RETROUVÉS À L'IUCT-ONCOPOLE

1. Présentation de l'étude

A) Méthodologie

Il s'agit d'une étude, non interventionnelle, de type enquête d'évaluation des pratiques, unicentrique, conduite à l'IUCT-O, à deux volets : un qualitatif et un autre quantitatif.

Cette enquête a été menée auprès **des patientes et des professionnels de santé**.

Les patientes ont été recrutées sur une période de 4 mois, allant de Novembre 2023 à Février 2024 inclus, soit en consultation par les médecins (chirurgiens onco-gynécologues, chirurgiens oncoplasticiens, oncologues médicaux et oncologues radiothérapeutes), soit lors d'entretiens téléphoniques réalisés par mes soins de manière hebdomadaire. Concernant le recrutement par téléphone, 336 patientes ont été appelées (message vocal laissé si pas de décrochage téléphonique) dont 214 se sont vu envoyer le questionnaire. Toutes les patientes recrutées sont venues au minimum une fois en consultation durant ces 4 mois.

L'enquête s'est également intéressée à l'avis des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de patientes avec un cancer du sein non métastatique à savoir les chirurgiens gynécologiques, les chirurgiens plasticiens, les oncologues médicaux et radiothérapeutes, les infirmières de consultation d'annonce de CT et de radiothérapie, les psychologues et enfin la sexologue de l'Oncopole.

Une réunion d'information de ce projet, à l'ensemble des praticiens concernés, a été organisée par le Comité de Sénologie, à l'aide d'un diaporama, le 02 Octobre 2023. Ensuite, une note résumée de l'étude a été diffusée par mail à tous les soignants.

B) Objectifs

B1) Objectifs principaux

Notre étude a deux objectifs principaux :

- ❖ Réaliser un état des lieux de l'information et du dépistage des troubles de la sexualité des patientes atteintes d'un cancer du sein non métastatique à l'IUCT-O, à travers les déclarations des patientes et des professionnels.
- ❖ Identifier les freins à cette information et à ce dépistage à l'IUCT-O.

B2) Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires sont :

- ❖ Évaluer la prévalence des symptômes pourvoyeurs de dysfonctions sexuelles et des dysfonctions sexuelles secondaires au cancer
- ❖ Réaliser un état des lieux de la prise en charge thérapeutique des troubles de la sexualité chez les patientes symptomatiques
- ❖ Identifier les freins à cette prise en charge thérapeutique chez les patientes symptomatiques

C) Critères d'inclusion et de non inclusion

Les critères d'inclusion :

- Toute femme atteinte d'un cancer du sein non métastatique (cancer in situ ou infiltrant), quel que soit le stade (I-III) ou le type immunohistochimique (si cancer infiltrant)
- Âge \geq 18 ans
- Ayant au minimum consulté un médecin de l'IUCT-O durant les 4 mois de recrutement
- Quelle que soit la phase de prise en charge thérapeutique ou à l'étape dite de surveillance (avec ou sans HT).

Les critères de non inclusion :

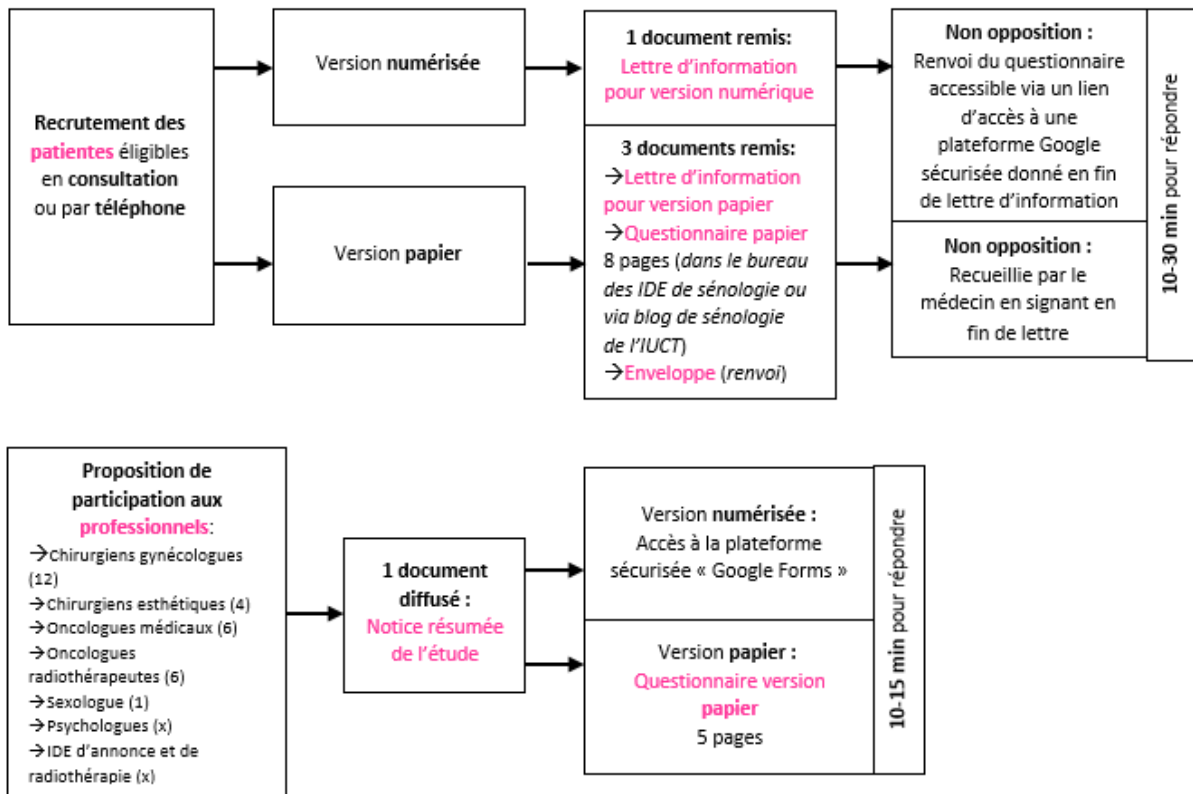
- Patiente mineure (< 18 ans)
- Patiente ne lisant et/ou n'écrivant pas le français
- Patiente ayant un déficit intellectuel et/ou des troubles de la compréhension.

D) Documents de l'étude

Une lettre d'information et de non opposition (**Annexe 1**) a été remise aux patientes avant qu'elles remplissent le questionnaire de l'étude qui leur était destiné (**Annexe 2**).

Les professionnels de santé ont, quant à eux, complété un questionnaire spécifique, différent et indépendant de celui de leurs patientes (**Annexe 3**).

Chaque patiente et chaque professionnel ont donc été invités à ne participer qu'une seule fois à l'étude, en ne remplissant qu'une seule et unique fois le questionnaire leur étant destiné. Tous les questionnaires étaient anonymes et étaient disponibles en version papier ou numérisée (**figure 9**).

Figure 9 - Méthodologie de l'étude

Les lettres d'information (**Annexe 1**) étaient à disposition dans chaque salle de consultation des médecins et dans les différents secteurs du plateau de consultation (en sénologie, en chirurgie plastique et en radiothérapie).

Une « bannette » était à disposition dans le bureau des assistantes médicales de sénologie afin de recueillir les questionnaires papier à destination des patientes ou des professionnels. Tous les documents remplis version papier étaient ensuite conservés dans un meuble fermé à clé, dans le bureau du Pr DALENC.

E) Démarches réglementaires

L'étude rentre dans le cadre des recherches n'impliquant pas la personne humaine RNIPH. Elle a été approuvée par le Comité de Réflexion Éthique de l'Oncopole Claudius Regaud sous le numéro IRB 00013267 – 2-2023-04, le 16 Octobre 2023, après relecture et correction des questionnaires destinés aux patientes par la psychologue exerçant sur l'Oncopole, Mme GIRARD.

Cela n'a pas requis de déclaration sur le Health Data Hub (selon la méthodologie MR004).

Elle requiert la non-opposition de la patiente ; obtenue, après lecture de la lettre d'information et de non-opposition, par un envoi du questionnaire numérisé ou la signature par le médecin en fin de lettre d'information version papier (**figure 9**).

Les professionnels ne s'opposent pas à participer à l'enquête par réponse au questionnaire qui leur est destiné.

F) Analyses statistiques

Les réponses des patientes et des professionnels ayant répondu sur une version papier ont dû être reportées dans la base de données commune, Google forms. Les données ont ensuite été extraites sous le format d'un tableau Excel afin d'en faciliter l'analyse. L'extraction depuis Google Forms ayant entraîné la concaténation des réponses de certains items, l'exploitation de la base de données a demandé un certain temps de recodage.

En réponse au deuxième objectif principal, nous avons analysé deux variables : le fait d'avoir reçu une information (binaire) et le fait d'avoir reçu un dépistage par un professionnel de santé (binaire). Les caractéristiques des patientes en termes de caractéristiques sociales et démographiques (âge, catégorie socioprofessionnelle, mode de vie (statut conjugal et lieu de vie), vie reproductive), ainsi qu'en termes de caractéristiques cliniques générales (comorbidité, activité sexuelle et présence de troubles avant le diagnostic) ou liées à leur maladie (traitement, délai depuis le diagnostic) ont été décrites, seules, puis en fonction des critères de jugement.

Les associations entre le profil des patientes et les critères de jugement ont été testées en analyses bivariées à l'aide de test du χ^2 ou test exact de Fisher en fonction du respect des conditions d'application des tests. Le seuil de significativité pour les analyses bivariées a été fixé à 20% ($p\text{-value} \leq 0.200$).

Les variables retenues comme statistiquement associées de façon significative à ce seuil en analyses bivariées ont été testées en analyse multivariée. L'objectif n'étant pas de construire un modèle prédictif, nous n'avons pas mis en œuvre de procédure pas à pas descendante pour la constitution du modèle final. Le seuil de significativité utilisé en multivarié a été fixé à 5% ($p\text{-value} \leq 0.050$). Compte tenu de la nature des critères de jugement, nous avons utilisé des modèles linéaires généralisés avec un lien logit (modèle logistique) pour les analyses bivariées et multivariées.

Au-delà des deux objectifs principaux, les effectifs restreints dans certains items ne permettaient ni de tester formellement les associations statistiques ni de les interpréter comme reflétant les relations observables dans la population générale. Ainsi, nos analyses demeurent descriptives sur notre échantillon et nos interprétations strictement valables que sur celui-ci. L'inférence de nos observations au-delà de notre échantillon relève donc d'une discussion au regard de la littérature et de la vraisemblance clinique.

2. Résultats

A) Caractéristiques de la population des patientes

Cent quarante-neuf patientes ont participé à l'étude.

Parmi ces patientes, seules 2 ont choisi la version papier. Cependant, les données de ces deux dernières n'ont pu être analysées car, devant un nombre trop important de questions sans réponse de leur part, leurs réponses n'ont pu être intégrées dans la plateforme Google Forms qui était programmée avec des « réponses obligatoires ». Ainsi, l'étude a porté sur **147** patientes dont les caractéristiques sont représentées dans le **tableau 6** ci-après.

Concernant le taux de participation, sur les 336 patientes appelées au téléphone, 226 ont décroché et ont été informées de l'étude. Neuf de ces patientes ont explicitement refusé et trois présentaient des critères de non inclusion (2/3 barrières de la langue, 1/3 trouble de la compréhension). Le nombre de patientes informées de l'étude en consultation par les médecins ne peut être connu (pas de décompte demandé aux recruteurs).

Ainsi, le taux de participation à l'étude ne peut être connu avec exactitude mais il est au **maximum de 66%**, étant donné que l'étude a, au final, regroupé 149 patientes (quel que soit leur mode de recrutement : présentiel ou téléphonique) sur 226 patientes informées avec certitude.

Neuf patientes ont explicité leur refus par téléphone pour les motifs suivants : incapacité à y répondre en début de soin, ne désirant pas y répondre car sujet douloureux ou non prioritaire actuellement ou par souhait de s'éloigner du centre de soin.

Tableau 6 - Caractéristiques des patientes

	Effectif (n) n= 147	Pourcentage(%) 100
Âge (en années)		
Moyen	51,6	-
Médian (<i>rang</i>)	52 (30-73)	-
Catégorie socioprofessionnelle		
Employée	59	40,1
Cadres et profes. intellect. sup.	45	30,6
Professions intermédiaires	15	10,2
Agricultrice	1	0,7
Artisan-commerçante	2	1,4
Cheffe d'entreprise	2	1,4
Ouvrière	3	2,0
Retraitée	10	6,8
Sans profession	10	6,8
Étudiante	0	0
Lieu de vie		
Urbain	48	32,7
Semi-rural	53	36,1
Rural	46	31,4
Statut conjugal		
Célibataire	17	11,6
Divorcée	15	10,2
Mariée	76	51,7
Pacsée	13	8,8
Union libre	22	15,0
Veuve	4	2,7
Partenaire	111	75,5
Plus de 2 pathologies/comorbidités		
Oui	36	24,5
Non	111	75,5
Ménopausée lors du diagnostic		
Oui	49	33,3
Non	98	66,7
Projet de grossesse à l'avenir		
Oui	9	6,1
Non	138	93,9
Grossesse en cours		
Oui	0	0
Non	147	100
PMA en cours		
Oui	1	0,7
Non	146	99,3

Les femmes sont en grande majorité en phase dite « de suivi » de leur cancer du sein (135/147 ; 91,8%)(**tableau 7**). Parmi celles-ci, 92 patientes (62,6%) recevaient encore une **HT adjuvante** seule (89/92) ou associée à une thérapie ciblée l'abémaciclib (3/92) ; 14 patientes (9,5%) avaient terminé leur HT adjuvante et 29 (19,7%) n'avaient pas d'HT indiquée.

In fine, seules 12 patientes étaient en **phase de traitement « actif » excluant l'HT adjuvante +/- une thérapie ciblée**. En effet, 5/147 patientes (3,4%) sont en cours de CT (dont une avec de l'immunothérapie) et 4/147 (2,7%) en cours de radiothérapie. Deux patientes (1,4%) sont traitées par trastuzumab en monothérapie et une (0,7%) par olaparib en monothérapie.

Le délai moyen écoulé depuis le diagnostic est de 3 ans (**tableau 7**). Le délai médian est de 2,6 années. Cinq patientes (3,4%) ont eu leur diagnostic posé il y a plus de 10 ans (maximum 14,4 ans).

Tableau 7 - Contexte médical des patientes

Thérapeutiques	Effectif (n) n=147	Pourcentage (%) 100
Délai depuis le diagnostic (en semaines)		
Moyen (rang)	158,5 (0-753)	
Médian (Q1-Q3)	139 (70-220)	
Âge au diagnostic (en années)		
<30	1	0,7
[30 - 40[18	12,2
[40 - 50[56	38,1
[50 - 60[54	36,7
[60 - 70[15	10,2
≥ 70	3	2,0
Latéralité du cancer		
Unilatéral	142	96,6
Bilatéral	5	3,4
Chirurgie		
Tumorectomie	77	52,4
Mastectomie	62	42,2
Reconstruction		
Unilatérale	36	24,5
Bilatérale	8	5,4
Chimiothérapie		
En cours	5	3,4
Terminée	82	55,8
Radiothérapie		
En cours	4	3,2
Terminée	120	96,8
Trastuzumab		
En cours	2	1,4
Terminée	26	17,7
Olaparib		
En cours	1	0,7
Terminée	1	0,7
Abémaciclib		
En cours	3	2,0
Terminée ¹	1	0,7
Pembrolizumab		
En cours	1	0,7

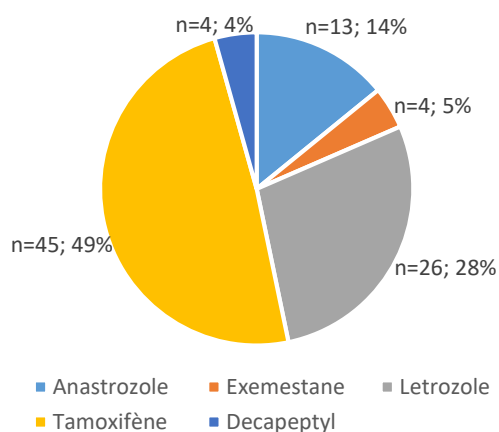
Terminée	7	4,8
Hormonothérapie	107	72,8
En cours	92	62,6
Terminée	14	9,5
Non réponse	1	0,7

1. Arrêt prématuré car traitement prescrit pour une durée de 2 ans, uniquement depuis juin 2023

Le temps médian de la durée de l'HT adjuvante est de 2 ans et le temps moyen est de 2,5 ans (rang : 0-10 ans). L'observance de l'HT n'a néanmoins pas été analysée dans l'étude.

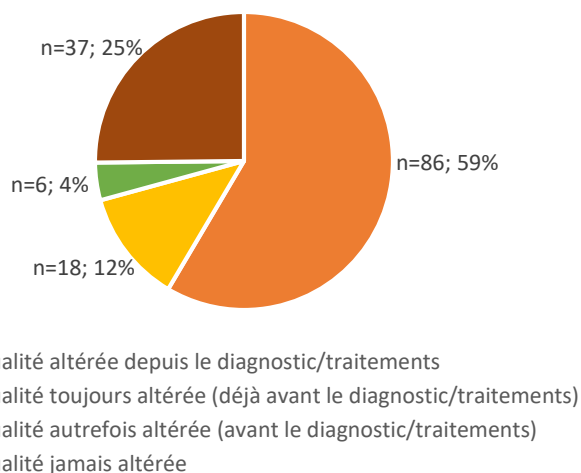
La répartition des différentes classes d'HT a été répertoriée dans la **figure 10**.

Figure 10 - Types d'hormonothérapie en cours (n=92)



Quatre-vingt-six des 147 patientes (59%) ont déclaré avoir une altération de leur sexualité qui n'était pas présente avant le diagnostic (**figure 11**). Ce sont donc celles-ci que nous devons considérer comme ayant des troubles de la sexualité secondaires au cancer du sein et à ses traitements.

Figure 11 - Sexualité des 147 patientes de l'étude



B) Caractéristiques de la population des professionnels

Les avis de **27** professionnels de santé ont été recueillis (20 questionnaires en version numérisée et 7 en version papier). Leurs caractéristiques figurent dans le **tableau 8**.

Tableau 8 - Caractéristiques des professionnels de santé

	Effectif (n) n = 27	Pourcentage (%) 100
Sexe		
Femme	21	77,8
Homme	6	22,2
Âge (en années)		
<30	3	11,1
[30 - 40[14	51,9
[40 - 50[6	22,2
≥ 50	4	14,8
Catégorie professionnelle		
Médecin chirurgien, onco-gynécologue	7	25,9
Médecin chirurgien, onco-plasticien	1	3,7
Oncologue médical	5	18,5
Oncologue radiothérapeute	3	11,1
IDE	9	33,3
Sexologue	1	3,7
Psychologue	1	3,7
Formation onco-sexologique	3	11,1

Seuls 3 professionnels sur les 27 ont une formation complémentaire dans le domaine de l'oncosexologie : 2/3 le Diplôme inter-universitaire d'oncosexologie et 1/3 le Diplôme inter-universitaire de sexualité/éducation.

C) Objectifs principaux

C1) État des lieux de l'information et du dépistage des troubles de la sexualité

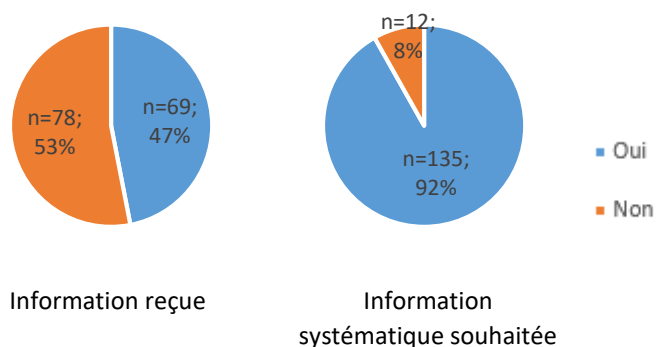
ÉTAT DES LIEUX DE L'INFORMATION

POINT DE VUE DES PATIENTES

Soixante-neuf des 147 patientes (47%) déclarent avoir reçu à un moment donné de leur parcours une information concernant leur santé sexuelle et les prises en charge possibles (**figure 12**). Parmi ces 69 patientes, 64 ont renseigné l'item « par quel(s) professionnel(s), cette information vous a-t-elle été donnée » (80 réponses car toute patiente pouvait donner plusieurs réponses). Le professionnel de santé les ayant informées est en premier lieu un infirmier (notamment les IDE d'annonce ; 28/80, 35,0%) puis l'oncologue (15/80, 18,8%), le sexologue (11/80, 13,8%) et le chirurgien (10/80, 12,5%). Les autres informateurs sont en minorité les gynécologues libéraux (5/80, 6,3%) ou bien l'information écrite comme les plaquettes distribuées lors de la venue à l'IUCT-O à l'entrée du parcours de sénologie (5/80, 6,3%) ...

Cent trente-cinq des 147 patientes (92%), soit une large majorité, pensent que cette information devrait être systématique dans le parcours de soin (**figure 12**). D'après les 117/147 patientes ayant répondu à la question (185 réponses: toute patiente pouvait donner plusieurs réponses), la plupart estiment que cette information donnée à titre systématique doit être effectuée par un médecin (qu'il soit chirurgien - 44/185, 23,8% - ou oncologue - 55/185, 29,7%) ou par un(e) infirmier(e) (30/185, 16,2%) ou par tout professionnel indifféremment tant qu'il prend le temps et en possède les connaissances (14/185, 7,5%).

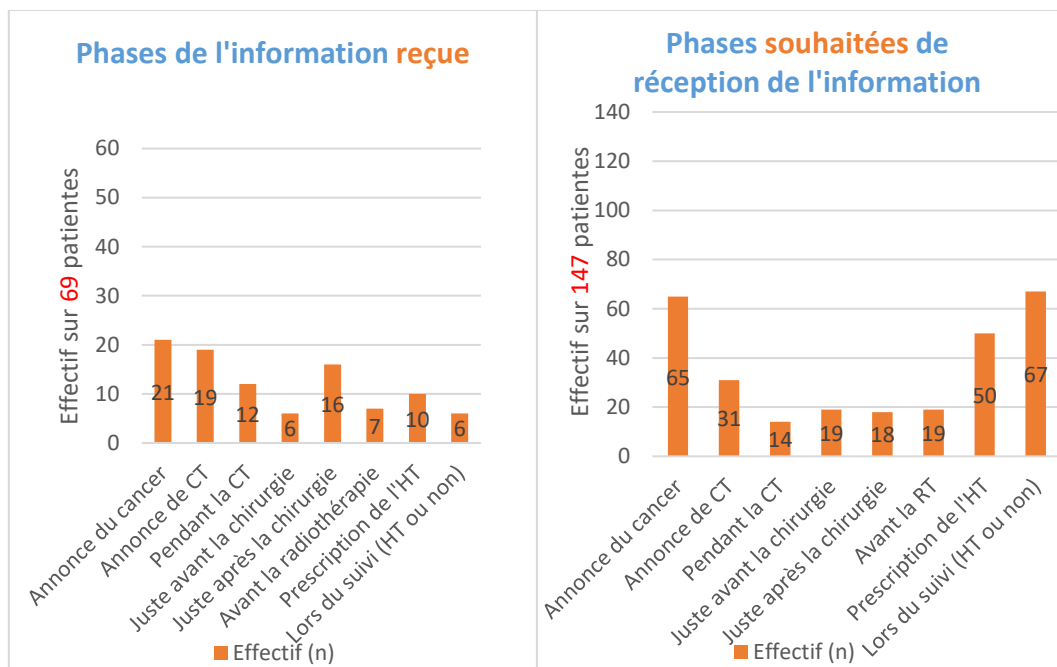
Figure 12 - Information reçue vs souhaitée par les 147 patientes



En pratique, la plupart des patientes ayant reçu une information déclarent l'avoir reçue lors de l'annonce du cancer (21/69, 30,4%), lors de la consultation d'annonce pour CT (19/69, 27,5%) ou immédiatement après la chirurgie (16/69, 23,2%) (**figure 13**).

Les 147 patientes annoncent désirer recevoir cette information lors de l'annonce du cancer (65/147, 44,2%), lors de la prescription de l'HT (50/69, 34 %) ou lors du suivi (sous HT ou non) (67/147, 45,6%).

Figure 13 - Moment de réception de l'information d'après les patientes



Trente-huit des 69 patientes (55%) ayant reçu une information ne se sont pas vu remettre de document associé à cette information.

Cent trente-cinq des 147 patientes (92%) estiment que le partenaire devrait être mieux informé des troubles de la sexualité liés au cancer et à ses traitements.

Les patientes estiment un manque d'information à 89,8 %. La majorité des femmes de l'étude (environ 85%) n'est pas satisfaite de l'information sur les troubles sexuels consécutifs à la maladie ou de l'information sur les prises en charge/accompagnement à l'IUCT-O.

Le **tableau 9** représente les avis des 147 patientes sur cette information à l'IUCT-O.

Tableau 9 - Avis des 147 patientes sur l'information

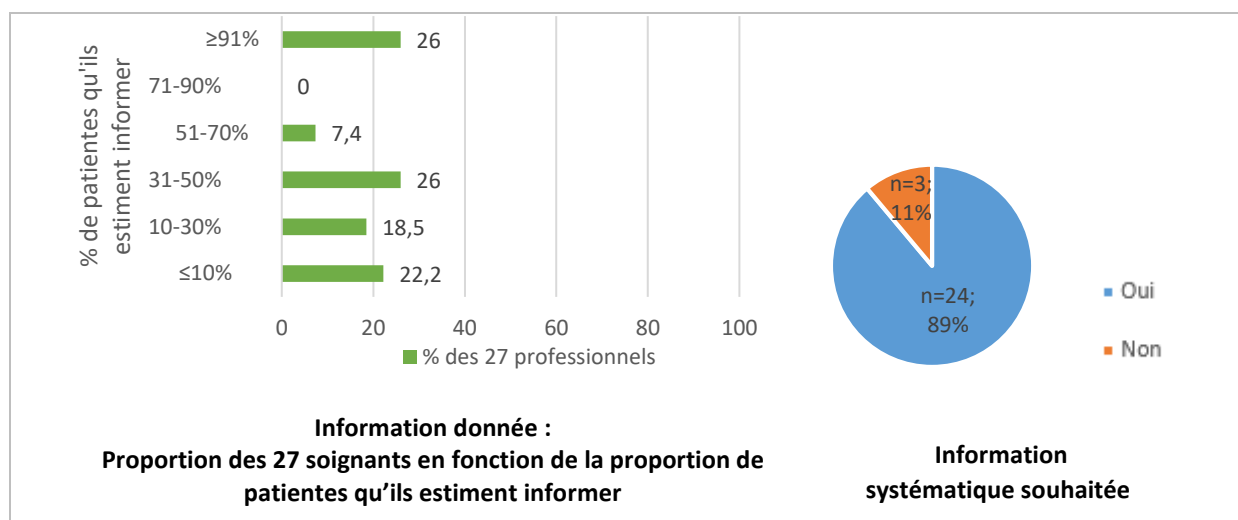
INFORMATION	Effectif n (%)		
	OUI	MODÉRÉMENT	NON
Manque d'information	84 (57,1)	48 (32,7)	15 (10,2)
Satisfaite de l'information :			
Sur les troubles sexuels consécutifs à la maladie	25 (17,0)	64 (43,5)	58 (39,5)
Sur les prises en charge/accompagnement	22 (15,0)	59 (40,1)	66 (44,9)

POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Seize des 27 soignants (59 %) estiment informer plus d'une patiente sur trois (30%) des conséquences du cancer et de ses traitements sur la sexualité (**figure 14**). Seulement neuf professionnels (33,4%) estiment informer plus d'une patiente sur deux (50%). Environ un professionnel sur cinq (1/5) informe moins d'une patiente sur dix.

Vingt-quatre des 27 professionnels (89%) pensent que cette information devrait être systématique dans le parcours de soin (**figure 14**).

Figure 14 - Information donnée vs souhaitée par les 27 professionnels



Vingt-et-un professionnels sur 27 (78%) estiment un manque d'information certain et six (22%) l'estiment modéré.

Seuls 22,2% des praticiens déclarent s'aider de documents afin de donner l'information (brochures diverses : soins de support, oncophone paramédicaux et sexologue, « hormonothérapie et effets indésirables » de l'INCA, ateliers en santé sexuelle, la Ligue contre le cancer).

ÉTAT DES LIEUX DU DÉPISTAGE

POINT DE VUE DES PATIENTES

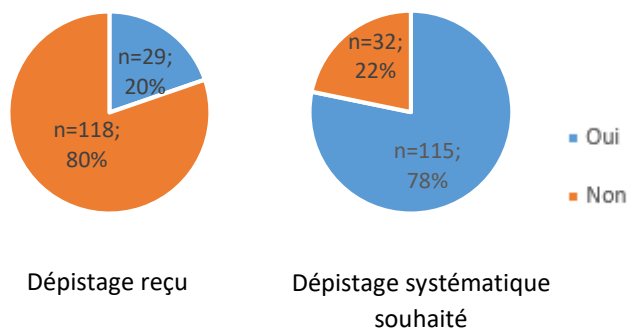
D'après les 147 patientes, 29/147 (19,7%) déclarent avoir reçu, à un moment donné du parcours, un dépistage de la part d'un professionnel sur d'éventuels troubles de leur sexualité (**figure 15**).

Vingt-quatre d'entre elles ont spécifié qui avait dépisté les dysfonctions sexuelles (28 réponses: toute patiente pouvait donner plusieurs réponses). Ce fut soit un oncologue (8/28, 28,6%), soit un gynécologue (7/28, 25%), soit un autre professionnel (13/28, 46,4%).

Cent quinze des 147 femmes (78%) ont déclaré souhaiter que ce dépistage soit systématique (**figure 15**).

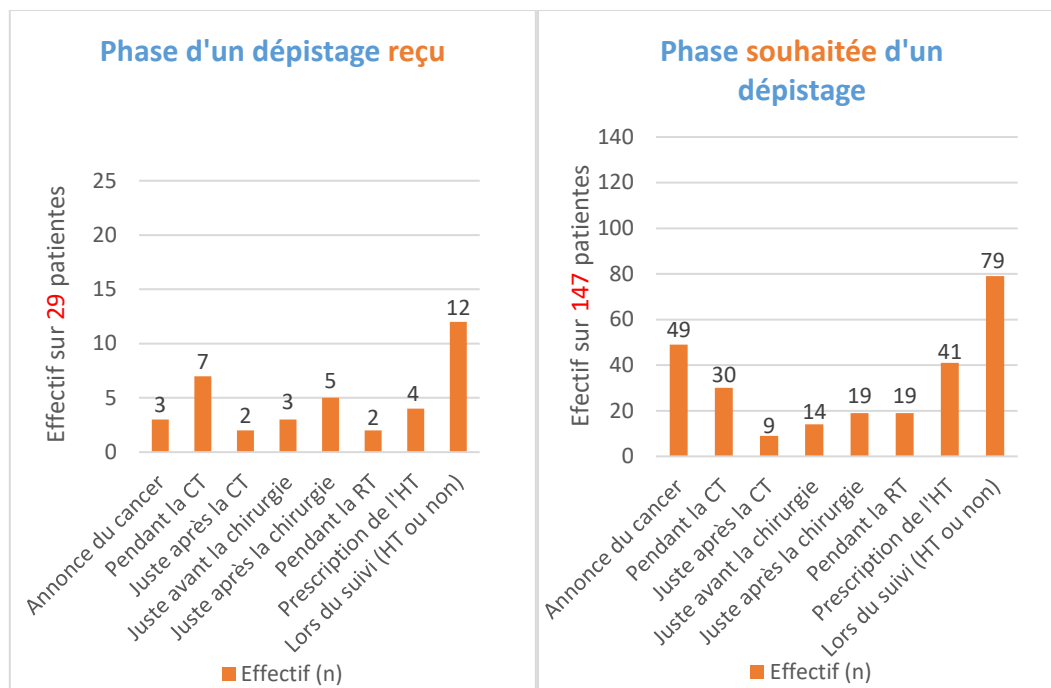
D'après 90 patientes ayant répondu à l'item (162 réponses: toute patiente pouvait donner plusieurs réponses), la plupart aimeraient que le dépistage systématique soit fait par un médecin (gynécologue 45/162, 27,8%; ou chirurgien 13/162, 13,6%; ou oncologue 40/162, 24,6%). Certaines (6,2%) suggèrent également un dépistage par toute personne quelle qu'elle soit ayant le temps et les connaissances appropriées.

Figure 15 - Dépistage reçu vs souhaité par les 147 patientes



En pratique, sur les 29 patientes ayant reçu un dépistage à un moment donné, 41,4% (12/29) l'ont reçu lors de la phase de suivi, HT adjuvante en cours ou non (**figure 16**). La majorité des patientes déclare désirer un dépistage lors de la phase du suivi, HT adjuvante ou non (79/147, 53,7%) ou lors de la prescription de l'hormonothérapie (41/147, 27,9%). Un tiers des patientes (49/147, 33,3%) souhaiteraient l'avoir dès l'annonce du cancer.

Figure 16 - Moment du dépistage d'après les patientes



Le **tableau 10** montre l'avis des 147 patientes sur le dépistage à l'IUCT-O. Les patientes estiment un manque de dépistage à 92,5 %. La quasi-totalité (97,9%) déclare que ce dépistage des troubles sexuels est important dans la prise en charge.

Tableau 10 - Avis des 147 patientes sur le dépistage

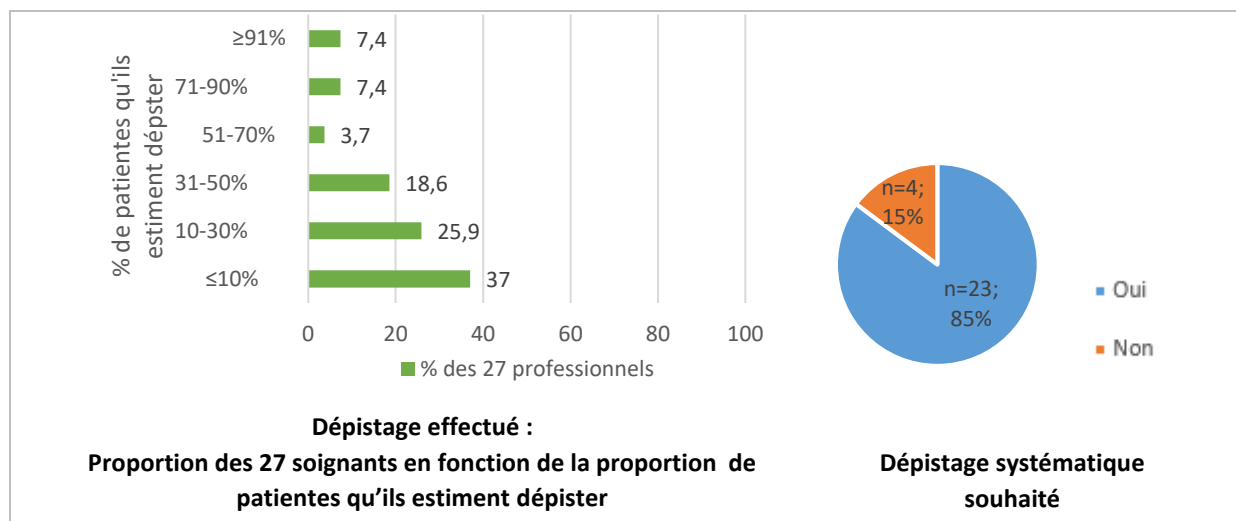
DÉPISTAGE	Effectif n (%)		
	OUI	MODÉRÉMENT	NON
Manque de dépistage	81 (55,1)	55 (37,4)	11 (7,5)
Importance d'un dépistage de ces troubles	110 (74,8)	34 (23,1)	3 (2,0)

POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

D'après les 27 professionnels, 37,0 % (10/27) estiment effectuer un dépistage des troubles de la sexualité chez plus d'une patiente sur trois (30%) (**figure 17**). Seuls cinq professionnels (18,5%) estiment dépister plus d'une patiente sur deux (50%). 37,0 % (10/27) des professionnels dépistent moins d'une patiente sur dix (1/10).

Vingt-trois des 27 soignants (85,2%) pensent que ce dépistage devrait être systématique (**figure 17**).

Figure 17 - Dépistage effectué vs souhaité par les 27 professionnels

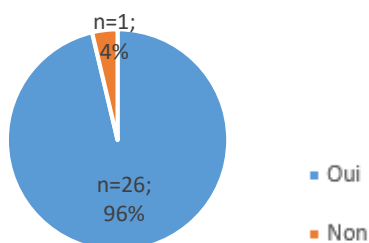


L'intégralité des soignants reconnaît ce manque de dépistage. Dix-sept (63%) estiment un manque d'information certain et dix (37%) l'estiment modéré.

Tous estiment ce dépistage important (19/27, 70% d'importance claire et 8/27, 30% d'importance modérée).

Parmi les 27 professionnels ayant répondu à l'étude, seul un professionnel déclare qu'une information brève et un dépistage systématique en pratique clinique ne sont pas possibles (**figure 18**).

Figure 18 - Faisabilité d'une information et d'un dépistage systématique



C2) Freins à l'information et au dépistage des troubles de la sexualité

FREINS À L'INFORMATION

CARACTÉRISTIQUES DES PATIENTES

Plusieurs caractéristiques « **patientes** » ont été analysées, afin de savoir si certaines modulent le fait qu'elles aient reçu ou non une information concernant les troubles de la sexualité (**tableau 11 a et b**).

Le fait d'avoir plus de 50 ans ou d'être ménopausée lors du diagnostic réduit de moitié la probabilité d'avoir une information concernant les troubles sexuels engendrés par le cancer du sein et ses traitements. En analyse multivariée, seule la ménopause lors du diagnostic reste un facteur associé à une réduction de moitié de la probabilité d'avoir une information. Ce résultat n'est toutefois pas significatif au seuil 5%.

Lorsqu'une CT est indiquée, les patientes ont 3 à 4 fois plus de probabilité de recevoir cette information. Ce résultat est significatif au seuil 5% en analyse multivariée.

Le fait d'avoir un projet de grossesse à l'avenir est en lien avec une information plus fréquemment reçue (2 à 4 fois plus). Cette association résiste à l'ajustement, même si cela n'est pas significatif au seuil de 5% en analyses bivariées et multivariées, devant un petit effectif de patientes.

Les patientes ayant un diagnostic établi il y a plus d'un an et moins de 3 ans ont été 2 fois plus informées mais cela n'est pas significatif en analyses bivariées et multivariées au seuil 5%.

Les patientes ayant une altération sexuelle antérieure au diagnostic sont 2 fois moins informées que celles sans altération avant le diagnostic mais en analyse multivariée, cette association disparaît.

L'analyse du type de chirurgie mammaire (mastectomie versus chirurgie conservatrice) et l'analyse de la survenue d'une aménorrhée secondaire au traitement n'ont pu être rendues du fait d'un problème d'extraction des données.

Il n'a pas été retrouvé d'associations avec les autres caractéristiques étudiées, illustrées dans le **tableau 11**.

Tableau 11 - Information selon les caractéristiques des patientes

a) Descriptif, test d'association et analyses bivariées

	Total (N= 147)		Info sexo non reçue (N=78)		Info sexo reçue (N=69)		Odd- Ratio (OR) ¹	IC95 ²	P- value ³
	N	%	N	%	N	%			
Âge à l'inclusion									0,04
≤ 50 ans	81	55,1	37	44,4	44	63,8	1		
>50 ans	66	44,9	41	55,6	25	36,2	0,51	[0,26-0,99]	
Catégorie socio- professionnelle									0,30
Cadre et professions intellectuelles	45	30,6	21	26,9	24	34,8	1		
Non cadre	102	69,4	57	73,1	45	65,2	0,69	[0,34-1,39]	
Ménopause au diagnostic									0,01
Non	98	66,7	45	57,7	53	76,8	1		
Oui	49	33,3	33	42,3	16	23,2	0,41	[0,20-0,84]	
Statut conjugal									
Célibataire	17	11,6	9	11,6	8	11,6	1		
Divorcée	15	10,2	9	11,6	6	8,7	0,75	[0,18-3,05]	0,37
Mariée	76	51,7	45	57,7	31	44,9	0,77	[0,26-2,22]	(Fisher)
Pacsée	13	8,8	4	5,1	9	13,0	2,53	[0,55-11,55]	
Union libre	22	15	9	11,5	13	18,8	1,62	[0,45-5,82]	
Veuve	4	2,7	2	2,5	2	2,9	1,12	[0,12-9,94]	
Statut conjugal									0,72
Seule	36	24,5	20	25,6	16	23,2	1		
En couple	111	75,5	58	74,4	53	76,8	1,14	[0,53-2,11]	
Lieu de vie									0,86
Rural	99	31,3	53	68	46	66,7	1		
Urbain	48	32,7	25	32	23	33,3	1,06	[0,68-3,57]	
Hormonothérapie									0,23
Non	40	27,2	18	23,1	22	31,9	1		
Oui	107	72,8	60	76,9	47	68,1	0,64	[0,30-1,33]	
Chimiothérapie									<0,001
Non	60	40,8	44	56,4	16	23,2	1		
Oui	87	59,2	34	43,6	53	76,8	4,28	[2,08-8,77]	
Radiothérapie									0,92
Non	23	15,7	12	15,4	11	15,9	1		
Oui	124	84,3	66	84,6	58	84,1	0,95	[0,39-2,33]	
Délai depuis le diagnostic									0,13
≤ 1 an	26	17,7	18	23,1	8	11,6	1		
]1 an – 3 ans]	63	42,9	29	37,2	34	49,3	2,63	[1-6,95]	
> 3 ans	58	39,4	31	39,7	27	39,1	1,95	[0,73-5,21]	
Projet de grossesse									0,08
Non	138	93,9	76	97,4	62	89,9	1		(Fisher)
Oui	9	6,1	2	2,5	7	10,1	4,29	[0,86-21,39]	
≥ 2 Comorbidités									0,96
Non	111	75,5	59	75,6	52	75,4	1		
Oui	36	24,5	17	24,4	17	24,6	1,01	[0,47 -2,15]	

Activité sexuelle avant le diagnostic								0,38
Non	21	14,3	13	16,7	8	11,6	1	
Oui	126	85,7	65	83,3	61	88,4	1,52	[0,59 – 3,93]
Altération sexuelle avant le diagnostic								0,14
Non	123	83,7	62	79,5	61	88,4	1	
Oui	24	16,3	16	20,5	8	11,6	0,50	[0,20 -1,27]

1. *Analyses bivariées*

2. *Intervalle de confiance à 95%*

3. *Test d'association du critère de jugement principal: Chi2 ou Fisher selon les conditions d'application*

b) Modèle multivarié

	Odd-Ratio (OR) ¹	IC95 ²
Âge à l'inclusion		
≤ 50 ans	1	
>50 ans	0,96	[0,35-2,57]
Ménopause au diagnostic		
Non	1	
Oui	0,58	[0,20-1,71]
Chimiothérapie		
Non	1	
Oui	3,34	[1,54-7,15]
Délai depuis le diagnostic		
≤ 1 an	1	
]1 an – 3 ans]	2,33	[0,81-6,66]
> 3 ans	1,73	[0,59-5,00]
Projet de grossesse		
Non	1	
Oui	2,18	[0,40-11,88]
Altération sexuelle avant le diagnostic		
Non	1	
Oui	0,96	[0,33 -2,77]

1. *Analyses multivariées*

2. *Intervalle de confiance à 95%*

CARACTÉRISTIQUES DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Parmi les **16 professionnels** qui estiment informer plus de 30% de leurs patientes (**figure 14**), un professionnel est une sexologue pour laquelle nous avons enlevé ses données volontairement étant donné qu'elle a exclusivement des consultations orientées en oncosexologie. Nous avons néanmoins pris soin de rapporter son avis dans la « partie témoignage ».

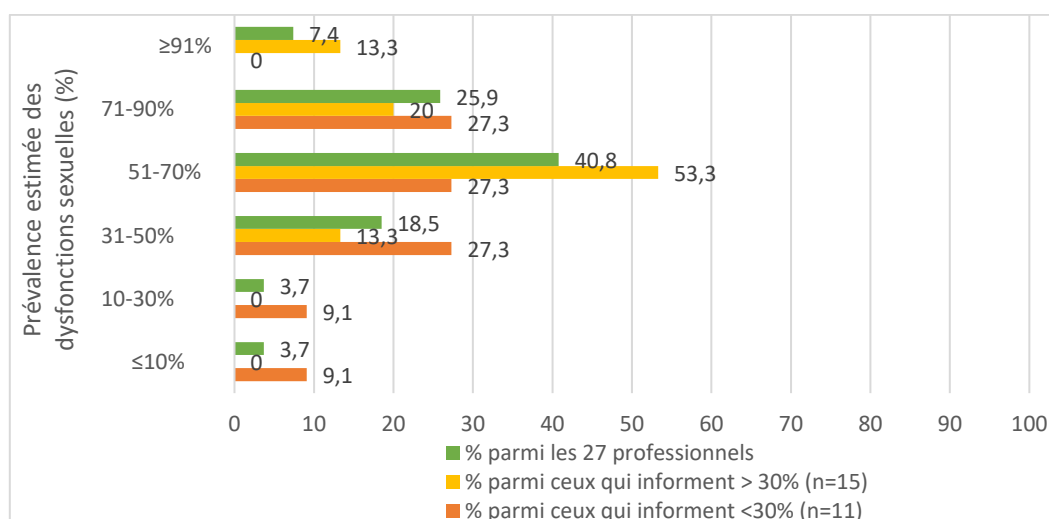
Les professionnels qui semblent dépister le plus (= > 30% des patientes) ont plus souvent conscience que les patientes sont demandeuses d'être informées à ce sujet et par ailleurs, ils ressentent moins de difficultés à donner ces informations (**tableau 12**).

Tableau 12 - Avis des 27 professionnels sur l'information

INFORMATION	Effectif n (%)		
	OUI	MODÉRÉMENT	NON
Avoir des difficultés à donner ces informations	8 (29,6)	8 (29,6)	11 (40,8)
Parmi ceux qui informent à > 30% (n=15)	3 (20,0)	5 (33,3)	7 (46,7)
Parmi ceux qui informent à ≤ 30% (n=11)	5 (45,5)	3 (27,3)	3 (27,3)
Patiente estimée demandeuse d'une information	17 (63,0)	8 (29,6)	2 (7,4)
Parmi ceux qui informent à > 30% (n=15)	11 (73,3)	3 (20,0)	1 (6,7)
Parmi ceux qui informent à ≤ 30% (n=11)	5 (45,5)	5 (45,5)	1 (9,1)

Ceux qui informent le plus sont plus nombreux à estimer une grande prévalence des dysfonctions sexuelles chez leurs patientes (**figure 19**).

Figure 19 - Information : répartition des soignants en fonction de la prévalence estimée des dysfonctions sexuelles chez leurs patientes



La note moyenne, jugée sur une échelle de 1 (« pas du tout important ») à 5 (« très important »), sur l'importance d'une prise en charge sexologique, attribuée par les 27 soignants, est de **3,96/5**.

La note moyenne attribuée par ceux qui informent le plus est de **4,07/5** contre **3,73/5** pour la note attribuée par ceux qui informent < 30% de leurs patientes.

D'autres caractéristiques des professionnels, selon qu'ils estiment informer ou non plus de 30% de leurs patientes, sont résumées dans le **tableau 13**. L'effectif de la population étant très faible, la pertinence de test de Fisher est très discutable car ces résultats ne peuvent être généralisés. Néanmoins des différences dans notre échantillon sont observées.

Tableau 13 - Caractéristiques des professionnels en fonction de la proportion des patientes qu'ils estiment informer

	Parmi ceux qui informent à > 30% n =15 (57,7%)	Parmi ceux qui informent à ≤ 30% n = 11 (42,3%)	P-value ¹
Sexe			0.054
Femme	14 (70,0)	6 (30,0)	
Homme	1 (16,7)	5 (83,3)	
Âge			0.056
<30	1 (33,3)	2 (66,7)	
≥ 30 ans	6 (42,9)	8 (57,1)	
≥ 40 ans	6 (100)	-	
≥ 50 ans	2 (66,7)	1 (33,3)	
Catégorie professionnelle			0,680
Médecin chirurgien, onco-gynécologue	4 (57,1)	3 (42,9)	
Médecin chirurgien, onco-plasticien	1 (100)	-	
Oncologue médical	4 (80,0)	1 (20,0)	
Oncologue radiothérapeute	1 (33,3)	2 (66,7)	
IDE	5 (55,6)	4 (44,4)	
Psychologue	-	1 (100)	
Formation onco-sexologique			0,381
Formation en onco-sexologie	2 (100)	0	
Prêt à faire une formation	8 (47,1)	9 (52,9)	
Non prêt à la formation	5 (71,4)	2 (28,6)	

1. Test d'association de l'outcome : test de Fisher

Les sept professionnels (**tableau 13**) ne désirant pas de formation en oncosexologie le justifient par un manque de temps pour faire cette formation (3/7) ou une fin de carrière (1/7) ou que les seules formations existantes sont trop longues (2/7) ou enfin peu d'intérêt (1/7).

FREINS AU DÉPISTAGE

CARACTÉRISTIQUES DES PATIENTES

Certaines caractéristiques « **patientes** » ont été analysées, afin de savoir si certaines modulent le dépistage effectué par les soignants (**tableau 14 a et b**).

Les patientes ayant reçu une information ont presque 8 fois plus de probabilité de bénéficier d'un dépistage. Ce résultat est significatif au seuil de 5% en analyses bivariées et multivariées.

Il est observé 2 fois plus de dépistage chez les patientes ayant un partenaire que celles qui n'en ont pas. Ce résultat résiste à l'ajustement mais n'est pas significatif au seuil de 5%.

Les patientes ayant ou ayant eu une HT sont deux fois plus dépistées. De même, ce résultat n'est pas significatif en analyses bivariées et multivariées avec un seuil de 5%.

Les patientes avec une activité sexuelle avant le diagnostic sont 2 fois plus dépistées. Ce résultat résiste à l'ajustement mais n'est pas significatif au seuil de 5%.

De même, l'analyse du type de chirurgie effectuée (mastectomie versus chirurgie conservatrice) et l'analyse de la survenue d'une aménorrhée secondaire au traitement ou non n'ont pu être rendues du fait d'un problème d'extraction des données.

Il n'a pas été retrouvé d'associations avec les autres caractéristiques étudiées, illustrées dans le **tableau 14**.

Tableau 14 - Dépistage selon les caractéristiques des patientes

a) Descriptif, test d'association et analyses bivariées

	Total (N= 147)		Dépistage non eu (N=118)		Dépistage reçu (N=29)		Odd- Ratio (OR) ¹	IC95 ²	P- value ³
	N	%	N	%	N	%			
Âge à l'inclusion									0,67
≤ 50 ans	81	55,1	64	54,2	17	58,6	1		
>50 ans	66	44,9	54	45,8	12	41,4	0,83	[0,36-1,90]	
Catégorie socio-professionnelle									0,61
Cadre et professions intellectuelles	45	30,6	35	29,7	10	35,5	1		
Non cadre	102	69,4	83	70,3	19	65,5	0,8	[0,33-1,89]	
Ménopause depuis le diagnostic									0,24
Non	98	66,7	76	64,4	22	75,9	1		
Oui	49	33,3	42	35,6	7	24,1	0,57	[0,22-1,45]	
Statut conjugal §									0,07
Célibataire	17	11,6	15	12,7	2	6,9	1		
Divorcée	15	10,2	14	11,9	1	3,45	0,53	[0,04-6,58]	
Mariée	76	51,7	64	54,2	12	41,4	1,40	[0,28-6,95]	
Pacsée	13	8,8	8	6,8	5	15,2	4,68	[0,73-29,86]	
Union libre	22	15	14	11,9	8	27,6	4,28	[0,77-23,74]	
Veuve	4	2,7	3	2,5	1	3,45	2,5	[0,16-37]	
Statut conjugal (binaire)									0,13
Seule	36	24,5	32	27,1	4	13,8	1		
En couple	111	75,5	86	72,9	25	86,2	2,32	[0,75-7,2]	
Lieu de vie									0,21
Rural /semi -rural	99	67,3	83	70,4	16	55,2	1		
Urbain	48	32,7	35	29,7	13	44,8	1,52	[0,58 – 4,01]	
Hormonothérapie									0,17
Non	40	27,2	35	29,7	5	17,2	1		
Oui	107	72,8	83	70,3	24	82,8	2,02	[0,71 – 5,73]	
Chimiothérapie									0,94
Non	60	40,8	48	40,7	12	41,4	1		
Oui	87	59,2	70	59,3	17	58,6	0,97	[0,42 – 2,21]	
Radiothérapie									0,990 (Fisher)
Non	23	15,7	19	16,1	4	13,8	1		
Oui	124	84,3	99	83,9	25	86,2	1,19	[0,37 - 3,84]	
Délai depuis le diagnostic									0,21
≤ 1 an	26	17,7	24	20,3	2	6,9	1		
]1 an – 3 ans]	63	42,9	48	40,7	15	51,7	3,75	[0,79-17,75]	
> 3 ans	58	39,4	46	39	12	41,4	3,13	[0,69-15,14]	
Projet de grossesse									0,68
Non	138	93,9	110	93,2	28	96,5	1		
Oui	9	6,1	8	6,8	1	3,5	0,49	[0,05 – 4,09]	
≥ 2 Comorbidités									0,96
Non	111	75,5	89	75,4	22	75,9	1		
Oui	36	24,5	29	24,6	17	24,1	0,97	[0,37 -2,52]	
Information reçue									<0,001
Non	78	53,1	73	61,9	5	17,2	1		
Oui	69	46,9	45	38,1	24	82,8	7,78	[2,77-21,86]	

Altération sexuelle actuelle									0,82
Non	43	29,3	35	29,7	8	27,6	1		
Oui	104	70,7	83	70,3	21	72,4	1,10	[0,44- 2,73]	
Activité sexuelle avant le diagnostic									0,20
Non	21	14,3	19	16,1	2	6,9	1		
Oui	126	85,7	99	83,9	27	93,1	2,5	[0,56-11,82]	
Altération sexuelle avant le diagnostic									0,26
Non	123	83,7	101	85,6	22	75,9	1		
Oui	24	16,3	17	14,4	7	24,1	1,89	[0,69 – 5,1]	

1. *Analyses bivariées*

2. *Intervalle de confiance à 95%*

3. *Test d'association du critère de jugement principal: Chi2 ou Fisher selon les conditions d'application
§ non utilisé pour la modélisation du fait des trop petits effectifs*

b) Modèle multivarié

	Odd-Ratio (OR) ¹	IC95 ²
Statut conjugal (binaire)		
Seule	1	
En couple	1,95	[0,57-6,62]
Hormonothérapie		
Non	1	
Oui	2,83	[0,92-8,71]
Information reçue		
Non	1	
Oui	8,76	[3,04-25,30]
Activité sexuelle avant le diagnostic		
Non	1	
Oui	2,33	[0,45-12,18]

1. *Analyses multivariées*

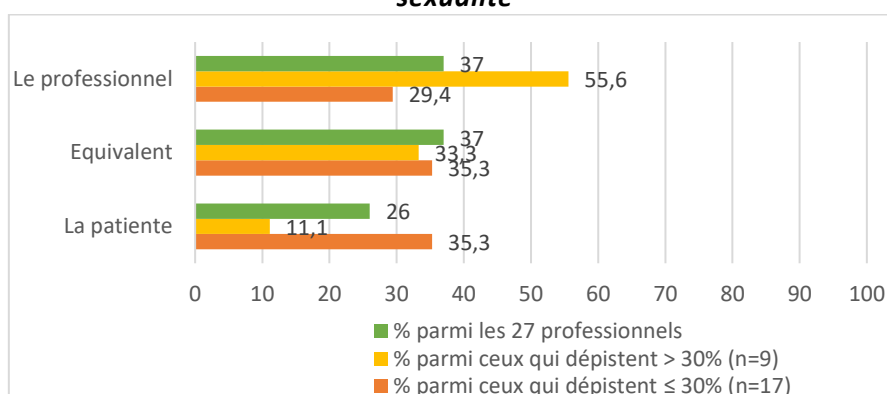
2. *Intervalle de confiance à 95%*

CARACTÉRISTIQUES DES PROFESSIONNELLS DE SANTÉ

Comme pour les analyses précédentes, une sexologue fait partie des 10 professionnels (37,0 %) qui dépistent ces troubles chez plus d'une patiente sur 3 (**figure 17**). Pour les analyses suivantes, nous avons donc supprimé ses données pour les mêmes raisons que celles évoquées précédemment.

Ainsi, les soignants qui dépistent le plus ($\geq 30\%$ des patientes) engagent plus majoritairement eux-mêmes la conversation ou de manière équivalente avec leurs patientes (**figure 20**).

Figure 20 – Dépistage : Répartition des soignants en fonction de qui initie le sujet de la sexualité



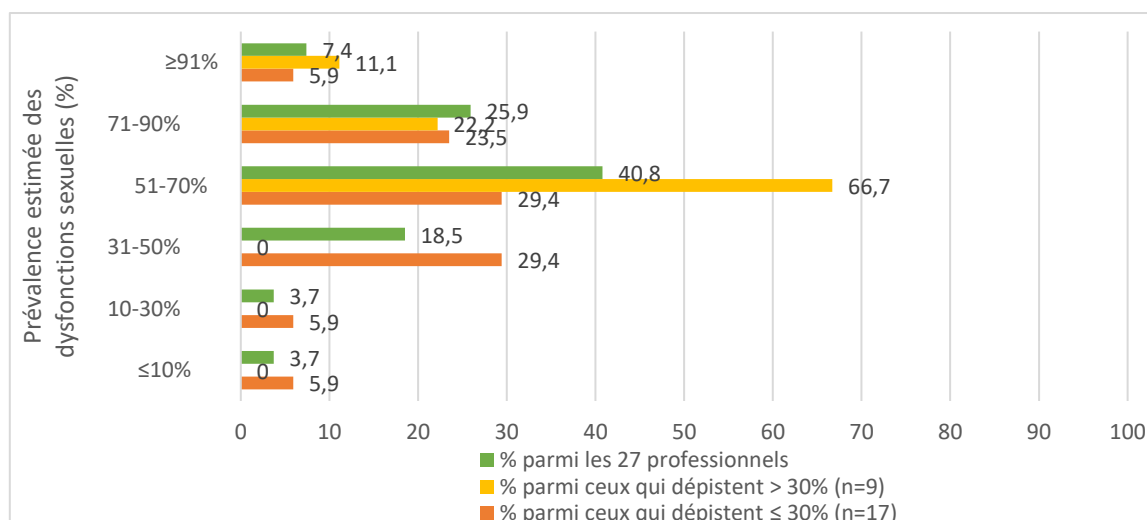
Ceux qui dépistent le plus ressentent moins de difficultés à aborder le thème « cancer et sexualité » (**tableau 15**).

Tableau 15 - Avis des 27 professionnels sur le dépistage

DÉPISTAGE	Effectif n (%)		
	OUI	MODÉRÉMENT	NON
Avoir des difficultés à aborder et dépister	6 (22,2)	10 (37,0)	11 (40,8)
Parmi ceux qui dépistent à > 30% (n=9)	1 (11,1)	4 (44,4)	4 (44,4)
Parmi ceux qui dépistent à ≤ 30% (n=17)	5 (29,4)	6 (35,3)	6 (35,3)

Ceux qui dépistent le plus sont plus nombreux à estimer qu'il existe une grande proportion de patientes ayant une altération de la sexualité (**figure 21**).

Figure 21 - Dépistage : répartition des professionnels en fonction de la prévalence estimée des dysfonctions sexuelles chez leurs patientes



La note moyenne, jugée sur une échelle de 1 (« pas du tout important ») à 5 (« très important »), donnée pour l'importance d'une prise en charge oncosexologique, par ceux qui dépistent le plus, est de **4,33/5** contre **3,76/5** s'ils dépistent <30% de leurs patientes.

D'autres caractéristiques des professionnels en fonction de s'ils estiment dépister ou non plus de 30% de leurs patientes sont résumées dans le **tableau 16**. Comme précédemment, ces résultats ne sont néanmoins pas généralisables devant le faible effectif mais des différences au sein de l'échantillon sont observées.

Tableau 16 - Caractéristiques des professionnels en fonction de la proportion des patientes qu'ils estiment dépister

	Parmi ceux qui dépistent à > 30% n = 9 (34,6%)	Parmi ceux qui dépistent à ≤ 30% n = 17 (65,4%)	P-value ¹
Sexe			0,063
Femme	9 (45,0)	11 (55,0)	
Homme	-	6 (100)	
Âge			0,100
<30	-	3 (100)	
≥ 30 ans	3 (21,4)	11 (78,6)	
≥ 40 ans	4 (66,7)	2 (33,3)	
≥ 50 ans	2 (66,7)	1 (33,3)	
Catégorie professionnelle			0,153
Médecin chirurgien, onco-gynécologue	3 (42,9)	4 (57,1)	
Médecin chirurgien, onco-plasticien	-	1 (100)	
Oncologue médical	4 (80,0)	1 (20,0)	
Oncologue radiothérapeute	-	3 (100)	
IDE	2 (22,2)	7 (77,8)	
Psychologue	-	1 (100)	
Formation onco-sexologique			0,215
Formation en onco-sexologie	1 (50)	1 (50)	
Prêt à faire une formation	4 (23,5)	13 (76,5)	
Non prêt à la formation	4 (57,1)	3 (42,9)	

1. Test d'association de l'outcome : test de Fisher

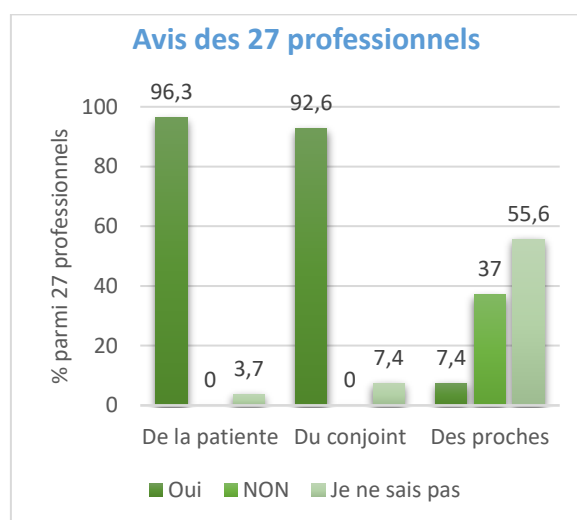
FREINS À LA FOIS AU DÉPISTAGE ET À L'INFORMATION

CARACTÉRISTIQUES DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Du côté de la sensibilisation des professionnels de santé à ces troubles sexuels, les médecins sont dits totalement sensibilisés à ces troubles pour 25/147 patientes (17,0%). Soixante-cinq des 147 patientes (44,2%) les disent sensibilisés de façon modérée et 57 (38,8%) comme non sensibilisés. Les médecins eux-mêmes sont 13/27 (48,1%) à se dire sensibilisés à ces troubles et 14/27 (51,9%) non. Les infirmiers sont dits sensibilisés à ces troubles pour 31/147 patientes (21,0%) alors que 53/147 patientes (36,1%) les disent modérément sensibilisés et enfin 63/147 (42,9%) les disent non sensibilisés.

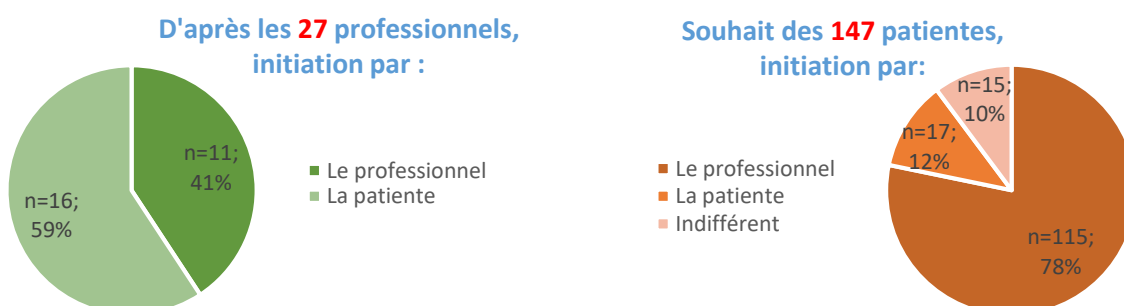
Les soignants jugent l'impact de l'altération de la sexualité sur la qualité de vie comme représenté en suivant (**figure 22**).

Figure 22 - Impact sur la qualité de vie de l'altération de la sexualité : point de vue des professionnels



Comme il est représenté sur la **figure 23**, la majorité des professionnels (59%) attend que la patiente aborde le sujet de la santé sexuelle, or les patientes préfèrent à 78% que ce soit les professionnels qui engagent la conversation sur cette thématique. L'attitude passive des médecins est donc un frein à aborder le sujet.

Figure 23 - Initiation de la conversation par le professionnel ou par la patiente : la pratique des professionnels vs le souhait des patientes

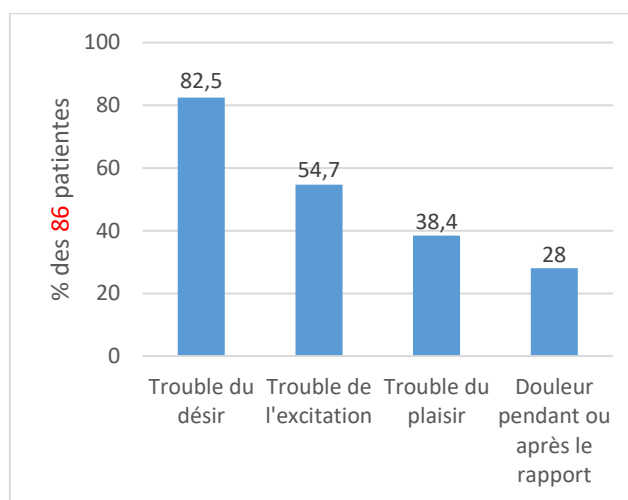


D) Objectifs secondaires

D1) Prévalence des symptômes pourvoyeurs de dysfonctions sexuelles et des dysfonctions sexuelles secondaires au cancer

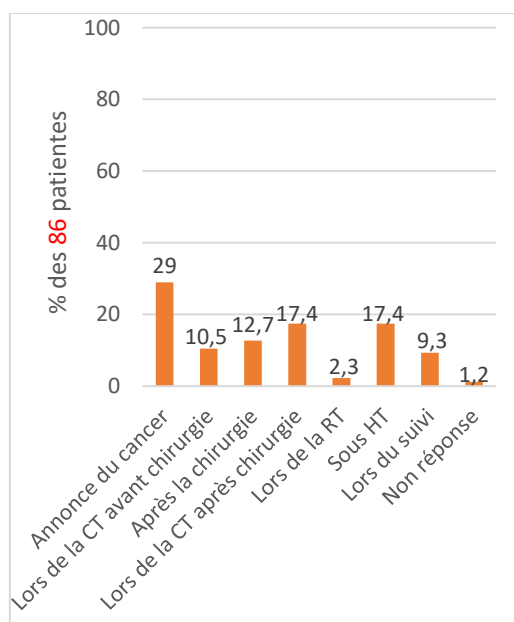
La prévalence des 4 dysfonctions sexuelles a été analysée au sein des 86 patientes altérées sur le plan sexuel depuis le diagnostic (**figure 24**). Plus des trois quarts (71/86, 82,5%) de ces femmes rapportent un trouble du désir (défini comme une libido moins fréquente et/ou moins intense). Une patiente sur deux environ (47/86, 54,5%) a un trouble de l'excitation (défini comme moins de lubrification ou contractions des organes génitaux externes).

Figure 24 - Types de dysfonctions sexuelles exprimées par les patientes ayant une altération de leur sexualité depuis le diagnostic



Les 86 patientes ayant une altération de leur sexualité depuis le diagnostic ont déclaré pour 29 % (25/86) d'entre elles que cette altération est apparue dès l'annonce du diagnostic (**figure 25**). Quinze des 86 patientes (17,4%) ont déclaré que celle-ci est survenue lors de la CT après la chirurgie et 17,4% (15/86) sous HT.

Figure 25 - Moment de survenue des troubles de la sexualité durant le parcours de soin

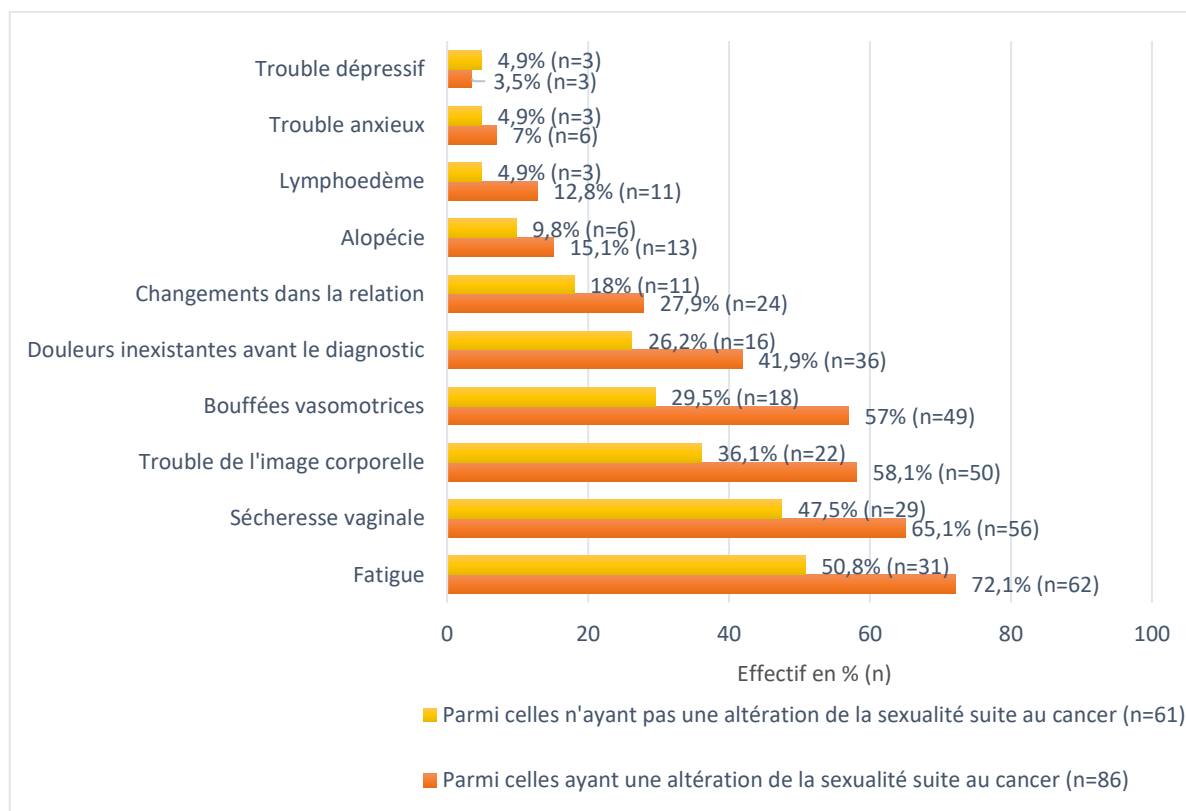


Soixante-douze des 147 femmes de l'étude (49%) déclarent un trouble de l'image corporelle, quatre-vingt-treize (63%) une fatigue, quatre-vingt-cinq (58%) une sécheresse vaginale, soixante-sept (46%) des bouffées vasomotrices et cinquante-deux (35%) des douleurs.

Parmi 10 des symptômes de la littérature pouvant induire des dysfonctions sexuelles, les plus représentés chez les 86 patientes altérées sur le plan sexuel depuis le cancer sont la fatigue (62/86, 72,1%), la sécheresse vaginale (56/86, 65,1%), le trouble de l'image corporelle (50/86, 58,1%) et les bouffées vasomotrices (49/86, 57,0%) (**figure 26**).

La fatigue, la sécheresse vaginale, le trouble de l'image corporelle, les bouffées vasomotrices et les douleurs inexistantes avant le diagnostic sont les symptômes qui semblent être en cause dans l'altération de la sexualité des patientes (**figure 26**).

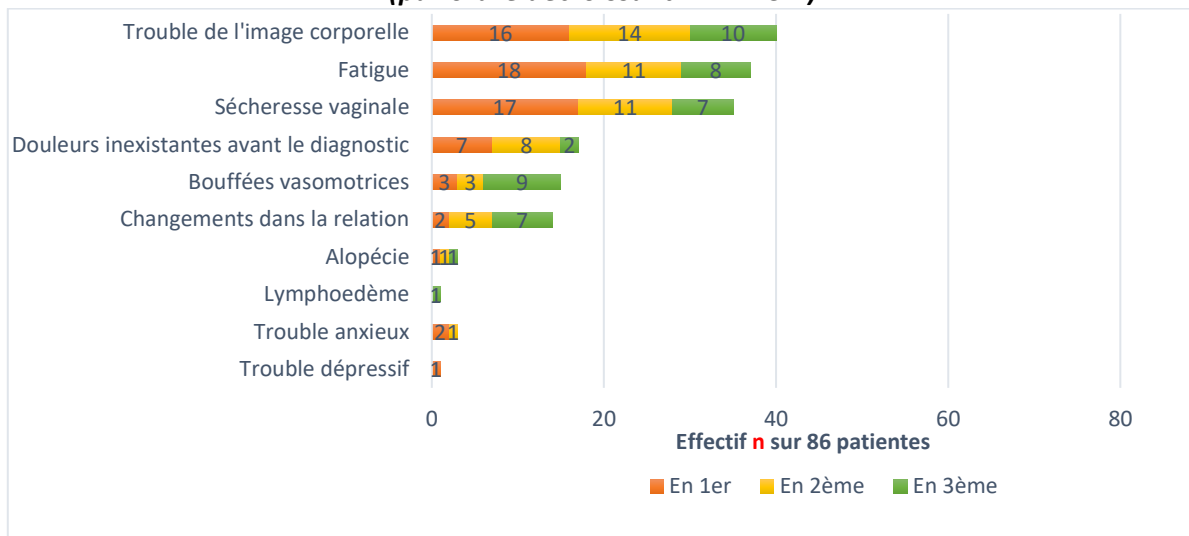
Figure 26 - Prévalence des symptômes pourvoyeurs potentiels de troubles de la sexualité



Les douleurs les plus fréquemment citées par les 86 patientes (35 localisations citées par 30/86 patientes : certaines patientes en présentant plusieurs), sont les arthralgies (14/35), les douleurs vaginales (9/35) et les douleurs cicatricielles de la chirurgie mammaire ou axillaire (11/35). Une seule patiente rapporte explicitement des neuropathies.

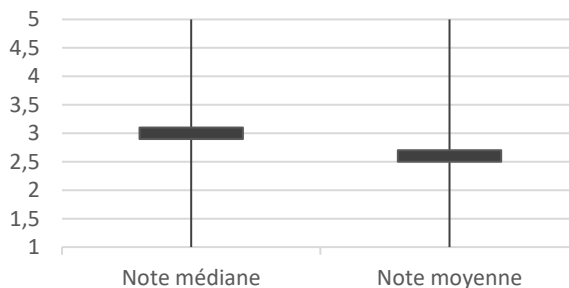
Les symptômes, jugés par ces 86 patientes comme les plus impactants sur la sphère sexologique, sont la fatigue, les troubles de l'image corporelle et la sécheresse vaginale (**figure 27**).

Figure 27 - Classement des trois symptômes les plus impactants par les patientes (par ordre décroissant « 1>2>3 »)



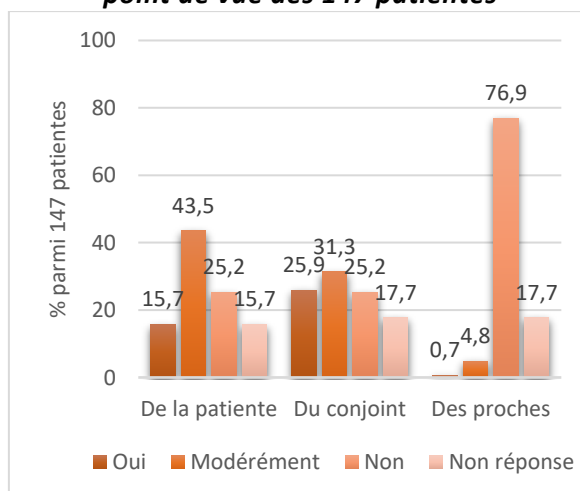
La satisfaction globale des 147 patientes sur leur sexualité, jugée de 1 (très insatisfaite) à 5 (très satisfaite), obtient une note médiane de 3/5 et une note moyenne de 2,6/5 (**figure 28**).

Figure 28 - Satisfaction par leur sexualité des 147 patientes (note de 1 à 5)



Les patientes ont jugé l'impact de l'altération de leur sexualité sur elle, sur leur conjoint et sur leur entourage de la manière suivante, représentée par la **figure 29**.

Figure 29 - Impact sur la qualité de vie de l'altération de la sexualité d'après les patientes : point de vue des 147 patientes



D2) Etat des lieux de la prise en charge thérapeutique des troubles de la sexualité chez les patientes symptomatiques

Le **tableau 17** ci-dessous représente la concordance entre :
 - les symptômes rapportés par les 147 patientes de l'étude
 - et l'instauration, ou du moins la proposition ou non, d'une prise en charge thérapeutique adaptée en regard.

Tableau 17 - Prévalence des propositions des thérapeutiques spécifiques d'après les patientes symptomatiques

	Pourcentage des patientes symptomatiques (%)			
Trouble de l'image corporelle (n= 72/147)	Non proposé	Proposé non fait	Déjà vu/fait ou en cours	
Sexologue	58,3	16,7	25,0	
Psychologue	27,8	22,2	50,0	
Associations ou groupe de parole	31,9	47,2	20,8	
Reconstruction si mastectomie (n= 39/147)	5,4	32,4	62,2	
Sécheresse vaginale (n= 85/147)	Non proposé	Proposé non fait	Déjà vu/fait	En cours
Gynécologue	48,2	2,3	-	49,4
Traitement hydratant local	36,5	4,7	31,8	27,1
Hormones locales	88,2	4,7	4,7	2,4
Laser	97,6	2,3	4,7	0
Lymphœdème (n= 11/147)	Non proposé	Proposé non fait	Déjà vu ou en cours	
Kinésithérapeute	0	0	100	
Médecin vasculaire	54,5	0	45,5	
Bouffées vasomotrices (n=67/147)	Non proposé	Proposé non fait	Déjà vu/essayé ou en cours	
Gynécologue	61,2	6,0	32,8	
Hypnose ou Acupuncture	80,6	0	19,4	
Changements dans la relation (n=35/147)	Non proposé	Proposé non fait	Déjà vu/essayé ou en cours	
Sexologue	54,3	11,4	37,1	
Psychologue	42,9	25,7	31,4	
Associations ou groupe de parole	31,4	54,3	14,3	
Thérapie de couple	82,9	8,6	8,6	

Lorsque des prises en charge thérapeutiques sont proposées, 81,3% des 96 femmes ayant répondu à cet item se disent satisfaites (très certainement pour 48/96 d'entre elles soit 50% et modérément pour 30 autres soit 31,3%). Dix-huit des 96 se disent insatisfaites (18,8%).

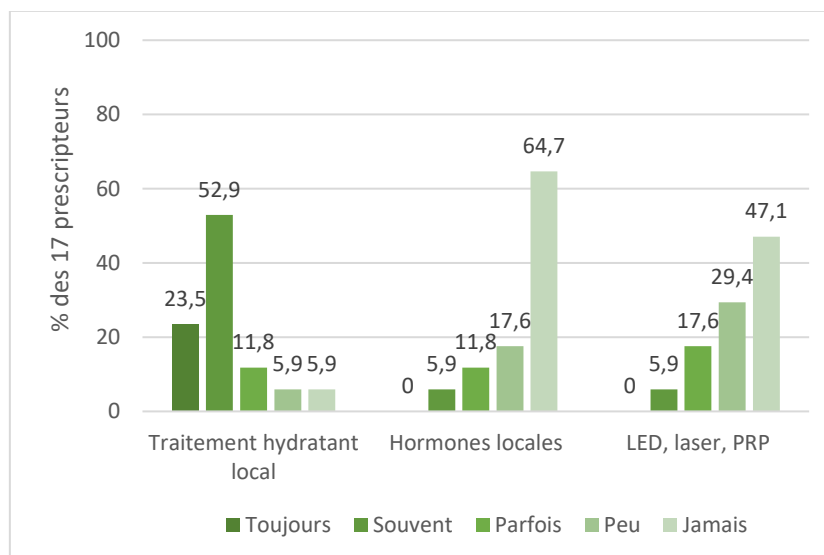
Les prescripteurs pour les traitements de la sécheresse vaginale sont considérés comme étant au nombre de 17 dans cette étude (les médecins et la sexologue).

Treize des 17 prescripteurs (76,5%) donnent souvent ou toujours des traitements hydratants locaux devant une sécheresse vaginale. Deux seulement en prescrivent jamais ou peu. Les traitements hydratants prescrits, selon les 13 prescripteurs ayant répondu à l'item, sont majoritairement MUCOGYNE (11/13, 84%) puis HYDRALIN (5/13, 39%) (**figure 30**).

Onze (64,7%) ne prescrivent jamais un traitement hormonal local devant une sécheresse vaginale. Seulement un professionnel en prescrit souvent et deux (11,8%) en prescrivent parfois. Les traitements hormonaux prescrits, selon les 5 prescripteurs ayant répondu à l'item, sont majoritairement à base de promestriène (COLPOTROPHINE 5/5) ou d'estriol progestérone lactobacilles (TROPHIGIL 3/5 ou FLORGYNAL 2/5) (**figure 30**).

Huit des 17 prescripteurs (47,1%) ne proposent jamais aux patientes une technique de nouvelle génération (LED, laser, PRP...). Trois des 17 prescripteurs (17,6%) les orientent parfois vers ces techniques et seul un les oriente souvent vers celles-ci (**figure 30**).

Figure 30 - Fréquence de prescription des thérapies contre la sécheresse vaginale

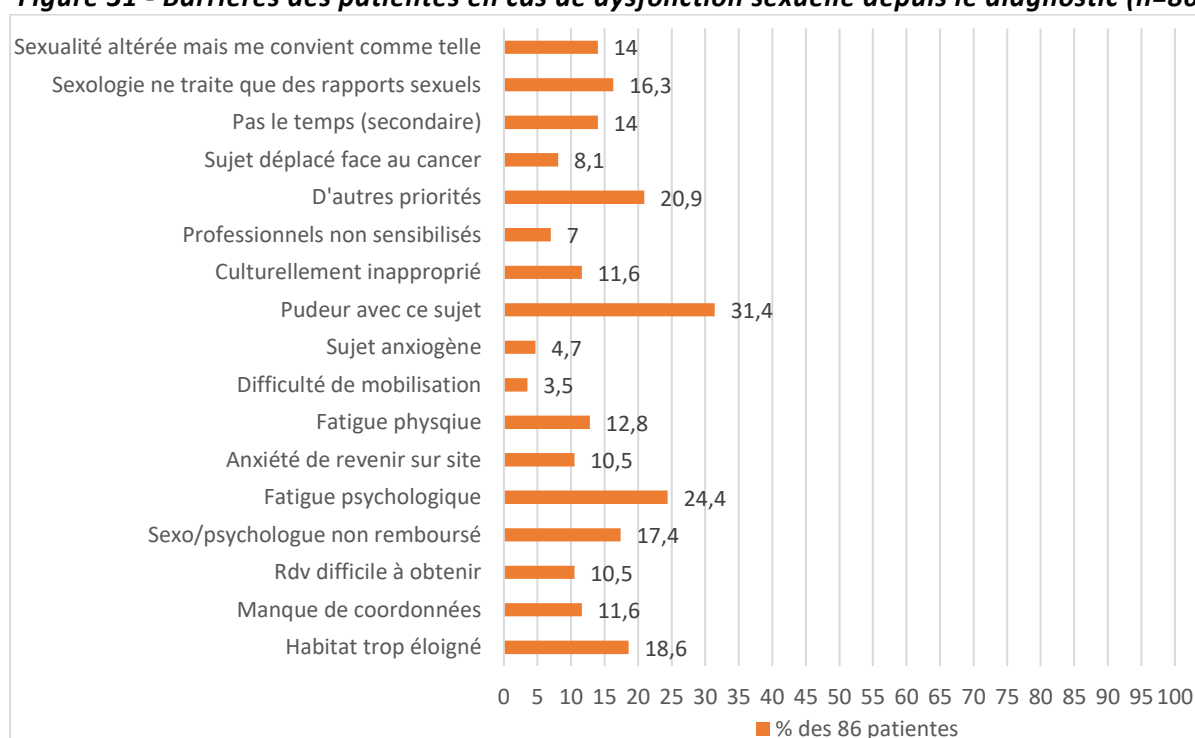


D3) Freins à la prise en charge thérapeutique des troubles de la sexualité chez les patientes symptomatiques

POINT DE VUE DES PATIENTES

Du point de vue des 86 patientes ayant déclaré une altération depuis le diagnostic de leur sexualité, les raisons potentielles d'une absence de prise en charge malgré la présence d'une dysfonction sexuelle sont résumées dans la **figure 31**. Les raisons évoquées chez plus de 3 femmes sur 20 ($\geq 15\%$) sont : la pudeur d'aborder ce sujet avec un tiers (31,4%), la fatigue psychologique de voir des professionnels de santé (24,4%), la santé sexuelle n'est pas leur priorité (20,9%), le fait d'habiter trop loin des professionnels (sexologue, gynécologue) (18,6%), le coût des consultations psychologue-sexologue (17,4%), et enfin la pensée que la sexologie ne concerne pas l'image corporelle mais uniquement la pratique sexuelle stricte (16,3%).

Figure 31 - Barrières des patientes en cas de dysfonction sexuelle depuis le diagnostic (n=86)



Parmi les 11/86 patientes l'ayant spécifié (17 professionnels cités : toute patiente pouvait donner plusieurs réponses), les patientes manquent de noms et de coordonnées en ce qui concerne les sexologues (7/17) et les gynécologues (5/17).

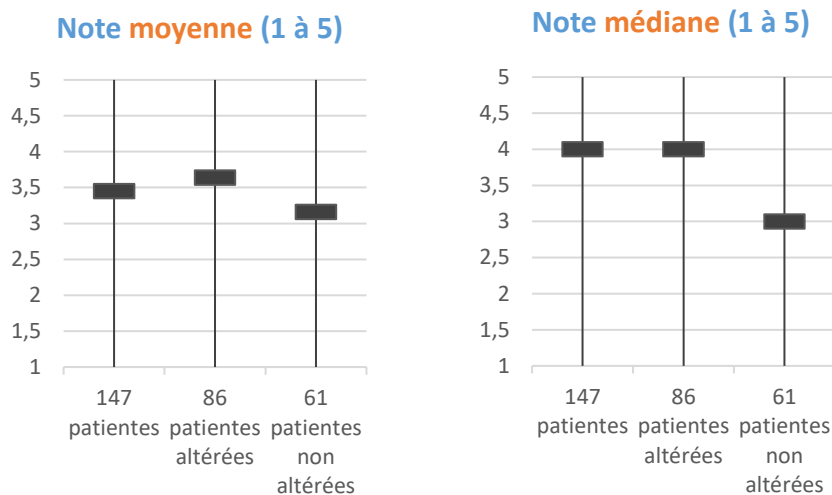
Ce sont ces deux mêmes professions qui sont les plus citées par 8/86 patientes pour les rendez-vous les plus difficiles à obtenir : les gynécologues (6/8) et les sexologues (2/8).

Les patientes ont estimé l'importance de la prise en charge oncosexologique à travers une note de 1 (« pas du tout important ») à 5 (« très important ») (**figure 32**).

La note moyenne est à **3,45/5** (écart type + /- 1,41) donnée par les 147 patientes. La note moyenne, attribuée par les patientes altérées depuis le diagnostic, est supérieure à celle des patientes qui ne le sont pas (**3,64/5** contre **3,16/5** respectivement).

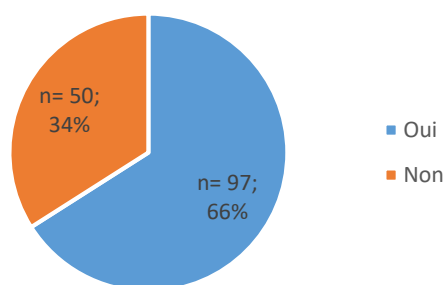
Les notes médianes sont toutes à **4/5** hormis la note médiane attribuée par les patientes sans altération de leur sexualité depuis le diagnostic (notée à **3/5**).

Figure 32 - Importance de la prise en charge sexologique



Deux tiers des patientes (97/147) estiment qu'une consultation auprès d'un sexologue devrait être systématique. (**figure 33**).

Figure 33 - Consultation systématique avec un sexologue (réponse des 147 patientes)



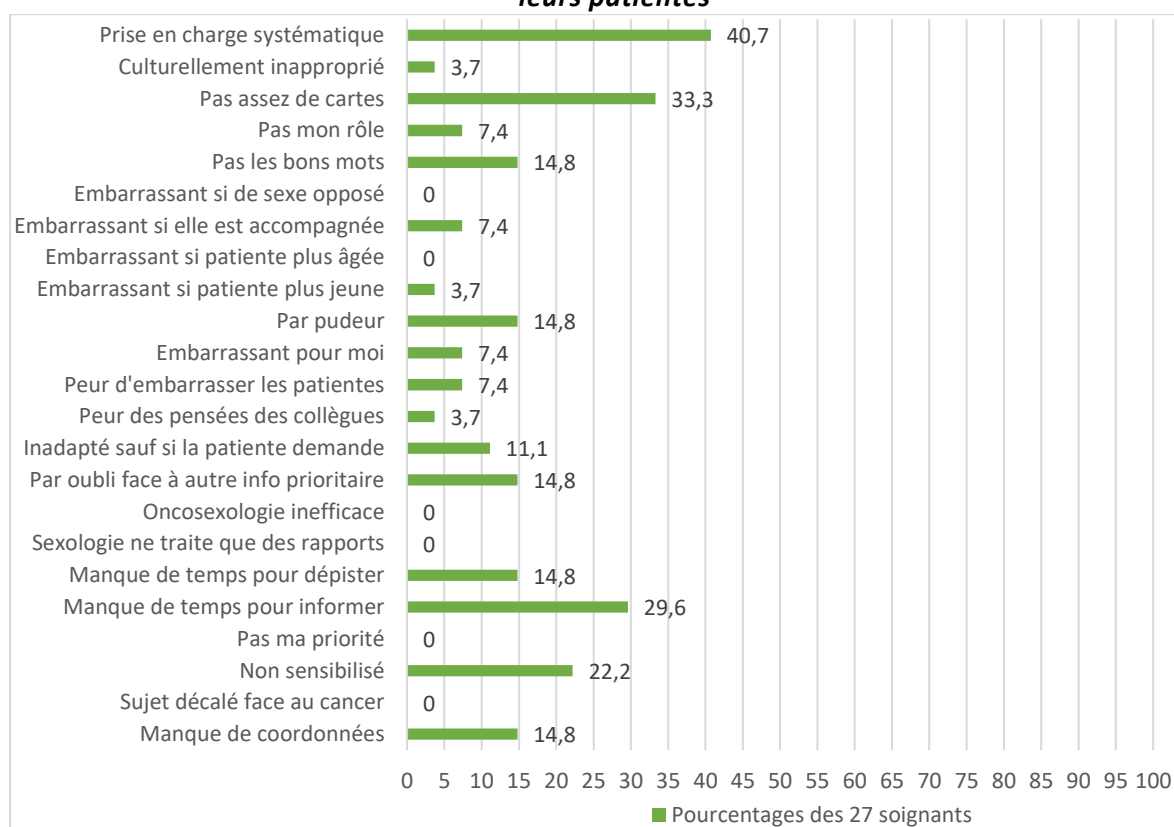
Tout comme la phase souhaitée de dépistage, les femmes aimeraient que cette consultation ait lieu après tous les traitements, lors du suivi sous HT ou non (39/97 ; 40,2%), lors de la prescription de l'HT (12/97 ; 12,4%) ou dès l'annonce du cancer (31/97 ; 32,0%).

POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Du point de vue des professionnels, les freins à la prise en charge des dysfonctions sexuelles lorsqu'une patiente présente des troubles sexuels, évoqués chez plus de 3 professionnels sur 20 ($\geq 15\%$) sont (**figure 34**) : l'impression de ne pas avoir assez de cartes pour les prendre en charge (33,3%), un manque de temps en consultation pour informer (29,6%), un défaut de sensibilisation à ces troubles (22,2%). Les résultats pouvant également être cités sont un défaut de coordonnées à fournir aux patientes (14,8%), un manque de temps en consultation pour dépister (14,8%), un oubli face à d'autres informations prioritaires (14,8%), une pudeur pour l'évoquer avec une patiente (14,8%), une peur de ne pas avoir les bons mots (14,8%).

Près de 41% des professionnels répondent qu'ils engagent toujours une prise en charge quand une patiente évoque des troubles.

Figure 34 - Barrières des professionnels à la prise en charge des dysfonctions sexuelles de leurs patientes



3. Discussion :

La population de l'étude

Dans notre enquête, le taux de patientes qui déclarent présenter des troubles de la sexualité après le diagnostic ou traitement de leur cancer du sein est de 58,5% (86/147) soit plus d'une patiente sur deux. Ceci est concordant avec les données des études VICAN (13), où les troubles sexuels sont rapportés chez environ 40% à 60% des patientes à 2 voire 5 ans du diagnostic (que ces derniers soient apparus depuis le diagnostic ou qu'ils soient présents antérieurement au diagnostic). Néanmoins, le taux des patientes déclarant une altération de la santé sexuelle, que celle-ci soit survenue avant (12%) ou après cancer du sein (59%), est très élevé dans notre étude (71%). Tout ceci peut faire évoquer l'hypothèse que les patientes ayant participé à l'étude sont probablement celles les plus impactées par ces troubles sexuels et les plus motivées pour répondre au questionnaire. Cela peut être suspecté par le fait, qu'au sein même de notre population, les patientes ayant une altération de leur sexualité depuis le diagnostic attribuent une note médiane de l'importance d'une prise en charge sexologique supérieure à celles qui n'ont pas d'altération depuis le diagnostic. Ceci est à prendre en compte dans l'interprétation de nos résultats avec une probable surestimation des prévalences par rapport à celles en population globale.

Les trois quarts (75,5%) des patientes vivent en couple ce qui concorde avec les données des études VICAN 2 et VICAN 5 où ce taux est de 72,9% pour les patientes atteintes d'un cancer du sein.

La population de patientes de notre étude est jeune comparée à la population totale des femmes atteintes d'un cancer du sein.

L'âge médian des patientes de notre enquête est de 52 ans avec seulement 2% des femmes ayant un diagnostic effectué après 70 ans et 36% entre 50 et 60 ans. Or, d'après les données de l'INCA (1), l'âge médian au diagnostic est de 64 ans et 28% des cancers du sein sont diagnostiqués après 70 ans.

Cette population jeune peut s'expliquer :

- Par le mode de recrutement, laissé à l'appréciation de nous-même et des médecins.
- Par le fait, qu'après 70 ans, les patientes ont plus de difficultés à remplir la version web du questionnaire qui était aussi la version la plus simple à transmettre.
- Par le fait qu'une patiente âgée est souvent considérée comme moins active sexuellement ou moins concernée par cette thématique.
- Par le biais « effet centre » car les plus jeunes viennent plus souvent dans un centre de recours et les plus âgées vont à proximité de chez elles.

Ainsi, l'âge de plus de 70 ans peut donc être suspecté comme étant un frein à l'information et au dépistage des troubles sexuels.

De plus, la quasi-totalité des patientes recrutées est en phase de suivi avec ou sans HT adjuvante, avec un délai moyen depuis le diagnostic de 2,6 ans. Or, la proposition de participation devait être systématique pour toute patiente venant en consultation, indépendamment de la phase de traitement (y compris en phase « active » de traitement). Ceci est probablement lié au mode de recrutement des patientes « sélectionnées » par les soignants et donc lié au fait que:

- Les patientes en suivi sont possiblement jugées par les professionnels comme ayant plus de recul sur le parcours oncologique et sont celles qui, par conséquent, sont les plus à même de pouvoir exprimer les failles et leurs souhaits sur le parcours de soin.
- Les patientes en suivi sont peut-être jugées plus aptes psychologiquement à remplir les questionnaires (plus libres psychiquement à distance des traitements) ?
- Une absence de temps en consultation d'annonce ou pré-thérapeutique pour tout évoquer dont l'étude (nombreuses informations à donner).
- Une forme d'appréhension des professionnels à engager la conversation avec leurs patientes lors des traitements actifs hors HT : moment jugé inapproprié ? Ceci pourrait constituer un frein à l'information à l'IUCT-O.

L'état des lieux de l'information et du dépistage

Presque 50% des patientes déclarent avoir reçu une information à un moment donné de leur parcours sur les conséquences possibles du diagnostic/des traitements du cancer du sein sur la sexualité. Cette information semble donnée à l'IUCT-O de manière similaire, voire peut-être même plus, que dans d'autres établissements de soin étant donné que, dans la revue de la littérature effectuée en 2020 par Sydney Marsh (96), uniquement chez des femmes qui avaient une dysfonction sexuelle, l'information n'avait été donnée qu'à moins d'une patiente sur deux (45%). Cette information n'est néanmoins pas suffisante comparée aux recommandations de l'AFSOS qui préconisent une information systématique et devant un manque d'information déclaré par environ 90% des patientes de notre enquête; manque certain estimé par 57% et manque modéré par 33%.

Même si les réponses formulées par nos patientes ne sont pas exhaustives (données recueillies sur des propositions faites par seulement une partie des patientes), l'information semble donnée majoritairement par les IDE puis les oncologues et enfin les chirurgiens.

Par ailleurs, 92% des patientes déclarent que le partenaire devrait aussi être mieux informé des dysfonctions sexuelles.

De plus, l'information est rarement soutenue par des documents explicatifs : parmi celles ayant reçu une information, seule une patiente sur deux l'aurait reçue appuyée d'un document et seuls 22% des professionnels déclarent fournir des documents quand ils donnent l'information.

La quasi-totalité de nos patientes (92%) estime que cette information devrait être systématique. Ce taux est bien supérieur aux 68% des patientes de l'étude australienne (100), probablement du fait que ce sont les plus sensibilisées qui ont participé à notre étude.

Cette information systématique devrait idéalement être donnée par un professionnel de santé quel qu'il soit, tant qu'il prend le temps et en possède les connaissances.

Malgré une information prodiguée à 50% des patientes, il a été mis en évidence une inadéquation entre le moment du parcours de soin où l'information est le plus souvent formulée et le moment souhaité par les patientes. Ces dernières souhaiteraient en effet, être informées lors de la prescription de l'HT ou en phase dite de « suivi », après tous les traitements actifs hors HT. Informées tôt dans le parcours de soin (en phase d'annonce ou phase « active » de traitements), les patientes ont beaucoup d'informations à assimiler et, la sexualité n'étant alors pas leur priorité, cette information est trop souvent occultée dans leur esprit comme en témoigne la littérature (97). Cette information devrait donc également être réitérée en fin de parcours (lors de la prescription de l'HT ou en phase de suivi qu'une HT adjuvante soit indiquée ou non).

A l'inverse, bien qu'effectué à la phase souhaitée par la majorité des patientes (en fin de parcours ou lors du suivi), le dépistage des troubles de la sexualité est quant à lui bien trop peu effectué. En effet, seules 2 patientes sur 10 déclarent que cela a été réalisé, soit un taux de 20%. Ceci est bien mieux que dans l'étude VICAN 2 (13) où ce taux est de 4%. Néanmoins, cela est largement insuffisant car environ 8 patientes sur 10 souhaiteraient que cette question leur soit posée systématiquement (dépistage systématique) et environ 92% des patientes ressentent un manque certain de dépistage (55%) ou modéré (37%).

Le dépistage des troubles sexuels serait actuellement principalement réalisé par les médecins (gynécologues ou oncologues). Toutefois, aucune affirmation ne peut être réalisée car toutes les patientes n'ont pas répondu à la question (recueil non exhaustif).

D'après les patientes ayant répondu à l'item, le dépistage systématique devrait être effectué par un médecin (gynécologue, chirurgien, oncologue ...). Il est difficile de préciser ces professionnels étant donné qu'elles n'ont pas précisé si les gynécologues sont internes à l'IUCT-O (chirurgiens) ou libéraux.

Quasiment la totalité des patientes de notre étude (98%) affirme qu'un dépistage de ces troubles est important (très certainement pour 75% et modérément pour 23%), bien que probablement les patientes ayant participé sont aussi les plus sensibilisées à la prise en charge oncosexologique. Le tout est concordant avec les données de la littérature retrouvant 40 à 88 % des patientes intéressées pour une discussion ou une prise en charge de ces troubles (96, 98, 99) et donc intéressées par un dépistage.

Bien que, comme leurs patientes, la totalité des soignants ait conscience des manques d'information et d'un dépistage, ils sont peu à déclarer transmettre l'information à leurs patientes ou à les dépister (37,0 % dépistent moins d'une patiente sur dix).

De même, 22% des professionnels estiment n'aborder la conversation que rarement, chez moins d'une patiente sur dix. Ceci est mieux que dans certaines études où ils sont 60% de professionnels à être dans ce cas (96). Ceci pourrait s'expliquer par le fait que les soignants ayant participé à l'étude sont les professionnels les plus sensibles à cette démarche également. Malgré tout, comme dans l'étude de Krouwel (101), ils ne sont que 18,5% de professionnels à aborder cela chez plus d'une femme sur deux, ce qui est peu.

La très grande majorité des professionnels de l'IUCT-O (>85%) a conscience que l'information et le dépistage des troubles de la sexualité sont importants et devraient être systématiques, ce qui est encourageant pour les axes d'amélioration possibles. Cette forte proportion vient soutenir l'hypothèse émise précédemment que les professionnels ayant participé à l'étude sont probablement les plus sensibilisés. En ce sens, parmi les 28 médecins sollicités de l'IUCT-O, 16/28 ont participé à l'étude soit 57% des médecins. Dans l'étude de Krouwel (101), le taux de participation des médecins (120 oncologues) était moindre à 30,6%. A l'IUCT-O, les professionnels sembleraient donc d'avantage intéressés pour améliorer les choses que dans d'autres établissements.

Hormis un professionnel, tous estiment qu'une information brève et un dépistage systématiques sont faisables en pratique clinique.

En conclusion, nous constatons un manque de dépistage et d'information des troubles de la sexualité à l'IUCT-O. Les patientes sont demandeuses d'obtenir une amélioration de ces deux paramètres afin d'améliorer la prise en charge en oncosexologie.

Les freins à l'information et au dépistage

Des freins à donner l'information et à dépister ont été identifiés dans notre enquête, provenant des soignants ou des patientes elles-mêmes.

En effet, certaines caractéristiques des patientes semblent moduler le fait de recevoir l'information ou non et d'être dépistée par un soignant ou non.

Il semble qu'un traitement par CT soit un paramètre d'information plus fréquente. Ceci peut être lié au fait qu'une information sur l'oncosexologie est plus souvent donnée, lors de l'entretien systématique (dans le cadre du processus de la consultation d'annonce), par les infirmières d'annonce de CT que par les infirmières d'annonce de radiothérapie ou les manipulateurs d'électroradiologie médicale, probablement du fait d'une moindre sensibilisation avec une information non systématique. De même, les patientes, pour lesquelles une HT adjuvante est indiquée, semblent plus dépistées vis-à-vis des troubles de la sexualité que les autres, même si le résultat n'est pas significatif et la conclusion définitive délicate puisque peu de patientes n'ont jamais eu d'HT (n= 40, 27%). Ceci est probablement lié à une attention particulière des soignants, connaissant les effets indésirables de l'HT (sécheresse vaginale, BVM, arthralgies, asthénie...). Les autres thérapeutiques du cancer du sein ne semblent pas être des facteurs influençant l'information et/ou le dépistage. A noter que l'impact éventuel du type de chirurgie mammaire (mastectomie vs chirurgie conservatrice) n'a pu être rendu du fait d'un problème d'extraction des données, ce qui mériterait d'être analysé dans des études complémentaires.

D'autre part, le statut pré-ménopausique lors du diagnostic est un facteur, toutefois non significatif, d'une plus grande information reçue sur les troubles de la sexualité. Néanmoins, il n'influence pas le dépistage. La ménopause serait donc un frein à recevoir cette information. L'âge en lui-même n'étant pas retrouvé comme un facteur modulant l'information, ceci pourrait s'expliquer par le fait que les soignants ont connaissance qu'une suppression œstrogénique brutale, secondaire à la CT (aménorrhée chimio-induite), à certaines HT ou chirurgicale (annexectomie) entraîne un syndrome climatérique plus important que lors d'une ménopause physiologique. Il est dommage de n'avoir pu réaliser l'analyse de la « survenue d'une aménorrhée après le diagnostic/traitement » pour appuyer ces suppositions (souci d'extraction des données).

Avoir un projet de grossesse est responsable d'une information plus fréquemment donnée mais seulement 9 patientes sont concernées, ce qui est bien trop faible pour en tirer une conclusion.

L'information est donnée plus fréquemment chez les patientes pour lesquelles le diagnostic date d'il y a moins de 3 ans et plus d'un an. Ceci est peut-être en lien avec un oubli des patientes diagnostiquées il y a plus de trois ans, qu'une information leur a bel et bien été donnée ou en lien avec une amélioration des pratiques au fil des années en raison d'une prise de conscience de la problématique ; mais cela reste une hypothèse à confirmer et ce n'est pas significatif au seuil alpha 5%.

Le statut conjugal ne semble pas moduler l'information donnée mais plutôt le dépistage, avec une tendance à moins de dépistage quand les femmes sont célibataires comme en témoignent certaines patientes de l'étude, peut-être du fait d'un amalgame entre « sexologie » et « actes sexuels » en tant que tels.

De même, le dépistage est moins fréquent quand les femmes n'étaient pas sexuellement actives avant le diagnostic. Ceci peut être causé par un sentiment que cela, n'étant pas lié au cancer, n'est pas à prendre en charge lors du parcours oncologique. Ces facteurs, bien que non significatifs, sont associés à une modulation de l'information et du dépistage dans notre échantillon et ils mériteraient des études avec plus de puissance pour prouver ou non leur significativité.

Le fait d'avoir reçu une information globale sur les troubles de la sexualité est significativement gage d'un dépistage par un tiers plus souvent effectué. Ceci soulève l'hypothèse qu'avoir une information conduit les patientes à évoquer plus facilement certains symptômes en consultation, favorisant un dépistage des troubles de la sexualité (aide à légitimer leurs plaintes). Cela peut aussi traduire le fait que leurs professionnels référents sont plus sensibilisés et abordent cette thématique plus souvent que les autres, ou que, dans le même temps d'un dépistage actif, elles reçoivent une information.

Les professionnels de santé ne semblent pas moduler l'information ou le dépistage en fonction de la catégorie socio-professionnelle, du lieu de vie ou des antécédents médicaux de la patiente.

D'autre part, le taux de participation à l'étude est au maximum de 66% c'est-à-dire qu'au moins une femme sur trois n'a pas désiré y participer. Il aurait été intéressant de connaître les raisons du refus de ces patientes qui permettraient de soulever certains freins à l'information ou au dépistage : manque d'intérêt, peu de besoins, anxiété d'aborder le sujet ...

Néanmoins, les motifs de refus des neuf patientes eues au téléphone ont été recueillis et ceux étant de potentiels freins à une information ou au dépistage sont cités ci-après : sujet douloureux, sujet non prioritaire actuellement, souhait de s'éloigner de l'Oncopole.

Parmi les caractéristiques des soignants, certains freins à l'information et au dépistage sont identifiés sans pour autant pouvoir les généraliser en population car les professionnels ayant participé sont peu nombreux (n=27) et car il existe une très grande part de subjectivité dans ces analyses puisque ce sont les professionnels eux-mêmes qui se sont auto-évalués sur la proportion de patientes qu'ils estiment informer/dépister et non pas la proportion qu'ils informent/dépistent réellement.

Ainsi, dans notre étude, les caractéristiques des professionnels freinatrices pour informer et dépister retrouvées sont : des difficultés pour aborder la conversation, une sous-estimation de la prévalence des troubles sexuels, une moins grande importance attribuée à la prise en charge oncosexologique, un professionnel masculin.

Les caractéristiques freinatrices de l'information retrouvées sont aussi un manque de conscience que leurs patientes sont demandeuses d'aborder ce sujet.

Celles freinatrices du dépistage sont une attitude passive dans l'approche du sujet de la sexualité (en pratique, le soignant attend que la patiente initie cette conversation) et un âge < 40 ans du soignant. Ce dernier point pourrait s'expliquer par une moins grande expérience avec évidemment une priorité faite à la prise en charge carcinologique thérapeutique en elle-même et un oubli de la prise en charge oncosexologique.

A noter que les oncologues médicaux semblent plus enclins à fournir une information et à dépister leurs patientes que les autres corps de métier.

De plus, l'un des freins à donner l'information identifié est l'absence de formation en oncosexologie. Ceci ne modifierait pas le dépistage des patientes. Mais cela est très discutable étant donné que seulement deux professionnels (hors sexologue) ont réalisé une formation dans notre échantillon.

Néanmoins, les professionnels qui informent et dépistent le moins sembleraient autant, voire même plus motivés à réaliser une formation dans ce domaine. Cette observation peut laisser supposer, que dans notre échantillon de professionnels, le frein au dépistage et à l'information est plus lié à ce manque de formation qu'à un manque d'intérêt pour ce domaine de la part des soignants. Ce manque de formation est souvent retrouvé dans les études (96), avec 65 % qui estiment avoir peu de connaissances dans ce domaine (101).

Dans notre étude, 70% des professionnels de santé sont intéressés pour effectuer une formation complémentaire en oncosexologie. Ce taux est similaire à celui de l'étude de Krouwel (101). Ils demandent néanmoins une formation plus courte qu'un diplôme universitaire.

Du côté de la sensibilisation à ces troubles, seul un professionnel sur deux de l'étude se dit sensibilisé à ces troubles. Malgré l'hypothèse émise auparavant sur le fait que les soignants ayant participé sont les plus sensibilisés à la prise en charge oncosexologique, l'auto-appréciation de leur sensibilisation à ces troubles sexuels paraît in fine moyenne et ceci peut constituer un frein potentiel à informer ou dépister.

De plus, la totalité des professionnels a bien conscience des impacts pour la patiente et pour le couple entier et ne les sous-estime pas ; ce qui est encourageant pour amener les professionnels à informer et dépister davantage.

L'un des freins au dépistage est que 60% des professionnels de l'IUCT-O ne sont pas dans un dépistage actif de ces troubles mais semblent attendre que la patiente aborde le sujet. Or, presque 8 patientes sur 10 demandent que ce sujet soit abordé par ces derniers et non par elles-mêmes, comme dans la

plupart des études (6, 96, 97). Tout le monde attend que l'autre fasse le premier pas et donc au final, la thématique est écartée.

De plus, certains obstacles à cette information et ce dépistage peuvent être suspectés à travers le recrutement des patientes.

Lors du recrutement, il a été observé une faible remise des questionnaires par les 28 médecins de l'IUCT-O. En effet, sur les 226 patientes eues au téléphone, seules 5 patientes (2%) avaient été informées par le médecin en consultation la semaine précédant l'appel. Cela interroge sur la raison : oubli des soignants, manque de temps, manque d'intérêt pour l'étude, sujet difficile à aborder en consultation ou autre frein du côté des professionnels ?

En conclusion, les caractéristiques des patientes constituant des freins à l'information sont l'absence d'un traitement par CT (significatif), le statut ménopausique et un diagnostic établi il y a plus de 3 ans ou moins d'un an. Quant aux freins au dépistage parmi les caractéristiques des patientes, ces derniers sont une absence de traitement par HT, l'absence de conjoint, l'absence de sexualité active avant le diagnostic et l'absence d'une information sur les troubles sexuels après cancer du sein. Les autres freins potentiels des patientes à une information et à un dépistage sont un sujet douloureux à évoquer, d'autres priorités ou le souhait de s'éloigner de l'IUCT.

D'autre part, nous pouvons en déduire, que les freins à l'information et au dépistage pour les soignants sont plutôt des difficultés à aborder le sujet et un manque de formation, plutôt qu'un manque d'intérêt ou un manque de conscience de l'importance du sujet.

Il aurait été intéressant de détailler les causes de ces difficultés à aborder le sujet : sont-elles liées à un oubli devant des informations prioritaires, à un manque de temps en consultation, à un manque seul de formation/connaissances, à une pudeur seule ? D'autres études pourraient évaluer spécifiquement ces difficultés ressenties par les professionnels.

Les dysfonctions sexuelles et les symptômes en cause

Parmi les patientes ayant répondu au questionnaire, 49% déclarent ressentir un trouble de l'image corporelle et 63% une asthénie, ce qui concorde avec l'étude VICAN 5 où 44% des patientes se sentent moins attirantes et l'étude VICAN2 où 60% se disent fatiguées (13). Nous concluons que cela reste comparable, même si les études VICAN incluent une minorité de patientes métastatiques (6,6% métastatiques au diagnostic pour VICAN 2).

Les douleurs sont exprimées par 35,3% de nos 147 patientes tandis qu'elles sont estimées à 71,7% dans la littérature pour le cancer du sein (VICAN 5). Les bouffées vasomotrices sont présentes chez environ une patiente sur deux de notre étude, comme cela a été retrouvé dans d'autres études citées dans un article de revue de 2022 (20).

Ainsi, la population de l'étude semble similaire en termes de symptômes à la population des femmes atteintes de cancer. L'hypothèse émise précédemment, que seules les patientes les plus impactées sur le plan sexuel ont participé à l'étude, peut être fautive, bien qu'avoir un symptôme ne veuille pas dire obligatoirement avoir un impact sur la santé sexuelle.

Considérant nos 86 patientes qui déclarent avoir des troubles de leur sexualité depuis le diagnostic, ces derniers apparaissent bien souvent dès l'annonce du cancer et se poursuivent lors de la phase dite « d'après-cancer ».

La dysfonction sexuelle la plus fréquente est le trouble de désir (83%), ce qui est probablement en lien avec les 3 symptômes les plus fréquents et les plus impactants sur leur sexualité que sont le trouble de l'image corporelle, la sécheresse vaginale et la fatigue.

De plus, les troubles de l'excitation sont rapportés chez 55% de ces patientes. Ces troubles ont été définis dans le questionnaire pour les patientes comme « moins de lubrification ou de contraction des organes génitaux externes » ; ainsi ce taux a été retrouvé légèrement supérieur à 42% dans la littérature (16).

Dans notre étude, environ une femme sur 4 avait des dyspareunies parmi ces 86 patientes. Ce taux est moindre que dans la littérature (vs 38% (16)), peut-être du fait d'une confusion par les patientes entre trouble de la lubrification et douleur pendant les rapports, étant donné que ces deux troubles sont étroitement liés à la sécheresse vaginale, présente chez 65% de ces 86 femmes.

L'asthénie, la sécheresse vaginale, le trouble de l'image corporelle, les bouffées vasomotrices et les douleurs sont les symptômes qui semblent être en cause dans l'altération de la sexualité des patientes après cancer du sein.

Contrairement à la littérature, les changements dans la relation avec le partenaire, l'alopécie, le lymphœdème, le trouble dépressif et les troubles anxieux ne semblent pas plus prévalents dans la population altérée sur le plan sexuel depuis le diagnostic/traitements que chez les autres.

Les patientes estiment un impact de leur dysfonction sexuelle sur la qualité de vie de leur conjoint encore plus important que sur leur propre qualité de vie.

Ceci pourrait s'expliquer par la perte de libido majoritairement décrite par les patientes rendant la patiente indifférente à sa sexualité ou cela pourrait également refléter un sentiment de culpabilité des patientes envers leur conjoint. Quoi qu'il en soit, cela met en exergue les conséquences néfastes de ces troubles sur le couple et non pas sur le seul individu.

L'état des lieux de l'accompagnement des troubles de la sexualité

Probablement du fait d'un défaut d'information et de dépistage concernant ces troubles de la sexualité chez les patientes, un accompagnement et des thérapeutiques ne sont pas assez souvent proposés alors que beaucoup de patientes sont symptomatiques : un professionnel ne peut traiter une patiente que s'il connaît ses symptômes ou ressentis. Pourtant, lorsqu'une prise en charge est proposée, les patientes se déclarent majoritairement satisfaites (50% sont satisfaites clairement et 31% modérément).

L'orientation vers un sexologue est peu souvent proposée aux patientes ayant un trouble de l'image corporelle ou un changement dans leur relation avec leur partenaire (chez moins d'une femme sur deux), contrairement à un accompagnement psychologique plus souvent proposé.

Les patientes, bien qu'ayant eu des propositions pour adhérer à des associations ou à des groupes de parole pour les troubles de l'image corporelle, n'y vont pas. Cela peut soulever la question d'une pudeur ressentie par les patientes avec des difficultés d'en parler à plusieurs, ou bien que le lieu n'est pas perçu comme adapté pour elles ?

La reconstruction mammaire est fortement proposée car bien connue et ancrée dans les consciences professionnelles. Elle n'est pas oubliée par les chirurgiens probablement car la mastectomie est une cause visible de trouble de l'image corporelle avec une reconstruction donnant un résultat palpable.

Le recours à un gynécologue, malgré une sécheresse vaginale ou des bouffées vasomotrices chez leurs patientes, n'est majoritairement pas proposé, en sachant que celles déclarant y être allées, y sont allées par elles-mêmes. Ceci n'est peut-être pas proposé face au souci démographique de la faible prévalence des gynécologues médicaux.

Le traitement hydratant local est la thérapeutique la plus souvent proposée en cas de sécheresse vaginale chez près de 2 personnes sur 3. Entre 88 et 97% des patientes ne se sont jamais vu proposer d'hormones locales ou de laser. En effet, les hormones locales sont très rarement proposées (par < 20% des prescripteurs) probablement du fait d'une peur des professionnels comme en atteste une étude (70) où c'est le cas pour 71% des oncologues déclarant la peur d'un litige médical, d'une interaction avec le TMX ou d'un risque de récurrence, malgré leur reconnaissance d'une efficacité partielle d'un traitement non hormonal.

Les techniques de nouvelles générations (PRP, LED, laser...) sont également très peu proposées aux patientes, peut-être du fait d'un faible rapport bénéfices/coût économique perçu par les professionnels ou d'un manque de connaissances sur les différentes techniques.

En effet, 65% et 47% des prescripteurs ne proposent respectivement jamais d'hormones locales ou de techniques de nouvelles générations.

La prise en charge d'un lymphœdème par un kinésithérapeute est constamment proposée. Peu de patientes sont orientées vers un médecin vasculaire, ce qui peut s'expliquer par une généralisation de la technique du ganglion sentinelle, entraînant une diminution de l'incidence d'un lymphœdème.

L'hypnose et l'acupuncture sont très peu proposées chez les patientes qui ont des BVM, possiblement par défaut de connaissances sur leur efficacité, la peur d'un coût pour les patientes ou peu de confiance en des médecines alternatives.

Lors des changements dans la relation, les thérapies de couple sont également peu proposées.

Ainsi, nombreuses sont les patientes symptomatiques estimant ne pas avoir eu de proposition d'accompagnement de leurs symptômes.

Les freins à l'accompagnement des troubles de la sexualité

Parmi les freins à la prise en charge thérapeutique en oncosexualité, les plus rapportés par les patientes symptomatiques sont une **pudeur d'aborder ce sujet avec une tierce personne** (comme il est retrouvé dans l'étude publiée en 2020 dans le *PsychoOncology* (102)), **une fatigue psychologique à voir des professionnels de santé, d'autres préoccupations prioritaires sur leur santé sexuelle** (comme dans l'étude de Gong (103) ou l'article de Park (96)), **le fait d'habiter à distance de professionnels compétents (sexologue, gynécologue, déserts médicaux), un coût des consultations psychologue-sexologue** (comme évoqué par l'INCA; 6). De plus, certaines patientes de l'étude ont de **fausses croyances de la sexologie** : elles méconnaissent le fait que cette dernière n'aborderait pas uniquement la pratique sexuelle stricte mais aussi l'image corporelle et l'estime de soi.

La pudeur retrouvée peut aussi expliquer pourquoi les patientes n'abordent pas le sujet et désirent que le professionnel le fasse.

Les freins les plus évoqués par les professionnels de l'IUCT-O à une prise en charge thérapeutique de leurs patientes présentant des plaintes sont **l'impression de ne pas avoir assez de cartes pour les prendre en charge** (ce qui sous-entend ce défaut de formation énoncé par les soignants de notre étude, comme dans la littérature)(96, 101), **un manque de temps en consultation pour informer ou dépister** (101, 96), **un défaut de sensibilisation à ces troubles** (comme évoqué dans le livret de l'INCA ; 6), un manque de coordonnées à fournir aux patientes, un **oubli face à d'autres informations prioritaires**, une pudeur pour l'évoquer avec une patiente, la **peur de ne pas avoir les bons mots** comme il est retrouvé dans les études (96) (97).

Certains de ces freins à la prise en charge thérapeutique peuvent laisser supposer les causes des difficultés exprimées par nos soignants à aborder le sujet, qui mériteraient des études spécifiques détaillées, tels que : un manque de temps en consultation pour informer ou dépister, un oubli face à d'autres informations prioritaires, une pudeur pour l'évoquer avec une patiente, une peur de ne pas avoir les bons mots.

Néanmoins, une bonne partie des soignants (40,7%) déclare que, si des patientes leur présentent des plaintes dans ce domaine, ils engagent systématiquement une prise en charge thérapeutique.

Ainsi, augmenter le dépistage des patientes, afin de connaître leurs symptômes et ressentis, permettrait d'augmenter le traitement de ces derniers et donc d'améliorer la prise en charge oncosexologique : on ne peut traiter que ce que l'on connaît.

Un manque de formation, une pudeur, un oubli et un manque de temps en consultation restent néanmoins des freins à l'instauration des thérapeutiques oncosexologiques pour une majorité de soignants.

POINTS FORTS DE NOTRE ÉTUDE

Le point fort principal de notre étude est d'aborder un sujet trop souvent oublié. C'est un sujet original pour lequel les études sont peu nombreuses à ce jour. Cette étude nous permet, non seulement d'avoir une vision de l'approche des troubles de la sexualité induits par le diagnostic et le traitement des cancers du sein, mais aussi de soulever plusieurs axes d'amélioration.

Les questionnaires existaient en version papier et numérique pour faciliter la participation des soignants et des patientes, sans inégalités quant aux moyens technologiques.

Cette étude s'intéresse à l'avis des patientes sur la thématique mais aussi à celui de plusieurs membres d'une équipe soignante experte dans la prise en charge des femmes ayant un cancer du sein à l'IUCT-O.

LIMITES DE NOTRE ÉTUDE

Cette étude est monocentrique rendant difficile la généralisation des résultats.

Certains items du questionnaire n'ont pas été utilisés (un objectif secondaire non réalisé faute de temps et de moyens). Cela a augmenté inutilement le temps consacré à compléter le questionnaire. Or, un questionnaire plus court aurait probablement permis d'augmenter le taux de participation et donc la puissance de l'étude.

Le fait de réaliser une étude prospective par l'intermédiaire de questionnaires entraîne un biais de mémorisation (erreur, contradictions, mauvaise compréhension, oubli) et l'anonymat a rendu impossible la vérification de la véracité des déclarations.

Notre étude présente de nombreux biais de sélection.

De par le mode de recrutement, les patientes sont « sélectionnées » par le soignant. Ainsi, comme évoqué précédemment, nous observons une grande majorité de patientes en phase de suivi avec ou sans HT adjuvante. Néanmoins, cela présente un avantage inattendu, car les patientes ayant le plus de recul sont aussi celles pour lesquelles il est plus aisé de définir ce qu'elles auraient aimé a posteriori pendant les traitements, à quel moment, et ce qu'elles aimeraient actuellement en suivi et sur le long terme.

Nous observons aussi, suite à ce mode de recrutement, que les patientes sont jeunes, donc les données ne sont pas extrapolables aux patientes de plus de 70 ans.

De même, la longueur du questionnaire (10 à 30min) a probablement créé un biais de sélection. Seules les patientes les plus motivées se sont décidées à le remplir, probablement les plus altérées sur le plan sexuel et donc les plus en demande. Cela peut occasionner une augmentation des demandes à l'information et au dépistage.

Les questionnaires écrits en français excluent irrémédiablement les patientes non francophones et celles ayant un déficit intellectuel ou des troubles de la compréhension. Or, ces paramètres peuvent en eux-mêmes constituer des freins à l'information et au dépistage des dysfonctions sexuelles. Ceci concerne néanmoins peu de patientes.

AXES d'AMÉLIORATION

L'avis d'un sexologue a été recueilli dans les résultats de l'étude. Voici son témoignage :
« L'évocation de la sexualité dans le cadre d'un cancer réveille des pensées opposées. Les représentations sociales prédominent, selon lesquelles la notion de la maladie grave n'est pas compatible avec une relation de plaisir, de vie et de reproduction. Dans notre culture, l'érotisme évoque essentiellement les jeux sexuels, la séduction à des fins sexuelles et donc incompatible voire antinomique avec l'idée de tristesse, de la perte d'une partie de soi, de mise à mal de sa projection de vie.

Les professionnels de santé eux-mêmes ont des idées préconçues sur l'oncosexologie. Il en découle incontestablement un défaut d'information et de dépistage. L'oncosexologie s'intéresse, au-delà de la dimension biologique de la génitalité, à prendre en compte les aspects affectifs, psychologiques, culturels et moraux de la personne atteinte d'un cancer en prenant en compte son histoire de vie et sa relation interpersonnelle avec sa ou son partenaire. »

Selon les réponses au questionnaire, l'oncosexologue préconise une information et un dépistage systématiques et cela dès le début du parcours de soin, quel que soit le professionnel afin d'aller au-delà de la médicalisation de la sexualité (initialement structurée autour de la distinction et la séparation entre les activités procréatives et non procréatives). Tout professionnel devrait y être formé afin d'améliorer la prise en charge en oncosexologie. Il préconise une formation d'initiation en sexologie pour comprendre et avoir une attitude proactive, pour apporter une information simple sur les effets secondaires du cancer du sein et des traitements sur la vie intime et être en capacité d'orienter les patientes vers des spécialistes dans les situations difficiles.

Selon lui, il faut systématiser la consultation sexologique dans le parcours de cancer du sein non métastatique, en fonction de l'âge, du statut social (couple) et de la grossesse. Toutefois, cela ne doit pas empêcher de voir les autres femmes qui ne relèvent pas de ces critères, dans un respect de droit à l'information.

Ci-après figurent des axes d'amélioration que nous avons proposés en tenant compte des **résultats de l'étude et des témoignages des patientes** :

Il faut rendre ce *« sujet aussi banal et naturel que possible »* (une patiente).

✚ Répandre une information brève et un dépistage systématiques, faisables en pratique clinique, comme l'ont validé la quasi-totalité des professionnels de l'étude. Cette information doit être brève (exemple : *« **Sachez que votre vie sexuelle peut être impactée par le cancer et ses traitements, nous avons les moyens de vous aider, quel que soit votre âge, que vous soyez ou non en couple** »*). Elle doit être réalisée systématiquement : dès l'annonce puis, et surtout, réitérée en phase de suivi (prescription de l'HT, suivi avec ou sans HT). Cette information semble pouvoir être faite par tout professionnel (médecins, IDE, sexologue).

Quant au dépistage, trop souvent manquant, il conviendrait de le réaliser, activement et systématiquement en phase de suivi (HT ou non) par une question simple (*« **Avez-vous un problème sexuel ou une inquiétude à ce sujet dont vous voudriez parler ?** »*). Il devrait être réalisé par un médecin, comme le désirent les patientes. Il pourrait aussi être, d'après nous, réalisé au cours d'un suivi, en alternance avec les médecins, par une coordinatrice en sénologie ou une Infirmière de Pratique Avancée.

Il faut aussi savoir les informer et dépister, sans insister si la patiente ne souhaite pas de prise en charge : une absence de pratique sexuelle n'est pas synonyme d'altération de sa sexualité si cela lui convient.

- ✚ Donner constamment une information (sur les troubles de la sexualité et ses possibilités de prise en charge) lors de l'entretien systématique du processus de la consultation d'annonce avant radiothérapie (comme avant chimiothérapie). En effet, dans cette étude, les patientes avec CT sont significativement mieux informées que les autres.
- ✚ Mettre en place une consultation avec un sexologue dans le parcours de soin systématique ou du moins la proposer en systématique. Deux tiers des patientes qui ont participé à cette étude aimeraient ce dispositif. Cela est discutable étant donné que ces femmes sont possiblement les plus intéressées par la prise en charge sexologique. Ce point mériterait d'être confirmé par un sondage ciblé plus exhaustif. Cette consultation, selon les souhaits des 147 patientes, serait faite dès l'annonce du cancer ou, encore plus, en phase de suivi (HT ou non). En pratique, cela semble compliqué étant donné l'unique sexologue à l'IUCT-O, il faudrait également solliciter des sexologues en externe et le problème viendrait des conditions de remboursement et des coûts de cette spécialité. Un remboursement dans cette indication devrait être mis en place même en libéral.
- ✚ Instaurer une consultation avec un gynécologue à l'IUCT-O dans le parcours de soin systématique qui effectuerait un dépistage spécifique et réorienterait vers les qualifiés. En effet, nombreuses sont les patientes à ne pas trouver de gynécologues en externe, du fait de la pénurie démographique des gynécologues médicaux, suite à la suppression de la discipline en 1987 entraînant une baisse des effectifs de 52,5 % en 13 ans de 2007 à 2020. Avec le rétablissement de la discipline en 2003, de plus en plus de gynécologues sont formés mais le numerus mettra longtemps à remonter.
- ✚ Réaliser une courte formation en interne, par un professionnel formé, pour tous les professionnels, afin d'augmenter leurs connaissances et leur confiance pour discuter de ce sujet avec leurs patientes. Le but serait de lever le tabou du sujet en encourageant une approche globale de la patiente, non focalisée uniquement sur les pratiques sexuelles mais aussi sur son estime propre. Il faut inciter les professionnels à réorienter vers les soins de support et mettre en avant leurs collègues qualifiés (sexologue, psychologue, sophrologue, hypnothérapeute, acupuncteur, gynécologue ...). Il faut leur faire prendre conscience de la forte prévalence de ces troubles parmi leurs patientes et des thérapeutiques qui existent (hormones locales, techniques de nouvelles générations....).
- ✚ Encourager les professionnels à initier le sujet : les patientes sont demandeuses de cela et pour beaucoup de patientes, des plaquettes ne suffisent pas pour oser en parler. Il faut les sensibiliser afin qu'ils n'esquivent pas le sujet si la patiente a le courage de l'aborder avec eux.
- ✚ Promouvoir des études randomisées interventionnelles avec groupe contrôle de « niveau de preuve A » pour, si efficacité réelle démontrée, obtenir peut-être un remboursement de certaines thérapeutiques de nouvelles générations afin d'améliorer les dyspareunies chez ces patientes où la sécheresse vaginale est fréquente et où l'impasse thérapeutique est rapidement atteinte.
- ✚ Promouvoir les thérapeutiques d'hypnose et acupuncture. Une prise en charge interne à l'IUCT-O pourrait permettre aux patientes n'ayant pas les moyens d'en bénéficier. Le Centre de la Ménopause et de la Prévention de l'Ostéoporose de Paule de Viguier propose des séances d'hypnose pour les bouffées vasomotrices, en cours d'évaluation par le travail de thèse d'une interne : un réseau pourrait être envisagé.
- ✚ Dé-stigmatiser cette conversation et ce sujet aux yeux des patientes et des professionnels. Des brochures et des vidéos pourraient être diffusées dans les salles d'attente incitant les patientes à aborder le sujet. « *Réalisation de petites vidéos "rigolotes" sans tabous à diffuser dans les salles d'attente de l'Oncopole. Un peu comme le chemin d'Émilie ...* » (une patiente). D'autres moyens de

communication (mails systématiques) pourraient être envoyés aux patientes afin de les inciter à en discuter avec un tiers.

- ✚ Traduire dans d'autres langues les brochures de l'IUCT-O informant sur la santé sexuelle.
- ✚ Diffuser des vidéos en salle d'attente, pour les patientes à faible littératie, explicatives de ces troubles et des possibilités de prise en charge au sein de l'établissement.
- ✚ Créer un réseau ville-hôpital avec des gynécologues, des médecins généralistes, des psychologues et des sexologues libéraux : liste de praticiens avec leurs coordonnées. Pour les patientes habitant loin, il pourrait être proposé une option de téléconsultation, qui devrait être explicitée sur les brochures ou à l'oral.
- ✚ Sensibiliser gynécologues, médecins généralistes, psychologues et sexologues (de ville ou hôpitaux) à s'intéresser à ce sujet dès qu'une patiente a un antécédent de cancer du sein pour les dépister et les informer.
- ✚ S'intéresser et intégrer plus les partenaires (par l'intermédiaire d'une brochure destinée aux conjoints ou oralement), en fonction des patientes.
- ✚ Promouvoir l'embauche de plusieurs sexologues, pour des consultations sur des plages horaires étendues : système de vacation de sexologues externes à l'IUCT-O.
- ✚ Créer un arbre décisionnel pour dépister, traiter et/ou orienter rapidement en consultation sexologique. Ainsi, une consultation sexologique systématique pourrait être proposée pour les patientes présentant le plus de facteurs de risque d'altération de la sexualité secondairement au cancer (*cf partie étude bibliographique, 3/ B/*).
- ✚ Donner en systématique des traitements sur la sphère intime (gels lubrifiants, hydratants locaux) pour lutter contre la sécheresse vaginale, comme c'est le cas pour d'autres symptômes (anti-émétiques, antidouleurs) et d'autres parties du corps (yeux, mains, pieds ...).

Les résultats des objectifs principaux de notre étude peuvent être devinés à travers les **témoignages recueillis des patientes au sujet de leur santé sexuelle et de leur prise en charge**. Ces témoignages poignants se trouvent en **Annexe 4**.

4. Conclusion

Cette enquête, menée auprès des patientes et des professionnels de santé de l'IUCT-O, témoigne d'un **manque d'information et de dépistage** des troubles de la sexualité des patientes atteintes d'un cancer du sein non métastatique. Bien que la sexualité soit souvent perturbée parmi ces patientes, le sujet demeure délicat à aborder dans la relation médecin-patiente car **tabou** lors de la prise en charge d'une maladie potentiellement mortelle. Pourtant, ce sujet se révèle **d'un intérêt majeur aux yeux de très nombreuses patientes avec un fort impact** de ces troubles, non seulement sur leur qualité de vie, mais également sur celle de leur couple.

Il est indispensable que les professionnels et patientes prennent conscience que la sexualité est un **droit**, tout comme le fait d'être informée sur la santé sexuelle et être dépistée afin d'être aidée si nécessaire.

Bien que les soignants soient conscients de l'importance de ce sujet, ils se heurtent à un **manque de formation** et éprouvent **des difficultés à l'aborder avec leurs patientes**. Des études complémentaires détaillant les raisons de ces difficultés seraient intéressantes à mener.

Certaines caractéristiques des patientes modulant l'information et le dépistage mériteraient des études de plus grande puissance afin de préciser les potentiels freins identifiés.

La sexualité est un phénomène complexe et propre à chaque femme, tout comme sa prise en charge. Les patientes souffrent d'un **manque d'accompagnement** de ces troubles, or de nombreuses solutions thérapeutiques peuvent être envisagées pour soulager les symptômes ou se réconcilier avec son image corporelle et retrouver du désir.




L'information et le dépistage des troubles de la sexualité se révèlent donc **indispensables** pour améliorer cet accompagnement et in fine améliorer la qualité de vie de ces femmes et celle de leur couple. Si plusieurs axes d'amélioration peuvent être envisagés, **libérer la parole** est probablement le premier pas. Ainsi, l'ajout **systématique** d'une phrase pour une **information brève** (dès l'annonce, à réitérer en phase de suivi) et celui d'une question pour un **dépistage** (lors de la prescription de l'HT et en phase de suivi, comme le souhaitent les patientes) seraient les bienvenus.

Vu et permis d'imprimer,
à Toulouse, le 09/09/2024

La Présidente de l'Université Toulouse III Paul Sabatier
Faculté de Santé
Par délégation
Le Doyen - Directeur
Du Département Médecine, Maïeutique, et Paramédical
Professeur Thomas GEERAERTS

Toulouse, le 5/09/2024

Professeure Florence TREMOLLIÈRES
Coordinatrice du D.E.S de Gynécologie Médicale
Hôpital Pauline de Viguière
372 Avenue de Grande Bretagne
TSA 70034 - 31059 Toulouse CEDEX
Tel : 05 67 77 11 85

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Panorama des cancers en France, INCA, édition Juillet 2023. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Panorama-des-cancers-en-France-edition-2023>
2. Ugai T, Sasamoto N, Lee HY, Ando M, Song M, Tamimi RM, et al. Is early-onset cancer an emerging global epidemic? Current evidence and future implications. *Nat Rev Clin Oncol*. oct 2022;19(10):656-73.
3. Koh B, Tan DJH, Ng CH, Fu CE, Lim WH, Zeng RW, et al. Patterns in Cancer Incidence Among People Younger Than 50 Years in the US, 2010 to 2019. *JAMA Netw Open*. 16 août 2023;6(8):e2328171.
4. Cour F, Droupy S, Faix A, Methorst C, Giuliano F. Anatomie et physiologie de la sexualité. *Prog En Urol*. juill 2013;23(9):547-61.
5. La ligue contre le cancer et l'institut national du cancer. Sexualité et cancer. 2021.
6. PRÉSERVATION DE LA SANTÉ SEXUELLE ET CANCERS. In.
7. Giuliano F. Les questionnaires recommandés en médecine sexuelle. *Prog En Urol*. juill 2013;23(9):811-21.
8. Cour F, Bonierbale M. Troubles du désir sexuel féminin. *Prog En Urol*. juill 2013;23(9):562-74.
9. Brotto L, Atallah S, Johnson-Agbakwu C, Rosenbaum T, Abdo C, Byers ES, et al. Psychological and Interpersonal Dimensions of Sexual Function and Dysfunction. *J Sex Med*. avr 2016;13(4):538-71.
10. DeLamater JD, Sill M. Sexual desire in later life. *J Sex Res*. 1 mai 2005;42(2):138-49.
11. McCabe MP, Sharlip ID, Lewis R, Atalla E, Balon R, Fisher AD, et al. Risk Factors for Sexual Dysfunction Among Women and Men: A Consensus Statement From the Fourth International Consultation on Sexual Medicine 2015. *J Sex Med*. 1 févr 2016;13(2):153-67.
12. Bianchi-Demicheli F, Bianchi-Demicheli F, de Ziegler D. Traitement pharmacologique des dysfonctions sexuelles féminines : chimère ou réalité ? *Rev Med Suisse*. 16 mars 2005;011:749-53.
13. INCA. La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer. 2014.
14. La vie cinq ans après un diagnostic de cancer.
15. Chang CP, Ho TF, Snyder J, Dodson M, Deshmukh V, Newman M, et al. Breast cancer survivorship and sexual dysfunction: a population-based cohort study. *Breast Cancer Res Treat*. juill 2023;200(1):103-13.
16. Barni S, Mondin R. Sexual dysfunction in treated breast cancer patients. *Ann Oncol*. févr 1997;8(2):149-53.
17. Hwang SY, Chang SJ, Park BW. Does Chemotherapy Really Affect the Quality of Life of Women with Breast Cancer? *J Breast Cancer*. 2013;16(2):229.
18. Bondil P, Habol D, Damiano T, Champsavoir P. Le parcours personnalisé de soins en oncosexologie : une nouvelle offre de soins au service des soignés et des soignants. *Bull Cancer (Paris)*. avr 2012;99(4):499-507.
19. Ljungman L, Ahlgren J, Petersson LM, Flynn KE, Weinfurt K, Gorman JR, et al. Sexual dysfunction and reproductive concerns in young women with breast cancer: Type, prevalence, and predictors of problems. *Psychooncology*. déc 2018;27(12):2770-7.
20. Verma N, Blackford AL, Thorner E, Lehman J, Snyder C, Stearns V, et al. Factors associated with worsening sexual function during adjuvant endocrine therapy in a prospective clinic-based cohort of women with early-stage breast cancer. *Breast Cancer Res Treat*. déc 2022;196(3):535-47.
21. Aerts L, Christiaens MR, Enzlin P, Neven P, Amant F. Sexual functioning in women after mastectomy versus breast conserving therapy for early-stage breast cancer: A prospective controlled study. *The Breast*. oct 2014;23(5):629-36.
22. Smedsland SK, Vandraas KF, Bøhn SK, Dahl AA, Kiserud CE, Brekke M, et al. Sexual activity and functioning in long-term breast cancer survivors; exploring associated factors in a nationwide survey. *Breast Cancer Res Treat*. 2022;193(1):139-49.
23. Fobair P, Stewart SL, Chang S, D'Onofrio C, Banks PJ, Bloom JR. Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psychooncology*. 2006;15(7):579-94.
24. Ganz PA, Desmond KA, Belin TR, Meyerowitz BE, Rowland JH. Predictors of Sexual Health in Women After a Breast Cancer Diagnosis. *J Clin Oncol*. août 1999;17(8):2371-2371.

25. Brédart A, Dolbeault S, Savignoni A, Besancenet C, This P, Giami A, et al. Prevalence and associated factors of sexual problems after early-stage breast cancer treatment: results of a French exploratory survey. *Psychooncology*. août 2011;20(8):841-50.
26. Emilee G, Ussher JM, Perz J. Sexuality after breast cancer: A review. *Maturitas*. août 2010;66(4):397-407.
27. Hodgkinson K, Butow P, Hunt GE, Wyse R, Hobbs KM, Wain G. Life after cancer: couples' and partners' psychological adjustment and supportive care needs. *Support Care Cancer*. avr 2007;15(4):405-15.
28. Canzona MR, Fisher CL, Ledford CJW. Perpetuating the cycle of silence: the intersection of uncertainty and sexual health communication among couples after breast cancer treatment. *Support Care Cancer*. févr 2019;27(2):659-68.
29. Paterson C, Lengacher CA, Donovan KA, Kip KE, Tofthagen CS. Body Image in Younger Breast Cancer Survivors: A Systematic Review. *Cancer Nurs*. 2016;39(1):E39-58.
30. Pujols Y, Meston CM, Seal BN. The Association Between Sexual Satisfaction and Body Image in Women. *J Sex Med*. févr 2010;7(2 Pt 2):905-16.
31. Peifer HG, Raker C, Pesek S, Edmonson D, Stuckey A, Gass JS. Breast-Specific Sensuality in Breast Cancer Survivors: Sexually Active or Not. *Ann Surg Oncol*. oct 2022;29(10):6225-33.
32. Boutet G. Traitement des bouffées de chaleur après cancer du sein. *Gynécologie Obstétrique Fertil*. avr 2012;40(4):241-54.
33. Petrek JA, Naughton MJ, Case LD, Paskett ED, Naftalis EZ, Singletary SE, et al. Incidence, Time Course, and Determinants of Menstrual Bleeding After Breast Cancer Treatment: A Prospective Study. *J Clin Oncol*. 1 mars 2006;24(7):1045-51.
34. Kabirian R, Havas J, Franzoi MA, Coutant C, Tredan O, Levy C, et al. 1551O Factors associated with chemotherapy (CT)-related amenorrhea (CRA) and its relationship with quality of life (QOL) in premenopausal women with early breast cancer (BC): Results from the prospective CANTO cohort study. *Ann Oncol*. 1 sept 2022;33:S1257.
35. Lemieux J, Maunsell E, Provencher L. Chemotherapy-induced alopecia and effects on quality of life among women with breast cancer: a literature review. *Psychooncology*. 2008;17(4):317-28.
36. Choi EK, Kim IR, Chang O, Kang D, Nam SJ, Lee JE, et al. Impact of chemotherapy-induced alopecia distress on body image, psychosocial well-being, and depression in breast cancer patients. *Psychooncology*. 2014;23(10):1103-10.
37. Avis NE, Crawford S, Manuel J. Quality of Life Among Younger Women With Breast Cancer. *J Clin Oncol*. 20 mai 2005;23(15):3322-30.
38. Mokhtari-Hessari P, Montazeri A. Health-related quality of life in breast cancer patients: review of reviews from 2008 to 2018. *Health Qual Life Outcomes*. 12 oct 2020;18:338.
39. Brett J, Fenlon D, Boulton M, Hulbert-Williams N j., Walter F m., Donnelly P, et al. Factors associated with intentional and unintentional non-adherence to adjuvant endocrine therapy following breast cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2018;27(1):e12601.
40. Hershman DL, Kushi LH, Shao T, Buono D, Kershenbaum A, Tsai WY, et al. Early Discontinuation and Nonadherence to Adjuvant Hormonal Therapy in a Cohort of 8,769 Early-Stage Breast Cancer Patients. *J Clin Oncol*. 20 sept 2010;28(27):4120-8.
41. Murphy CC, Bartholomew LK, Carpentier MY, Bluethmann SM, Vernon SW. Adherence to adjuvant hormonal therapy among breast cancer survivors in clinical practice: a systematic review. *Breast Cancer Res Treat*. juill 2012;134(2):459-78.
42. Huiart L, Ferdynus C, Giorgi R. A meta-regression analysis of the available data on adherence to adjuvant hormonal therapy in breast cancer: summarizing the data for clinicians. *Breast Cancer Res Treat*. févr 2013;138(1):325-8.
43. Esplen MJ, Wong J, Warner E, Toner B. Restoring Body Image After Cancer (ReBIC): Results of a Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 10 mars 2018;36(8):749-56.
44. Van Bommel ACM, De Ligt KM, Schreuder K, Maduro JH, Van Dalen T, Peeters MTFDV, et al. The added value of immediate breast reconstruction to health-related quality of life of breast cancer patients. *Eur J Surg Oncol*. oct 2020;46(10):1848-53.
45. Yoon AP, Qi J, Brown DL, Kim HM, Hamill JB, Erdmann-Sager J, et al. Outcomes of immediate versus delayed breast reconstruction: Results of a multicenter prospective study. *The Breast*. févr 2018;37:72-9.

46. Kuhlefeldt C, Repo JP, Jahkola T, Kauhanen S, Homsy P. Immediate versus delayed breast reconstruction: Long-term follow-up on health-related quality of life and satisfaction with breasts. *J Plast Reconstr Aesthet Surg.* janv 2024;88:478-86.
47. Toni Zhong and al. A Comparison of Psychological Response, Body Image, Sexuality, and Quality of Life between Immediate and Delayed Autologous Tissue Breast Reconstruction: A Prospective Long-Term Outcome Study. oct 2016;
48. Al-Ghazal S, Sully L, Fallowfield L, Blamey R. The psychological impact of immediate rather than delayed breast reconstruction. *Eur J Surg Oncol EJSO.* févr 2000;26(1):17-9.
49. Santosa KB, Qi J, Kim HM, Hamill JB, Wilkins EG, Pusic AL. Long-term Patient-Reported Outcomes in Postmastectomy Breast Reconstruction. *JAMA Surg.* 1 oct 2018;153(10):891-9.
50. Jessica P. Gopie. Impact of delayed implant and DIEP flap breast reconstruction on body image and sexual satisfaction: a prospective follow-up study. 27 août 2013;
51. Lahart IM, Metsios GS, Nevill AM, Carmichael AR. Physical activity for women with breast cancer after adjuvant therapy. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2018 [cité 21 déc 2023];2018(1). Disponible sur: <https://www.readcube.com/articles/10.1002%2F14651858.cd011292.pub2>
52. Schmid D, Leitzmann MF. Association between physical activity and mortality among breast cancer and colorectal cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. *Ann Oncol.* juill 2014;25(7):1293-311.
53. Mishra SI, Scherer RW, Geigle PM, Berlanstein DR, Topaloglu O, Gotay CC, et al. Exercise interventions on health-related quality of life for cancer survivors. *Cochrane Gynaecological, Neuro-oncology and Orphan Cancer Group*, éditeur. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 15 août 2012 [cité 7 juin 2023]; Disponible sur: <https://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD007566.pub2>
54. Medeiros Torres D, Jorge Koifman R, Da Silva Santos S. Impact on fatigue of different types of physical exercise during adjuvant chemotherapy and radiotherapy in breast cancer: systematic review and meta-analysis. *Support Care Cancer.* juin 2022;30(6):4651-62.
55. Bower JE, Garett D, Sternlieb B, Ganz PA, Irwin MR, Olmstead R, et al. Yoga for persistent fatigue in breast cancer survivors: A randomized controlled trial. *Cancer.* 1 août 2012;118(15):3766-75.
56. Molassiotis A, Bardy J, Finnegan-John J, Mackereth P, Ryder DW, Filshie J, et al. Acupuncture for Cancer-Related Fatigue in Patients With Breast Cancer: A Pragmatic Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol.* 20 déc 2012;30(36):4470-6.
57. Montgomery GH, David D, Kangas M, Green S, Sucala M, Bovbjerg DH, et al. Randomized Controlled Trial of a Cognitive-Behavioral Therapy Plus Hypnosis Intervention to Control Fatigue in Patients Undergoing Radiotherapy for Breast Cancer. *J Clin Oncol.* 20 févr 2014;32(6):557-63.
58. Carson JW, Carson KM, Porter LS, Keefe FJ, Seewaldt VL. Yoga of Awareness program for menopausal symptoms in breast cancer survivors: results from a randomized trial. *Support Care Cancer.* oct 2009;17(10):1301-9.
59. Briot K, Tubiana-Hulin M, Bastit L, Kloos I, Roux C. Effect of a switch of aromatase inhibitors on musculoskeletal symptoms in postmenopausal women with hormone-receptor-positive breast cancer: the ATOLL (articular tolerance of letrozole) study. *Breast Cancer Res Treat.* févr 2010;120(1):127-34.
60. Moseley AL, Carati CJ, Piller NB. A systematic review of common conservative therapies for arm lymphoedema secondary to breast cancer treatment. *Ann Oncol.* avr 2007;18(4):639-46.
61. Smetanay K, Junio P, Feißt M, Seitz J, Hassel JC, Mayer L, et al. COOLHAIR: a prospective randomized trial to investigate the efficacy and tolerability of scalp cooling in patients undergoing (neo)adjuvant chemotherapy for early breast cancer. *Breast Cancer Res Treat.* janv 2019;173(1):135-43.
62. Wang S, Yang T, Shen A, Qiang W, Zhao Z, Zhang F. The scalp cooling therapy for hair loss in breast cancer patients undergoing chemotherapy: a systematic review and meta-analysis. *Support Care Cancer.* nov 2021;29(11):6943-56.
63. Muhleisen AL, Herbst-Kralovetz MM. Menopause and the vaginal microbiome. *Maturitas.* sept 2016;91:42-50.
64. Lee YK, Chung HH, Kim JW, Park NH, Song YS, Kang SB. Vaginal pH-balanced gel for the control of atrophic vaginitis among breast cancer survivors: a randomized controlled trial. 1 avr 2011;
65. Goetsch MF, Lim JY, Caughey AB. A Practical Solution for Dyspareunia in Breast Cancer Survivors: A Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol.* 20 oct 2015;33(30):3394-400.
66. Kendall A, Dowsett M, Folkard E, Smith I. Caution: Vaginal estradiol appears to be contraindicated in postmenopausal women on adjuvant aromatase inhibitors. *Ann Oncol.* avr 2006;17(4):584-7.

67. Moegele M, Buchholz S, Seitz S, Ortmann O. Vaginal estrogen therapy in postmenopausal breast cancer patients treated with aromatase inhibitors. *Arch Gynecol Obstet.* mai 2012;285(5):1397-402.
68. Sund M, Garmo H, Andersson A, Margolin S, Ahlgren J, Valachis A. Estrogen therapy after breast cancer diagnosis and breast cancer mortality risk. *Breast Cancer Res Treat.* 2023;198(2):361-8.
69. Treatment of Urogenital Symptoms in Individuals With a History of Estrogen-dependent Breast Cancer: Clinical Consensus. *Obstet Gynecol.* déc 2021;138(6):950-60.
70. Biglia N, Bounous VE, D'Alonzo M, Ottino L, Tuninetti V, Robba E, et al. Vaginal Atrophy in Breast Cancer Survivors: Attitude and Approaches Among Oncologists. *Clin Breast Cancer.* déc 2017;17(8):611-7.
71. Hersant B, Werkoff G, Sawan D, Sidahmed-Mezi M, Bosc R, La Padula S, et al. Carbon dioxide laser treatment for vulvovaginal atrophy in women treated for breast cancer: Preliminary results of the feasibility EPIONE trial. *Ann Chir Plast Esthét.* juill 2020;65(4):e23-31.
72. Maris E, Salerno J, Hédon B, Mares P. Traitements physiques de l'atrophie vulvovaginale. *RPC Les femmes ménopausées du CNGOF et du GEMVi. Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie.* mai 2021;49(5):414-9.
73. García PN, Elias JA, Parada JG, Luciañez DZ. Management of Vaginal Atrophy with Intravaginal Light-Emitting Diodes (LEDs). 2018;5.
74. Forret A, Mares P, Delacroix C, Chevallier T, Potier H, Fotton B, et al. Photobiomodulation et troubles vulvovaginaux après traitements anticancéreux. *Bull Cancer (Paris).* sept 2023;110(9):883-92.
75. Franco VICARIOTTO. Dynamic quadripolar radiofrequency treatment of vaginal laxity/menopausal vulvo-vaginal atrophy: 12-month efficacy and safety. *Minerva Ginecol.* août 2017;
76. Hersant B, SidAhmed-Mezi M, Belkacemi Y, Darmon F, Bastuji-Garin S, Werkoff G, Bosc R, Niddam J, Hermezi O, La Padula S, Meningaud JP. Efficacy of injecting platelet concentrate combined with hyaluronic acid for the treatment of vulvovaginal atrophy in postmenopausal women with history of breast cancer: a phase 2 pilot study. *Menopause.* oct 2018;
77. Garcia DrPN, Elias DrJA, Parada DrJG, Lucianez DrDZ, Pinto DrHR. Anatomical outcomes of therapy with LEDs in combination with intra vaginal CO2 vs Er: YAG fractional lasers to treat vaginal atrophy. *Int J Surg Sci.* 1 janv 2018;2(1):05-9.
78. Cruz VL, Steiner ML, Pompei LM, Strufaldi R, Fonseca FLA, Santiago LHS, et al. Randomized, double-blind, placebo-controlled clinical trial for evaluating the efficacy of fractional CO2 laser compared with topical estriol in the treatment of vaginal atrophy in postmenopausal women. *Menopause.* janv 2018;25(1):21.
79. Holmberg L, Iversen OE, Rudenstam CM, Hammar M, Kumpulainen E, Jaskiewicz J, et al. Increased Risk of Recurrence After Hormone Replacement Therapy in Breast Cancer Survivors. *JNCI J Natl Cancer Inst.* 2 avr 2008;100(7):475-82.
80. Fahlén M, Fornander T, Johansson H, Johansson U, Rutqvist LE, Wilking N, et al. Hormone replacement therapy after breast cancer: 10 year follow up of the Stockholm randomised trial. *Eur J Cancer.* janv 2013;49(1):52-9.
81. Elkins G, Marcus J, Stearns V, Perfect M, Rajab MH, Ruud C, et al. Randomized Trial of a Hypnosis Intervention for Treatment of Hot Flashes Among Breast Cancer Survivors. *J Clin Oncol.* 1 nov 2008;26(31):5022-6.
82. Lesi G, Razzini G, Musti MA, Stivanello E, Petrucci C, Benedetti B, et al. Acupuncture As an Integrative Approach for the Treatment of Hot Flashes in Women With Breast Cancer: A Prospective Multicenter Randomized Controlled Trial (AcCliMaT). *J Clin Oncol.* 20 mai 2016;34(15):1795-802.
83. Raccach-Tebeka B, Boutet G, Plu-Bureau G. Non-hormonal alternatives for the management of menopausal hot flashes. *Postmenopausal women management: CNGOF and GEMVi clinical practice guidelines. Gynécologie Obstétrique Fertilité et Sénologie* mars 2021;49(5)373-393
84. Andreeva E, Tkeshelashvili B. Women dealing with hot flashes: the role of β -alanine.
85. Barton DL, Loprinzi CL, Quella SK, Sloan JA, Veeder MH, Egner JR, et al. Prospective evaluation of vitamin E for hot flashes in breast cancer survivors. *J Clin Oncol.* févr 1998;16(2):495-500.
86. Münstedt K, Voss B, Kullmer U, Schneider U, Hübner J. Bee pollen and honey for the alleviation of hot flashes and other menopausal symptoms in breast cancer patients. *Mol Clin Oncol.* juill 2015;3(4):869-74.
87. Heudel PE, Van Praagh-Doreau I, Duvert B, Cauvin I, Hardy-Bessard AC, Jacquin JP, et al. Does a homeopathic medicine reduce hot flashes induced by adjuvant endocrine therapy in localized breast

- cancer patients? A multicenter randomized placebo-controlled phase III trial. *Support Care Cancer*. mai 2019;27(5):1879-89.
88. Bordeleau L, Pritchard K, Goodwin P, Loprinzi C. Therapeutic options for the management of hot flashes in breast cancer survivors: An evidence-based review. *Clin Ther*. févr 2007;29(2):230-41.
 89. Wiśniewska I, Jochymek B, Lenart-Lipińska M, Chabowski M. The pharmacological and hormonal therapy of hot flushes in breast cancer survivors. *Breast Cancer*. mars 2016;23(2):178-82.
 90. Loprinzi CL, Sloan J, Stearns V, Slack R, Iyengar M, Diekmann B, et al. Newer Antidepressants and Gabapentin for Hot Flashes: An Individual Patient Pooled Analysis. *J Clin Oncol*. 10 juin 2009;27(17):2831-7.
 91. Mom CH, Buijs C, Willemse PHB, Mourits MJE, De Vries EGE. Hot flushes in breast cancer patients. *Crit Rev Oncol Hematol*. janv 2006;57(1):63-77.
 92. Bordeleau L, Pritchard KI, Loprinzi CL, Ennis M, Jugovic O, Warr D, et al. Multicenter, Randomized, Cross-Over Clinical Trial of Venlafaxine Versus Gabapentin for the Management of Hot Flashes in Breast Cancer Survivors. *J Clin Oncol*. 10 déc 2010;28(35):5147-52.
 93. Haque R, Shi J, Schottinger JE, Ahmed SA, Cheetham TC, Chung J, et al. Tamoxifen and Antidepressant Drug Interaction Among a Cohort of 16 887 Breast Cancer Survivors. *JNCI J Natl Cancer Inst*. 1 déc 2015;108(3):d3v337.
 94. Aizer AA, Chen MH, McCarthy EP, Mendu ML, Koo S, Wilhite TJ, et al. Marital Status and Survival in Patients With Cancer. *J Clin Oncol*. 1 nov 2013;31(31):3869-76.
 95. Carroll AJ, Baron SR, Carroll RA. Couple-based treatment for sexual problems following breast cancer: A review and synthesis of the literature. *Support Care Cancer*. août 2016;24(8):3651-9.
 96. Marsh S, Borges VF, Coons HL, Afghahi A. Sexual health after a breast cancer diagnosis in young women: clinical implications for patients and providers. *Breast Cancer Res Treat*. déc 2020;184(3):655-63.
 97. Park ER, Norris RL, Bober SL. Sexual Health Communication During Cancer Care: Barriers and Recommendations. *Cancer J*. janv 2009;15(1):74-7.
 98. Hill EK, Sandbo S, Abramsohn E, Makelarski J, Wroblewski K, Wenrich ER, et al. Assessing gynecologic and breast cancer survivors' sexual health care needs: Sexual Care Needs of Cancer Survivors. *Cancer*. 15 juin 2011;117(12):2643-51.
 99. Bobrie A, Jarlier M, Moussion A, Jacot W, D'Hondt V. Sexual quality of life assessment in young women with breast cancer during adjuvant endocrine therapy and patient-reported supportive measures. *Support Care Cancer*. avr 2022;30(4):3633-41.
 100. Ussher JM, Perz J, Gilbert E. Information needs associated with changes to sexual well-being after breast cancer: *Sexual information needs after breast cancer*. *J Adv Nurs*. févr 2013;69(2):327-37.
 101. Krouwel EM, Albers LF, Nicolai MPJ, Putter H, Osanto S, Pelger RCM, et al. Discussing Sexual Health in the Medical Oncologist's Practice: Exploring Current Practice and Challenges. *J Cancer Educ*. déc 2020;35(6):1072-88.
 102. Zimmaro LA, Lepore SJ, Beach MC, Reese JB. Patients' Perceived Barriers to Discussing Sexual Health with Breast Cancer Healthcare Providers. *Psychooncology*. juill 2020;29(7):1123-31.
 103. Gong N, Zhang Y, Suo R, Dong W, Zou W, Zhang M. The role of space in obstructing clinical sexual health education: A qualitative study on breast cancer patients' perspectives on barriers to expressing sexual concerns. *Eur J Cancer Care (Engl)* [Internet]. juill 2021 [cité 7 juin 2023];30(4). Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ecc.13422>
 104. Reese JB, Beach MC, Smith KC, Bantug ET, Casale KE, Porter LS, et al. Effective patient-provider communication about sexual concerns in breast cancer: a qualitative study. *Support Care Cancer*. oct 2017;25(10):3199-207.
 105. INCA, ministère de la santé. Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030. 2021 févr.
 106. Vegunta S, Kuhle CL, Vencill JA, Lucas PH, Mussallem DM. Sexual Health after a Breast Cancer Diagnosis: Addressing a Forgotten Aspect of Survivorship. *J Clin Med*. 14 nov 2022;11(22):6723.

ANNEXES

Annexe 1 – LETTRE D'INFORMATION ET DE NON OPPOSITION DESTINÉE AUX PATIENTES



Lettre d'Information Aux Patientes et de Non-Opposition :

Evaluation des freins à l'information, au dépistage et à l'accompagnement des troubles sexologiques des patientes atteintes d'un cancer du sein non métastatique
Enquête conduite à l'Oncopole, Claudius Regaud, IUCT

INFORMATION

Madame,

Cette lettre d'information est destinée à vous aider à prendre une décision quant à votre participation ou non à une étude conduite par l'équipe de sénologie de l'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse (IUCT), Oncopole, concernant la prévention, le dépistage et l'accompagnement des troubles sexuels consécutifs au diagnostic et au traitement du cancer du sein.

Cette enquête représente le travail de thèse d'une interne en gynécologie médicale, sous la responsabilité du Professeur DALENC Florence.

Il est important de lire attentivement cette lettre pour en comprendre les enjeux. N'hésitez pas à interroger votre médecin pour obtenir des explications complémentaires si des interrogations persistent.

1) Quel est le but de cette recherche ?

Cette étude a pour objectif principal d'identifier les freins au dépistage/prévention et à l'accompagnement des troubles de la fonction sexuelle des patientes atteintes d'un cancer du sein.

En effet, l'annonce du diagnostic d'un cancer du sein et les différents traitements nécessaires peuvent modifier votre sexualité, que ce soit le désir, l'excitation ou le plaisir, mais ils ne suppriment pas la vie sexuelle. Si les effets des traitements sur la sexualité sont variables d'une personne à une autre, vivre sa sexualité reste possible. Certains changements sont temporaires alors que d'autres seront permanents. Si les conséquences physiques et émotionnelles du cancer relèguent bien souvent la vie sexuelle au second plan, à un moment ou l'autre, la question de reprendre une sexualité surgit et il n'est pas rare de voir apparaître des difficultés.

2) Quel est le contexte de cette étude ?

Avec près de 60 000 nouveaux cas par an, le cancer du sein est le premier cancer en incidence chez la femme en France. Nombreuses sont donc les françaises à avoir ou avoir eu un cancer du sein.

Les traitements du cancer du sein ont permis une amélioration considérable du pronostic. Or, le diagnostic de la maladie et ses traitements, parfois de longue durée, peuvent bouleverser la vie sexuelle des femmes. Ceci peut contribuer à une dégradation de leur qualité de vie et conduire à une diminution de l'adhérence à certains traitements, comme l'hormonothérapie. Longtemps, le sujet est resté tabou et peu abordé entre les professionnels de santé et les femmes.

Toutefois, il devient actuellement évident que, comme pour les autres aspects de la prise en charge médicale, la question de la sexualité doit être abordée par les professionnels afin d'informer les patientes de l'impact des traitements, de dépister leurs besoins, de prévenir/traiter d'éventuelles complications et de les adresser si nécessaire à des spécialistes, psychologues/psychiatres ou sexologues, auprès desquels, elles trouveront un aide.

Nous proposons d'évaluer notre pratique à l'IUCT-Oncopole sur ce sujet, au travers d'une enquête conduite auprès d'un maximum de patientes mais aussi de plusieurs professionnels de santé (chirurgiens, oncologues, infirmier(e)s) dans le but d'améliorer cet aspect de la prise en charge des patientes.

3) Quelle est la méthodologie de cette étude ?

Cette étude est une enquête prospective, conduite à l'aide d'un questionnaire **anonyme** (existant en version papier ou numérique). Ce questionnaire doit être rempli une seule et unique fois par une même patiente et comprend 3 parties distinctes :

- Votre contexte socio-professionnel
- Votre cancer du sein et les traitements reçus ou en cours
- Les informations que vous estimez avoir reçues ou non concernant votre santé sexuelle, le dépistage de ces troubles éventuels et leur prise en charge

Cette recherche est non interventionnelle, c'est-à-dire que votre participation à cette étude ne modifiera pas les traitements reçus, ni même votre relation avec votre équipe médicale et paramédicale. La prise en charge de votre pathologie restera identique.

L'Oncopole Claudius Regaud est le promoteur de cette étude. Le médecin investigateur principal est le Professeur Florence DALENC.

4) Combien de personnes participent à cette étude et quelle en est la durée ?

Les patientes seront recrutées sur 3 mois à partir d'Octobre 2023, par les différents médecins (chirurgiens, oncologues) lors de leur consultation à l'IUCT-Oncopole. Le recrutement concerne **toutes les femmes, majeures, atteintes d'un cancer du sein non métastatique**, lisant et écrivant le français, sans déficit intellectuel ou trouble de la compréhension et sans limite d'âge.

5) Ma participation à cette étude restera-t-elle confidentielle ?

Oui ; les questionnaires sont anonymes.

6) Quels sont les bénéfices, les contraintes et les risques liés à votre participation ?

Les **bénéfices** sont collectifs car, en identifiant vos besoins, vos souhaits et les failles, nous pourrions améliorer la prise en charge sur ces problématiques des futures patientes.

Les **contraintes** sont de répondre au questionnaire d'enquête, en version papier ou numérique. Cela vous prendra environ **10-30 minutes**.

En remplissant ce questionnaire, vous serez invitée à aborder le sujet de votre vie intime, à réfléchir aux obstacles rencontrés concernant votre vie sexuelle, à lister les troubles sexuels dont vous souffrez peut-être et cela peut être déstabilisant. Si tel est le cas, vous pouvez décider d'interrompre votre participation à tout moment.

7) Si vous participez, que vont devenir les données recueillies pour la recherche ?

Le questionnaire est anonyme. Une fois qu'il est envoyé, par voie postale ou par internet, il n'y a pas de rectification possible du fait de cet anonymat. Par ailleurs, votre dossier médical restera confidentiel et ne pourra être consulté. Seules les informations recueillies dans le questionnaire seront analysées.

Le questionnaire sera conservé dans le bureau infirmier des consultations, dans un meuble fermé à clés. Seules le Pr Dalenc Florence et la thésarde de gynécologie y auront accès. Ce questionnaire sera conservé pendant 15 ans.

8) Comment cette recherche est-elle encadrée ?

Cette étude suit un protocole de recherche n'impliquant pas la personne humaine et donc n'entrant pas dans le cadre de l'Article L1121-1 du Code de la Santé Publique.

Elle requiert votre non-opposition. Elle a été approuvée par le Comité de Réflexion Ethique de l'Oncopole Claudius Regaud sous le numéro IRB 00013267 – 2-2023-04, le 16 Octobre 2023.

Elle répond à la délibération n°2018-155 du 3 mai 2018 portant homologation de la méthodologie de référence relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches n'impliquant pas la personne humaine, des études et évaluations dans le domaine de la santé (MR-004).

9) Quels sont vos droits ?

Votre participation à cette étude est entièrement libre et volontaire. Vous pourrez tout au long de votre parcours de soins demander des explications sur le déroulement de la recherche au médecin qui vous suit. L'opposition à cette étude n'entraînera aucun préjudice sur la qualité des soins, des traitements et sur le suivi.

Vos données anonymes seront utilisées uniquement à des fins de recherche scientifique.

Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du Code de la Santé Publique.

Pour nous contacter :

Professeur Florence DALENC, Oncopole Claudius Regaud, IUCT
1 avenue Irène Joliot-Curie, 31 059 Toulouse

NON OPPOSITION - FORMAT NUMERISE

Ce questionnaire est anonyme. L'adresse IP de votre ordinateur ne peut pas être tracée.

Vous pouvez décider d'interrompre votre participation à tout moment et sans justification ; néanmoins, une fois le questionnaire envoyé, il n'y a pas de rectification possible du fait de l'anonymat.

J'atteste être majeure (18 ans et plus) (cocher) →

Je souhaite délibérément **ne pas remplir** ce questionnaire (cocher) →

Si vous le souhaitez, expliquer pourquoi

.....

.....

Une fois que vous avez bien compris l'objectif et la méthodologie de cette enquête, si vous consentez à y participer, vous pouvez répondre à ce questionnaire en entrant le **lien** ou en scannant le **QR code** ci-après.

Accéder à ce lien fait preuve de la non-opposition à votre participation.



<https://forms.gle/4E46ahuFChT5bQUc7>

Merci pour votre contribution et de conserver cette lettre d'information

Annexe 2 – QUESTIONNAIRE DESTINÉ AUX PATIENTES



Questionnaire de l'étude

Evaluation des freins à l'information, au dépistage et à l'accompagnement des troubles sexologiques des patientes atteintes d'un cancer du sein non métastatique
Enquête conduite à l'Oncopole, Claudius Regaud, IUCT

Ce questionnaire est anonyme. Vous pouvez décider d'interrompre votre participation à tout moment néanmoins, une fois le questionnaire envoyé, il n'y a pas de rectification possible du fait de l'anonymat. Certains items de ce questionnaire concernent bien évidemment votre intimité. Il est important que vous sachiez que vous pouvez ne pas répondre à certaines questions si vous jugez qu'elles vous incommodent.

Partie 1 : Contexte socio-professionnel et familial

- **Votre âge (en années):** ans
 - **Votre catégorie socioprofessionnelle (entourer):**
Agricultrice / artisan-commerçante / cheffe d'entreprise / cadres et professions intellectuelles supérieures / professions intermédiaires / employée / ouvrière / retraitée / sans profession / étudiante
 - **Actuellement, vous êtes (entourer):**
en arrêt de travail / temps partiel / temps plein / retraitée / en recherche d'emploi / sans profession / étudiante
 - **Lieu de vie (entourer):** urbain / semi-rural / rural
 - **Statut conjugal (entourer):** Mariée / pacsée / divorcée / veuve / union libre / célibataire
S'il y a un(e) partenaire, son âge :ans, son sexe : F M Ne souhaite pas répondre
Et sa catégorie socioprofessionnelle (entourer):
Agriculteur / artisan-commerçant(e) / chef(fe) d'entreprise / cadres et professions intellectuelles supérieures / professions intermédiaires / employé(e)s / ouvrier(e) / retraité(e) / sans profession / étudiant(e)
 - **Antécédents personnels médicaux et chirurgicaux:**
Etes-vous suivie par un médecin et/ou prenez-vous des traitements **pour 2 autres maladies ou plus** (hors cancer du sein) ? : Oui Non
Avez-vous des douleurs chroniques, quelles qu'elles soient, **existantes avant** le diagnostic du cancer :
Oui Non
Avez-vous des difficultés pour vous mobiliser (= vous déplacer), en lien avec des déficits ou des douleurs **existants avant le diagnostic** du cancer: Oui Non
Prenez-vous des traitements contre l'anxiété ou la dépression, **déjà avant votre diagnostic** de cancer ? :
Oui Non
 - Avez-vous été victime de violence physique, sexuelle ou psychologique dans votre vie:
Ne souhaite pas répondre Oui Non
 - Consommez-vous régulièrement des boissons alcoolisées ? : Oui Sevré Occasionnel Non
 - Consommez-vous régulièrement du cannabis et/ou autres drogues ? : Oui Sevré Occasionnel Non
 - **Etiez-vous ménopausée au moment du diagnostic** de cancer (ménopause = absence de règle depuis plus d'un an) : Oui Non
- Si oui**, à quel âge ?ans
Si non, avez-vous une absence de règles depuis votre diagnostic/traitement : Oui Non
Depuis combien de temps ? (mois) (Années).....
- **Contraception actuelle (entourer) :** aucune / préservatif / retrait / DIU cuivre / ligature des trompes / vasectomie / autre :
- Avez-vous un projet de grossesse à l'avenir ? : Oui Non Grossesse en cours: Oui Non
- **Statut obstétrical :** nombre de grossesses, nombre d'enfants nés vivants.....
Avez-vous eu une aide médicale à la procréation pour obtenir au moins une grossesse ? : Oui Non

Avez-vous actuellement une aide médicale à la procréation pour obtenir une grossesse ? : Oui Non

- Vous pratiquez, **par semaine**, une activité physique (ex : marche, jardinage, sport) :
<1h ≥1h ≥3h ≥5h

Partie 2 : Contexte médical

- **Date du diagnostic du cancer du sein** : (mois) (année)
- **Votre âge au diagnostic** (entourer) :
<30 ans / ≥ 30 ans / ≥ 40 ans / ≥ 50 ans / ≥ 60 ans / ≥ 70 ans
- **Cancer du sein** : unilatéral (un sein) ou bilatéral (les deux seins)
- **Traitement(s) reçu(s) jusqu'ici** (entourer):
 - 1) Chirurgie : Oui Non
 -**Si oui (entourer)** : ablation d'un sein **sans** reconstruction / ablation des deux seins **sans** reconstruction / ablation d'un sein **avec** reconstruction / ablation des deux seins **avec** reconstruction / ablation **seulement** de la tumeur / ablation de **tous** les ganglions axillaires (curage / ablation de **quelques** ganglions (ganglion sentinelle)
 -**Si reconstruction ou ablation de la tumeur seule**:
 Conservation de la plaque aréolo-mamelonnaire Oui Non Je ne sais pas répondre
 - 2) Chimiothérapie : Oui Non
Si oui (entourer) : avant chirurgie / après chirurgie ; terminée / en cours
 - 3) Radiothérapie : Oui Non
Si oui (entourer) : terminée / en cours
 - 4) Trastuzumab = Herceptin : Oui Non
Si oui (entourer) : terminée / en cours
 - 5) Olaparib = Lynparza : Oui Non
Si oui (entourer) : terminée / en cours
 - 6) Abemaciclib = Vernezios : Oui Non
Si oui (entourer) : terminée / en cours
 - 7) Immunothérapie = Pembrolizumab : Oui Non
Si oui (entourer) : terminée / en cours
 - 8) Hormonothérapie : Oui Non
Si oui (entourer laquelle) :
 Tamoxifène = Nolvadex / Fémara = Letrozole / Armasine = Exemestane / Arimidex = Anastrozole / Zoladex ou Decapeptyl / autre (préciser).....
Si oui (entourer) : terminée / en cours,
 Depuis combien de temps ? : (mois) (années)

Partie 3 : Votre santé sexuelle

AVANT le diagnostic de votre cancer du sein :

- Etiez-vous sexuellement active avant le diagnostic : Oui Non
- Aviez-vous des difficultés sexuelles déjà **avant le diagnostic** ? Oui Non

Si oui, lesquelles :

Cause(s) identifiée(s) : Oui Non , si oui, la(es)quelle(s).....

ACTUELLEMENT :

- Avez-vous une **altération de votre sexualité** ? Oui Non
- Si **oui**, à quelle phase de traitement, cette altération est-elle **apparue** ? (entourer):
 Dès l'annonce de votre cancer / Lors de la chimiothérapie avant chirurgie / Après la chirurgie / Lors de la chimiothérapie après chirurgie / Lors de la radiothérapie / Sous hormonothérapie / Après tous les traitements, lors du suivi
- Si **oui**, comment qualifieriez-vous cette altération de votre sexualité ?
 - Trouble du désir / libido (*moins intense et/ou moins fréquent*) : Oui Non
 - Trouble de l'excitation (*moins de lubrification ou de contractions des organes génitaux externes*) :
Oui Non
 - Trouble du plaisir (*moins d'orgasme*) : Oui Non
 - Avez-vous des douleurs (étant **inexistantes avant** le diagnostic) pendant et/ou après le rapport :
Oui Non

- **Satisfaction globale de votre sexualité** (*entourer*) (1 = très insatisfaite, 5 = très satisfaite) :

1 2 3 4 5

En ce jour, présentez-vous les symptômes ci-dessous ?

- 1) **Trouble de l'image corporelle** (*perte d'estime de soi, vision négative de son corps, sentiment de perte de féminité ...*) : Oui Non
- 2) **Fatigue** : Oui Non
- 3) **Sécheresse vaginale** : Oui Non
- 4) **Douleurs** quelles qu'elles soient (étant **inexistantes avant** le diagnostic): Oui Non
Si oui, où ?
- 5) **Lymphœdème « gros bras »** : Oui Non
- 6) **Alopécie « perte des cheveux »** : Oui Non
- 7) **Bouffées de chaleur (+/- sueurs)** : Oui Non
- 8) **Modifications dans la relation** avec son ou sa partenaire (*apparition d'un éloignement et/ou partenaire ayant peur de faire mal, en manque d'information et/ou relation conflictuelle*) : Oui Non
- 9) **Un diagnostic de trouble dépressif (inexistant avant le cancer)** a-t 'il déjà été posé par un professionnel ? : Oui Non
Si oui, quel(s) médicament(s) a/ont été mis en place ?
- 10) **Un diagnostic de trouble anxieux (inexistant avant le cancer)** a-t 'il déjà été posé par un professionnel ? : Oui Non
Si oui, quel(s) médicament(s) a/ont été mis en place ?

Parmi ces 10 symptômes, citez les 3 que vous estimez **les plus impactants** sur votre sexualité ? (par ordre d'importance décroissant) > >

Si vous rencontrez des difficultés dans votre sexualité, sont-elles un impact sur :

- | | | | |
|---|--|-------------------------------------|---|
| - votre qualité de vie ? | Oui, beaucoup <input type="checkbox"/> | Modérément <input type="checkbox"/> | Non, pas du tout <input type="checkbox"/> |
| - la qualité de vie de vos conjoint(e) ? | Oui, beaucoup <input type="checkbox"/> | Modérément <input type="checkbox"/> | Non, pas du tout <input type="checkbox"/> |
| - la qualité de vie de vos proches ? | Oui, beaucoup <input type="checkbox"/> | Modérément <input type="checkbox"/> | Non, pas du tout <input type="checkbox"/> |
| Quel(s) proche(s) ? | | | |

Quelles sont les thérapeutiques mises en place ? (*cocher et compléter s'il y a lieu*)

- 1) **Sexologue (consultation ou ateliers)** : non proposé proposé, non fait déjà rencontré en cours
→ Qui vous l'a proposé initialement (*métier*) ? A quelle étape dans votre parcours de soins (ex : après la chirurgie, pendant la chimiothérapie etc...) ?
- 2) **Gynécologue** : non proposé proposé, non fait déjà rencontré en cours
→ Qui vous l'a proposé initialement (*métier*) ? A quelle étape dans votre parcours de soins (ex : après la chirurgie, pendant la chimiothérapie etc...) ?
- 3) **Traitement hydratant local (crème/ovule)** : non proposé proposé, non fait déjà essayé en cours
Si oui, lequel ? (*entourer*) : Mucogyne / laluset / autre (*préciser*).....
→ Qui vous l'a proposé initialement (*métier*) ? A quelle étape dans votre parcours de soins (ex : après la chirurgie, pendant la chimiothérapie etc...) ?
- 4) **Hormones locales (crème/ovule)** : non proposées proposées, non faites déjà essayées en cours
Si oui, lesquelles ? (*entourer*) : Colpotrophine / Gydrell / Trophigil / Florgynal / Physiogine / autre (*préciser*).....
→ Qui vous les a proposées initialement (*métier*) ? A quelle étape dans votre parcours de soins (ex : après la chirurgie, pendant la chimiothérapie etc...) ?
- 5) **Laser à CO2 pour sécheresse vaginale** : non proposé proposé, non fait déjà essayé prévu
→ Qui vous l'a proposé initialement (*métier*) ? A quelle étape dans votre parcours de soins (ex : après la chirurgie, pendant la chimiothérapie etc...) ?
- 6) **Esthétique (perruque, tatouage, bandana)** : non proposé proposé, non fait fait prévu
→ Qui vous l'a proposé initialement (*métier*) ? A quelle étape dans votre parcours de soins (ex : après la chirurgie, pendant la chimiothérapie etc...) ?
- 7) **Reconstruction mammaire** : non proposée proposée, non faite faite prévue
→ Qui vous l'a proposée initialement (*métier*) ? A quelle étape dans votre parcours de soins (ex : après la chirurgie, pendant la chimiothérapie etc...) ?
- 8) **Traitement d'un lymphœdème** : non proposé proposé, non fait déjà réalisé en cours
→ Si oui (cocher) : avec kinésithérapeute et/ ou angiologue/médecin vasculaire
→ Qui vous l'a proposé initialement (*métier*) ? A quelle étape dans votre parcours de soins (ex : après la chirurgie, pendant la chimiothérapie etc...) ?
- 9) **Activité physique** : non proposée proposée, non faite faite puis arrêtée pratiquée régulièrement

- Qui vous l'a proposée initialement (*métier*) ? A quelle étape dans votre parcours de soins (ex : après la chirurgie, pendant la chimiothérapie etc...) ?
- 10) **Antalgiques = antidouleurs** : non proposés proposés, non faits déjà essayés en cours
- Qui vous les a proposés initialement (*métier*) ? A quelle étape dans votre parcours de soins (ex : après la chirurgie, pendant la chimiothérapie etc...) ?
- 11) **Orientation vers un centre antidouleur** : non proposée proposée, non faite déjà réalisée en cours
- Qui vous l'a proposée initialement (*métier*) ? A quelle étape dans votre parcours de soins (ex : après la chirurgie, pendant la chimiothérapie etc...) ?
- 12) **Psychologue ou psychiatre** : non proposé proposé, non fait déjà rencontré en cours
- Qui vous l'a proposé initialement (*métier*) ? A quelle étape dans votre parcours de soins (ex : après la chirurgie, pendant la chimiothérapie etc...) ?
- 13) **Associations, groupes de parole** : non proposés proposés, non faits déjà rejoints en cours
- Qui vous les a proposés initialement (*métier*) ? A quelle étape dans votre parcours de soins (ex : après la chirurgie, pendant la chimiothérapie etc...) ?
- 14) **Thérapie de couple** : non proposée proposée, non faite déjà réalisée en cours
- Qui vous l'a proposée initialement (*métier*) ? A quelle étape dans votre parcours de soins (ex : après la chirurgie, pendant la chimiothérapie etc...) ?
- 15) **Thérapie personnelle (cognitivo-comportementale ou EMDR avec mouvements des yeux)** : non proposée proposée, non faite déjà réalisée en cours
- Qui vous l'a proposée initialement (*métier*) ? A quelle étape dans votre parcours de soins (ex : après la chirurgie, pendant la chimiothérapie etc...) ?
- 16) **Hypnose, acupuncture** : non proposées proposées, non faites déjà essayées en cours
- Qui vous les a proposées initialement (*métier*) ? A quelle étape dans votre parcours de soins (ex : après la chirurgie, pendant la chimiothérapie etc...) ?
- 17) **Arrêt de travail ou temps partiel** : non proposé proposé, non fait déjà eu en cours
- Qui vous l'a proposé initialement (*métier*) ? A quelle étape dans votre parcours de soins (ex : après la chirurgie, pendant la chimiothérapie etc...) ?
- 18) **Aménagement de poste** : non proposé proposé, non fait déjà essayé en cours
- Qui vous l'a proposé initialement (*métier*) ? A quelle étape dans votre parcours de soins (ex : après la chirurgie, pendant la chimiothérapie etc...) ?

Instaurer une prise en charge sexologique vous semble-t-il **important** ? (entourer 1 « pas du tout important » à 5 « très important ») (*entourer*) : 1 2 3 4 5

Précisez ?

.....

Partie 4 : Les freins à la prise en charge sexologique :

Frein d'information

- **Avez-vous reçu**, à un moment donné de votre parcours, **une information** concernant votre santé sexuelle et les prises en charge possibles ?
Exemple : « Sachez que votre vie sexuelle peut être impactée par le cancer et ses traitements, nous avons les moyens de vous aider, quel que soit votre âge, que vous soyez ou non en couple »
Oui Non
- Si oui, à **quel(s) moment(s)** avez-vous **reçue** cette information? (*cocher*) :
 - Dès l'annonce du cancer
 - Lors de l'annonce du traitement par chimiothérapie
 - Pendant le traitement par chimiothérapie
 - Juste avant la chirurgie
 - Juste après la chirurgie
 - Avant d'initier la radiothérapie
 - Lors de la prescription de l'hormonothérapie
 - Après tous les traitements, lors du suivi (y compris si vous êtes sous hormonothérapie)
- Si oui, par quel(s) **professionnel(s)** de santé l'avez-vous reçue ? (*métier*)
- Si oui, vous a-t-on remis un **document** ? Oui Non
- Trouvez-vous qu'il y a un **manque d'information** donnée par les professionnels de santé concernant l'impact potentiel du cancer du sein et de ses traitements sur la santé sexuelle? Oui Modérément Non

- Etes-vous **satisfaite de l'information donnée** par les professionnels **sur les éventuels troubles** sexuels consécutifs à votre maladie ? Oui Modérément Non
- Etes-vous **satisfaite de l'information reçue sur les prises en charge/accompagnements** possibles de ces troubles ? Oui Modérément Non
- Auriez-vous été **demandeuse** de recevoir une information plus précise à ce sujet ? Oui Modérément Non
- Selon vous, la délivrance de cette information devrait-elle être **systematique** ? Oui Non
Si oui, par qui (métier)?.....
- **A quel(s) moment(s)** du parcours, idéalement, **désiriez-vous** recevoir cette information ? (*cocher*) :
 - Dès l'annonce du cancer
 - Lors de l'annonce du traitement par chimiothérapie
 - Pendant le traitement par chimiothérapie
 - Juste avant la chirurgie
 - Juste après la chirurgie
 - Avant d'initier la radiothérapie
 - Lors de la prescription de l'hormonothérapie
 - Après tous les traitements, lors du suivi (y compris si vous êtes sous hormonothérapie)
- Le(la) **partenaire** doit-il/elle être mieux informé(e) par les professionnels de ces éventuels troubles ?
Oui Non

Frein de dépistage

- Un professionnel de santé vous a-t-il déjà demandé si vous présentiez des troubles sexuels ?
Exemple : « Avez-vous un problème sexuel ou une inquiétude à ce sujet dont vous voudriez parler ? »
Oui Non
- Si oui, à quel(s) moment(s) vous l'a-t-il demandé ? (*cocher*) :
 - Dès l'annonce de mon cancer
 - Pendant la chimiothérapie
 - Juste après la chimiothérapie
 - Juste avant la chirurgie
 - Juste après la chirurgie
 - Pendant la radiothérapie
 - Lors de la prescription de l'hormonothérapie
 - Après tous les traitements, lors du suivi (y compris si vous êtes sous hormonothérapie)
- Si oui, qui vous l'a demandé (*métier*)?
- **Préférez-vous que ce soit les professionnels** qui abordent le thème de la sexualité, plutôt que vous ?
Oui Non
- **Préférez-vous que cela émane de vous** ? (pas de dépistage) Oui Non
- Trouvez-vous **important un dépistage** de ces troubles par les professionnels? Oui Modérément Non
- Le dépistage de ces troubles, devrait-il être, selon vous, **systematique**? Oui Non
Si oui, par qui (métier)?.....
- **A quel(s) moment(s)**, trouvez-vous opportun d'effectuer ce **dépistage** ? (*cocher*) :
 - Dès l'annonce de mon cancer
 - Pendant la chimiothérapie
 - Juste après la chimiothérapie
 - Juste avant la chirurgie
 - Juste après la chirurgie
 - Pendant la radiothérapie
 - Lors de la prescription de l'hormonothérapie
 - Après tous les traitements, lors du suivi (y compris si vous êtes sous hormonothérapie)
- Estimez-vous qu'il existe une **insuffisance au dépistage (= à la détection)** de ces troubles **par les professionnels**? Oui Modérément Non
- Quand elles ont été proposées, êtes-vous **satisfaite des prises en charge proposées** ?
Oui Modérément Non
Si non ou modérément, préciser :
- Le(la) **partenaire** doit-il/elle être mieux pris(e) en compte/intégré(e) dans la prise en charge de ces troubles ?
Oui Non
- Selon vous, devrait-il y avoir une **consultation systematique** avec un(e) sexologue pour toutes ? Oui Non
Si oui, à quel moment du parcours ? (*cocher*) :
 - Dès l'annonce de mon cancer

- Pendant la chimiothérapie
- Juste après la chimiothérapie
- Juste avant la chirurgie
- Juste après la chirurgie
- Pendant la radiothérapie
- Lors de la prescription de l'hormonothérapie
- Après tous les traitements, lors du suivi (y compris si vous êtes sous hormonothérapie)
- Vos **médecins** vous semblent-t-il **sensibilisés** à ces troubles ? Oui Modérément Non
- Vos **infirmiers** vous semblent-t-il **sensibilisés** à ces troubles ? Oui Modérément Non

Si vous avez des troubles de la fonction sexuelle, cochez les cases qui vous correspondent :

Pourquoi, lorsque vous avez des plaintes physiques ou psychiques en lien avec ce domaine, n'avez-vous pas la prise en charge adaptée ?

- « Je ne suis pas prise en charge car **j'habite trop loin des professionnels (sexologue, gynécologue).** »
- « Je ne suis pas prise en charge car **les professionnels sont difficiles à trouver (manque de noms, de coordonnées).** » Si oui, quel professionnel ? (préciser)
- « Je ne suis pas prise en charge car **les rdv sont difficiles à obtenir (délai trop long, pas de nouveau patient).** » Si oui, avec quel professionnel ? (préciser)
- « Je ne suis pas prise en charge car **les consultations de psychologie/sexologie ne sont pas remboursées.** »
- « Je ne suis pas prise en charge car **je suis fatiguée psychologiquement de voir des professionnels de santé.** »
- « Je ne suis pas prise en charge car **je suis anxieuse de revenir sur l'Oncopole.** »
- « Je ne suis pas prise en charge car **je suis trop fatiguée physiquement pour me rendre au rdv ou me prendre en charge sur cet aspect.** »
- « Je ne suis pas prise en charge car **se déplacer pour aller au rdv m'est difficile (perte de mobilité, douleurs).** »
- « Je ne suis pas prise en charge car **c'est un sujet pour moi anxiogène (= qui me procure de l'anxiété) que je ne veux pas aborder** »
- « Je ne suis pas prise en charge car **j'éprouve une certaine pudeur d'en parler à un tiers, cela m'embarrasse d'aborder ce sujet.** »
- « Je ne suis pas prise en charge car, **dans ma culture, c'est inapproprié de l'évoquer.** »
- « Je ne suis pas prise en charge car **les professionnels ne sont pas sensibles quand je l'évoque.** »
- « Je ne suis pas prise en charge car **ce n'est pas ma priorité et cela me paraît secondaire.** »
- « Je ne suis pas prise en charge car **cela me paraît inopportun de parler sexualité dans une lutte contre un cancer.** »
- « Je ne suis pas prise en charge car **je n'ai pas le temps de m'occuper de cet aspect de ma vie qui me semble secondaire.** »
- « Je ne suis pas prise en charge car **je pense que la sexologie traite uniquement des rapports sexuels et NON pas de l'image corporelle, de la relation de son corps avec autrui.** »
- « Je ne suis pas prise en charge car **ma sexualité quelle qu'elle soit me convient ; je ne veux pas de prise en charge.** »

Champ libre : Votre **témoignage** et **amélioration(s)** à faire dans ce domaine selon vous :

Si les questions posées ont soulevé des interrogations, un inconfort ou des difficultés, veuillez vous adresser aux psychologues (tél : 05 31 15 59 70), à la sexologue (tél : 05 31 15 60 61, lun-ven, 8h30-18h) ou à un médecin.

Merci pour votre contribution

Annexe 3 – QUESTIONNAIRE DESTINÉ AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ



Questionnaire de l'étude : PROFESSIONNELS

Evaluation des freins à l'information, au dépistage et à l'accompagnement des troubles sexologiques des patientes atteintes d'un cancer du sein non métastatique
Enquête conduite à l'Oncopole, Claudius Regaud, IUCT

Partie 1 : Votre identité et votre formation

- **Votre sexe** : Homme Femme
 - **Votre âge** (entourer): <30 ans / ≥ 30 ans / ≥ 40 ans / ≥ 50 ans
 - **Votre profession** :

<input type="checkbox"/> Médecin chirurgien, onco-gynécologue	<input type="checkbox"/> Oncologue radiothérapeute
<input type="checkbox"/> Médecin chirurgien, onco-plasticien	<input type="checkbox"/> IDE
<input type="checkbox"/> Oncologue médical	<input type="checkbox"/> Sexologue
	<input type="checkbox"/> Psychologue
 - Votre approche s'appuie-t-elle sur une **formation onco-sexologique** ? Oui Non
- Si oui**, quelle est votre formation ?
- Si non**, seriez-vous prêt à faire une formation en **onco-sexologie** ? Oui Non → Précisez pourquoi :

Partie 2 : Votre pratique dans le domaine de l'onco-sexologie :

- En pratique, à combien estimez-vous le pourcentage des patientes ayant un cancer du sein non métastatiques avec lesquelles vous **abordez le sujet « cancer du sein et santé sexuelle »** lors des consultations ? (entourer) : ≤10% / 10-30% / 31-50% / 51-70% / 71-90% / ≥91%
 - Est-ce que ce sont **vos patientes ou vous-même** qui, le plus souvent, initiez ce sujet ?
Mes patientes Moi-même Equivalent
 - Vous arrive-t-il que cela soit à **l'initiative des partenaires** (même rarement) ? Oui Non
- Si oui**, vous arrive-t-il de conseiller/orienter les partenaires pour une prise en charge? Oui Non
- Selon vous, quelle est la **prévalence** de vos patientes ayant un cancer du sein non métastatiques qui ont des troubles de leur sexualité (à type de douleurs, troubles du désir, de l'excitation ou du plaisir) en lien avec le cancer du sein ou ses traitements (entourer) : ≤10% / 10-30% / 31-50% / 51-70% / 71-90% / ≥91%
 - D'après vous, les troubles sexologiques, ont-ils, un impact sur :
 - la qualité de vie de **vos patientes** ? Oui Non
 - la qualité de vie de **leur conjoint(e)** ? Oui Non
 - la qualité de vie de **leurs proches** ? Oui Non Je ne sais pas
- Si oui, quel(s) proche(s) ?
- **La prise en charge sexologique**, dans le cadre du cancer du sein et ses traitements, vous semble-t-elle **importante** ? (0 = « pas du tout important », 5 = « très important ») (entourer) 0 1 2 3 4 5
- Préciser :
- Dans votre pratique, jugez-vous faisable de réaliser une **brève information et un dépistage systématiques**, au moins une fois, au moment le plus propice, dans le parcours de la patiente ? Oui Non

Partie 3 : Evaluation des pratiques

Information des patientes sur les troubles sexuels

- **Donnez-vous systématiquement une information claire** concernant le risque d'altération de la santé sexuelle liée au cancer non métastatique et/ou à ses traitements et les possibilités de prise en charge/accompagnement ? Exemple : « Sachez que votre vie sexuelle peut être impactée par le cancer et ses traitements, nous avons les moyens de vous aider, quel que soit votre âge, que vous soyez ou non en couple. »
Oui Non

- **Si non**, quelle proportion de patientes, estimez-vous informer de ces risques et des possibilités de prise en charge/accompagnement ? (*entourer*): ≤10% / 10-30% / 31-50% / 51-70% / 71-90% / ≥91%
- **A quel(s) moment(s)** du parcours, jugez-vous **le(s) plus opportun(s)** de donner cette information ? (*cocher*) :
 - Dès l'annonce du cancer
 - Lors de la consultation d'annonce de chimiothérapie (néo-)adjuvante ou autre traitement médical (immunothérapie, thérapie ciblée)
 - Lors du suivi sous traitement médical (néo-)adjuvant
 - Consultation préopératoire
 - Consultation post-opératoire
 - Consultation d'annonce de radiothérapie
 - Lors des séances de radiothérapie
 - Lors de la prescription de l'hormonothérapie
 - Après tous les traitements, lors du suivi (y compris les patientes sous hormonothérapie)
 - A tout moment des parcours de soins et de surveillance
- Vous aidez-vous de **documents**, de papiers/flyers ou prospectus ? Oui Non
Si oui, le(s)quel(s) ?
- Estimez-vous qu'il y a un **manque d'information** donné par les professionnels sur l'impact potentiel du cancer du sein non métastatique et de ses traitements sur la santé sexuelle ? Oui Modérément Non
- Vous **sentez-vous en difficulté** lorsqu'il faut donner cette information ? Oui Modérément Non
- Selon vous, les patientes sont-elles **demandeuses** d'être informées à ce sujet ? Oui Modérément Non
- Selon vous, les patientes devraient-elles **systématiquement** recevoir cette information, à un moment donné de leur parcours de soins ? Oui Non
Si oui, par quel(s) professionnel(s) de santé (métier)?.....
- Informez-vous également le **partenaire** des altérations de la fonction sexuelle ? Oui Non

Dépistage des troubles de la santé sexuelle

- Abordez-vous, **vous-même, systématiquement** la thématique des troubles sexologiques avec vos patientes ? (dépistage systématique)
Ex : « Rencontrez-vous des problèmes dans votre sexualité ou des inquiétudes dont vous voudriez parler ? »
Oui Non
- Attendez-vous plutôt que **cela émane d'elles?** (*pas de dépistage, attitude passive*) Oui Non
- Pour quelle proportion de patientes, veillez-vous à **dépistez les troubles** sexuels ? : (*entourer*)
≤10% / 10-30% / 31-50% / 51-70% / 71-90% / ≥91%
- **A quel(s) moment(s)** du parcours, idéalement, jugez-vous opportun de dépister ces troubles? (*cocher*) :
 - Dès l'annonce du cancer
 - Lors du suivi sous traitement médical (néo-)adjuvant (chimiothérapie, immunothérapie, thérapie ciblée)
 - Juste après les séances de traitement (néo-)adjuvant (chimiothérapie, immunothérapie, thérapie ciblée)
 - Consultation préopératoire
 - Consultation post-opératoire
 - Lors des séances de radiothérapie
 - Lors de la prescription de l'hormonothérapie
 - Après tous les traitements, lors du suivi (y compris les patientes sous hormonothérapie)
 - A tout moment des parcours de soins et de surveillance
- Estimez-vous qu'il existe un **défaut de dépistage** de ces troubles par les professionnels ?
Oui, beaucoup Modérément Non, pas du tout
- Vous **sentez-vous en difficulté** pour aborder le sujet « troubles de la sexualité » ?
Oui, beaucoup Modérément Non, pas du tout
- Trouvez-vous **important un dépistage** de ces troubles par les professionnels?
Oui, beaucoup Modérément Non, pas du tout
- Le dépistage de ces troubles, devrait-il être, selon vous, **systématique** ? Oui Non
- Intégrez-vous aussi le **partenaire** dans cette prise en charge ? Oui Non
Si non, pourquoi ? :
- Vous considérez-vous **sensibilisé(e)** à ces troubles ? Oui Non
- Parmi les professionnels suivants, lesquels pensez-vous être à même d'aider dans la prise en charge de ces patientes ayant une altération de la santé sexuelle (**toutes causes confondues**) ?

- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Médecin
chirurgien, gynécologue-
obstétricien | <input type="checkbox"/> Gynécologue
<input type="checkbox"/> Urologue
<input type="checkbox"/> Médecin généraliste
<input type="checkbox"/> IDE
<input type="checkbox"/> Sage-femme
<input type="checkbox"/> Psychologue
<input type="checkbox"/> Sexologue | <input type="checkbox"/> Psychiatre
<input type="checkbox"/> Kinésithérapeute
<input type="checkbox"/> Centre d'AMP, du CECOS
<input type="checkbox"/> Onco-esthéticienne
<input type="checkbox"/> Sophrologue
<input type="checkbox"/> Autre (préciser)..... |
|--|--|--|
- Lorsque vous détectez que des patientes ont des troubles, quelle est la proportion de patientes que vous orientez vers ces professionnels ? (entourer) : ≤10% / 10-30% / 31-50% / 51-70% / 71-90% / ≥91%
Transmettez-vous des **coordonnées** ? (entourer) Oui Non
 - Si vous êtes prescripteur, prescrivez-vous **souvent** à ces patientes :
 - **Traitement hydratant local (crème ou ovule) ?** toujours / souvent / parfois / peu / jamais
Si oui, lequel ? (entourer) : Mucogyne / Hydralin / autre (préciser).....
 - **Hormones locales (crème ou ovule) ?** toujours / souvent / parfois / peu / jamais
Si oui, lesquelles ? (entourer) : Colpotrophine / Gydrell / Trophigil / Florgynal / Physiogine / autre (préciser)
 - **Laser à CO2, LED, PRP ...:** toujours / souvent / parfois / peu / jamais

Cochez les cases qui vous correspondent : Pourquoi, lorsque des patientes ont des plaintes physiques ou psychiques en lien avec ce domaine, n'engagez-vous pas une prise en charge adaptée ?

- « Je ne l'engage pas car je ne connais pas les professionnels compétents vers qui orienter les patientes (manque de noms, de coordonnées). »
- « Je ne l'engage pas car cela me paraît absurde devant des patientes atteintes d'un cancer. »
- « Je ne l'engage pas car je n'y suis pas sensibilisé(e). »
- « Je ne l'engage pas car ce n'est pas ma priorité et cela me paraît secondaire. »
- « Je ne l'engage pas car je n'ai pas le temps en cours de consultation de donner une information sur le risque d'altération de la sexualité ou sur ses prises en charge. »
- « Je ne l'engage pas car je n'ai pas le temps en cours de consultation de réaliser un dépistage de ces troubles. »
- « Je ne l'engage pas car je pense que la sexologie traite uniquement des rapports sexuels et NON pas de l'image corporelle, de la relation de son corps avec autrui. »
- « Je ne l'engage pas car je pense que la sexologie est inefficace et ne sert à rien. »
- « Je ne l'engage pas car j'oublie devant d'autres informations que je juge plus importantes. »
- « Je ne l'engage pas car cela me paraît inadapté si ce n'est pas évoqué par la patiente spontanément. »
- « Je ne l'engage pas car j'ai peur de ce que mes collègues peuvent penser. »
- « Je ne l'engage pas car j'ai peur que les patientes le prennent mal ou qu'elles se sentent embarrassées. »
- « Je ne l'engage pas car c'est un sujet embarrassant que je ne veux pas aborder. »
- « Je ne l'engage pas car j'éprouve une certaine pudeur d'en parler avec une patiente. »
- « Je ne l'engage pas car cela est embarrassant quand les sujets sont plus jeunes que moi. »
- « Je ne l'engage pas car cela est embarrassant quand les sujets sont plus âgés que moi. »
- « Je ne l'engage pas car cela est embarrassant quand elles sont accompagnées. »
- « Je ne l'engage pas car cela est embarrassant quand elles sont de sexe opposé. »
- « Je ne l'engage pas car j'estime ne pas avoir les bons mots. »
- « Je ne l'engage pas car je considère que ce n'est pas mon rôle »
- « Je ne l'engage pas car je n'ai pas l'impression d'avoir assez de cartes à proposer aux patientes pour les prendre en charge »
- « Je ne l'engage pas car, dans ma culture, c'est inapproprié de l'évoquer »
- « Je ne réponds pas à cette question car j'engage systématiquement une prise en charge en cas de trouble de la fonction sexuelle. »

Champ libre : Amélioration(s) à faire dans ce domaine selon vous

Fin du questionnaire
Merci pour votre contribution

Annexe 4 – TÉMOIGNAGES DES PATIENTES DE L'ÉTUDE

« On découvre les problèmes au fur et à mesure des étapes que nous traversons, et ces problèmes varient avec le temps. Il faudrait que ce sujet puisse être abordé naturellement à toutes les étapes, aussi simplement que l'est la gestion des autres effets secondaires physiques des traitements. Pour moi les problèmes sexuels devraient être traités exactement comme les autres effets secondaires, ni davantage, ni moins, ni différemment. »

« Les prises en charge sont présentes au début. Inexistantes après 3 ou 4 ans d'hormonothérapie alors que c'est parfois à ce moment-là que les troubles arrivent »

« La prise en charge sexologique est importante afin d'accepter cette partie amputée de sa féminité. »

« Ma première union a explosé moins de 8 mois après l'annonce de mon premier cancer et ma seconde union a explosé également moins de 6 mois après l'annonce de la récurrence. Le cancer est dévastateur pour un couple. »

« Je n'ai plus aucun désir depuis que j'ai commencé l'hormonothérapie, ce qui a eu pour conséquence la dissolution de mon couple. Si j'avais été informée de ces conséquences, on aurait peut-être géré le problème autrement »

« Une prise en charge sexologique pourrait lever un tabou dans le couple déjà lourdement touché par les effets de l'annonce du cancer et des traitements. »

« Un an après la fin de la chimiothérapie, j'ai encore beaucoup de mal à accepter les changements de mon corps, mes cheveux repoussent doucement, j'ai du mal à accepter mon image, donc moins de désirs pour mon partenaire. »

« La dégradation du corps ne favorise pas l'estime de soi. Une prise en charge sexologique donnerait les moyens de se sentir un peu soi. »

« Pour ma part, je n'avais plus de libido, les rapports sexuels avec mon mari étaient une torture donc je n'ai plus voulu avoir de rapport sexuel ; cela a duré 5 ans. Cela peut briser un couple ! »

« Je ne suis peut-être pas la seule à ne pas oser en parler...je ne sais pas pourquoi d'ailleurs car je sais qu'il existe des soins. Mon (médecin) n'a pas abordé le sujet, je ne me suis pas sentie légitime d'en parler. Après tout, je n'ai pas eu de chimio et je ne pense pas m'en sortir trop mal avec ma double hormonothérapie.... »

« La gynécologue qui m'a opérée est la seule personne à m'avoir demandé si j'avais encore une vie sexuelle. Le fait même qu'elle m'ait posé cette question m'a beaucoup soulagée, déjà parce que cela m'a rassurée (comme si elle me disait que c'était encore possible, et « naturel»), ensuite parce que c'est un sujet que de moi-même, je n'aurais pas envisagé de parler à ce moment-là. Je suis très reconnaissante à cette gynécologue d'avoir abordé ce sujet »

"Au départ, je pense que nous sommes dans le but essentiel de la guérison, mais nous ne pensons pas à l'après, et pas à notre partenaire, ou alors il nous suit sans rien dire. »

« Une fois dans la rémission, l'image corporelle et les émotions changent, je pense qu'il serait très intéressant de définir ce parcours un peu comme une obligation avec un programme de réadaptation. Il y a l'annonce, les soins, la chirurgie, la reconstruction ou non, mais l'après-cancer est super important, je pense. On se sent un peu lâché, comme si tout redevenait normal alors que pas du tout en fait; c'est un peu un deuxième combat, mais contre nous-même cette fois et seul; plus contre la maladie qui nous rend plus fort, mais une fois partie, nous laisse traîner encore certaines casseroles qu'elle a déposées sur son chemin . »

« On est souvent « mise à nu » (physiquement) pendant tout le parcours de soin. Ça n'est pas évident de se 'mettre à nu' en plus émotionnellement à ce moment-là. »

« Quand j'ai évoqué mes problèmes de libido et de sécheresse vaginale lors des rendez-vous de suivi (ce qui n'est déjà pas évident en soi), ma parole n'a pas été reçue par (les médecins). La réaction est au mieux qu'ils le notent et opinent du chef. J'ai eu comme réaction : "Oui, c'est un des effets secondaires courants de l'hormonothérapie" et c'est tout. Ma parole a été évacuée. La seule proposition thérapeutique que j'ai eue a été faite par une gynécologue en ville. »

« Mon rdv avec la sexothérapeute était juste avant mon opération et juste après. Je n'avais pas la tête à ça. Notre sexualité a été mise entre parenthèses. C'est bien plus tard que nous nous sommes retrouvés et que nous nous sommes rendu compte des problèmes que nous avons. »

« Il est hors de question d'arrêter de vivre pendant 5ans (surtout quand on a des enfants en bas âge qui sont demandeurs d'une maman « normale» égale à elle-même). Être à l'écoute des patientes au-delà du traitement est primordial. Merci pour ce sondage. »

« Il faut en plus se réapproprier ce nouveau corps avec sa perte de féminité pour reprendre une vie "normale" et être épanouie. Beaucoup d'étapes qui se font petit à petit et qui prennent beaucoup de temps. Finalement le plus dur et surtout le plus long à gérer est l'après.»

« Je ne suis pas prise en charge actuellement car je pense qu'il est trop tard pour moi. Mon compagnon et moi sommes séparés depuis 3 mois et je ne pense pas de nouveau vivre avec quelqu'un. Je ne m'imagine pas devoir me dévêtir devant un homme et affronter son regard sur ma poitrine. La jolie, charmante et sensuelle femme que j'étais s'en est allée en 2014. Mais finalement, je crois que j'aime bien celle que je suis devenue aujourd'hui ! »

« Je pense qu'il faudrait essayer de rendre ce sujet aussi banal et naturel que possible ! »

« Je sais que le fait qu'une soignante m'en parle d'elle-même m'avait fait du bien, rien que parce que je me suis sentie autorisée à aborder ce sujet, et aussi parce que ça permet de se dire que même pendant le cancer, on peut avoir une vie sexuelle. Merci à vous d'effectuer cette étude, qui permettra, je le souhaite, d'aider patients et soignants à se sentir plus à l'aise avec cette question. »

« Mon conjoint m'a quittée après la chirurgie. Cela a eu un impact très violent sur mon estime et a énormément dégradé mon rapport à mon corps. Cet événement n'est malheureusement pas rare. Il m'a fallu du temps et beaucoup de travail sur moi pour retrouver des sensations de plaisir. J'ai encore du mal à intégrer la prothèse à mon image corporelle, malgré la bienveillance des hommes avec qui j'ai eu des rapports sexuels. Mais tout cela est en bonne voie. J'aimerais que toutes les femmes puissent accéder à des ressources leur permettant de se reconstruire dignement après une telle catastrophe intime. Merci beaucoup à vous de vous intéresser à cette problématique. »

« C'est après tout ce long parcours de soins que je ressens ce besoin de parler avec une spécialiste même en étant célibataire. Cela est proposé uniquement aux couples (de ce que j'ai pu constater) et c'est bien dommage car mon image de moi-même a énormément baissé et je ne sais pas comment l'expliquer à mes futurs partenaires »

« Je pense que la société insiste trop sur l'idée qu'une femme doit avoir deux seins. Nous voyons des prothèses de pieds et de mains, des fauteuils roulants, mais jamais une personne avec un seul sein. »

« A l'heure où je vous parle, mon mari et moi sommes séparés. Une information en amont, aurait certainement évité ce désastre. »

« Se sentir différente, souvent perdue et seule même en famille. »

« J'ai trouvé ce questionnaire très intéressant. Merci à vous de vouloir améliorer la vie des femmes atteintes d'un cancer. OUI, c'est une vraie problématique. C'est un sujet difficile. »

«Je venais de perdre un sein, je n'arrivais pas à me laver, ni même à me regarder dans le miroir. Je demandais à une aide-soignante de me laver car il m'était impossible de regarder et encore moins de toucher la cicatrice. J'étais bouleversée, je pleurais beaucoup.»

« Quand j'ai pris sur moi d'en parler en consultation de suivi, cela n'a provoqué aucune réaction de la part des professionnels. Alors que je dépassais ma pudeur, le sujet a été comme balayé d'un revers de la main. Je suis donc repartie de ces rendez-vous sans proposition thérapeutique, comme si ces effets secondaires de l'hormonothérapie (perte de libido et sécheresse vaginale) n'étaient pas importants, comme s'ils n'intéressaient pas les médecins. Je n'ai eu aucune question de la part des professionnels sur mon image corporelle, comme je me sens dans mon « nouveau corps », l'impact sur mon intimité. Merci pour ce questionnaire, en espérant qu'il puisse faire avancer ce sujet de la santé sexuelle, dans la prise en charge du cancer du sein. »

**INFORMATION ET DÉPISTAGE DES TROUBLES DE LA SEXUALITÉ DES PATIENTES ATTEINTES D'UN
CANCER DU SEIN NON MÉTASTATIQUE :
ÉTAT DES LIEUX ET FREINS RETROUVÉS À L'UUCT-ONCOPOLE**

RÉSUMÉ EN FRANÇAIS :

Introduction : Le diagnostic d'un cancer du sein et les différents traitements entraînent des troubles de la sexualité chez 40 à 60% des patientes, impactant leur qualité de vie et celle du couple, même des années après cancer. Longtemps, le sujet fut ignoré et ces troubles non pris en charge. Le travail que nous avons conduit a pour objectif principal de réaliser un état des lieux de l'information et du dépistage des troubles de la sexualité après cancer du sein et d'identifier des freins potentiels à leur application.

Matériel et Méthode : Étude non interventionnelle, type enquête, unicentrique conduite à l'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse-OncoPole, menée à l'aide de questionnaires destinés aux patientes et aux soignants.

Résultats : Parmi les 147 patientes qui ont répondu au questionnaire, seules 47% déclarent avoir reçu une information à un moment de leur parcours alors que 92% aimeraient une information systématique (44% dès l'annonce, 34% lors de la prescription de l'hormonothérapie et 45,5% lors du suivi)

Seulement 20% des patientes estiment avoir eu un dépistage de leurs éventuels troubles de la sexualité par un professionnel, le plus souvent lors de la phase de suivi alors que 78% l'auraient souhaité systématique (28% lors de la prescription de l'hormonothérapie et 53,7% lors du suivi).

Bien que les professionnels déclarent avoir conscience des conséquences du diagnostic du cancer du sein et de ces traitements sur la vie sexuelle des femmes, des freins à l'information et au dépistage ont été identifiés parmi lesquels: des difficultés ressenties à aborder ce sujet engendrant une attitude passive des professionnels et un manque certain de formation sur la thématique.

Enfin, les troubles de la sexualité après cancer du sein sont fréquents (58,5%), avec des prises en charge thérapeutiques trop peu souvent proposées, en partie du fait d'un manque de dépistage des troubles.

Conclusion : Des efforts pour informer et dépister les troubles de la sexualité induits par le diagnostic et les traitements du cancer du sein sont indispensables pour améliorer l'accompagnement des patientes en oncosexualité et donc leur qualité de vie et celle de leur couple dans une vie après cancer.

TITRE EN ANGLAIS : Information and screening for sexual disorders in women with non-metastatic breast cancer: assessment and barriers found at UUCT- Oncopole

DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : Médecine spécialisée clinique

MOTS-CLÉS : cancer du sein non métastatique – troubles de la sexualité – information – dépistage – accompagnement – freins

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'UFR OU DU LABORATOIRE :

Université Toulouse III-Paul Sabatier
Faculté de Santé de Toulouse
37 Allées Jules Guesde 31 000 Toulouse

Directrice de thèse : Pr DALENC Florence