

2017-2018

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

D.E.S. de GYNECOLOGIE MEDICALE

**EVALUATION PROSPECTIVE D'UN
SOUTIEN SEXOLOGIQUE PAR
L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU
PATIENT (ETP) DANS LE CANCER DU
SEIN**

Manon Marmouset de la Taille

Née le 13 décembre 1990 à Bruges (33)

Sous la direction de M. le Docteur Baptiste SAUTEREY

Membres du jury

Monsieur le Professeur DESCAMPS (PU-PH) | Président

Monsieur le Docteur SAUTEREY (PH) | Directeur

Monsieur le Docteur CAPITAIN (MCU-PH) | Membre

Monsieur le Professeur COUTANT (PU-PH) | Membre

Soutenue publiquement le :
13 juillet 2018

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussignée Manon Marmouset de la Taille déclare être pleinement conscient(e) que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiée sur toutes formes de support, y compris l'internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce rapport ou mémoire.

signé par l'étudiant(e) le **30/03/2018**

LISTE DES ENSEIGNANTS DE L'UFR SANTÉ D'ANGERS

Directeur de l'UFR : Pr Nicolas Lerolle

Directeur adjoint de l'UFR et directeur du département de pharmacie : Pr Frédéric Lagarce

Directeur du département de médecine :

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

ABRAHAM Pierre	Physiologie	Médecine
ANNWEILER Cédric	Gériatrie et biologie du vieillissement	Médecine
ASFAR Pierre	Réanimation	Médecine
AUBE Christophe	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
AUGUSTO Jean-François	Néphrologie	Médecine
AZZOUZI Abdel Rahmène	Urologie	Médecine
BARON-HAURY Céline	Médecine générale	Médecine
BAUFRETON Christophe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
BENOIT Jean-Pierre	Pharmacotechnie	Pharmacie
BEYDON Laurent	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
BIGOT Pierre	Urologie	Médecine
BONNEAU Dominique	Génétique	Médecine
BOUCHARA Jean-Philippe	Parasitologie et mycologie	Médecine
BOUVARD Béatrice	Rhumatologie	Médecine
BOURSIER Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
BRIET Marie	Pharmacologie	Médecine
CAILLIEZ Eric	Médecine générale	Médecine
CALES Paul	Gastroentérologue ; hépatologie	Médecine
CAMPONE Mario	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CAROLI-BOSC François-xavier	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CHAPPARD Daniel	Cytologie, embryologie et cytogénétique	Médecine
CONNAN Laurent	Médecine générale	Médecine
COUTANT Régis	Pédiatrie	Médecine
COUTURIER Olivier	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
CUSTAUD Marc-Antoine	Physiologie	Médecine
DE BRUX Jean-Louis	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
DESCAMPS Philippe	Gynécologie-obstétrique	Médecine
DINOMAIS Mickaël	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
DIQUET Bertrand	Pharmacologie	Médecine
DUCANCELLA Alexandra	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
DUVAL Olivier	Chimie thérapeutique	Pharmacie
DUVERGER Philippe	Pédopsychiatrie	Médecine
EVEILLARD Mathieu	Bactériologie-virologie	Pharmacie
FANELLO Serge	Épidémiologie ; économie de la santé et prévention	Médecine
FAURE Sébastien	Pharmacologie physiologie	Pharmacie
FOURNIER Henri-Dominique	Anatomie	Médecine
FURBER Alain	Cardiologie	Médecine
GAGNADOUX Frédéric	Pneumologie	Médecine
GARNIER François	Médecine générale	Médecine
GASCOIN Géraldine	Pédiatrie	Médecine
GOHIER Bénédicte	Psychiatrie d'adultes	Médecine
GRANRY Jean-Claude	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
GUARDIOLA Philippe	Hématologie ; transfusion	Médecine
GUILET David	Chimie analytique	Pharmacie
HAMY Antoine	Chirurgie générale	Médecine

HUNAULT-BERGER Mathilde	Hématologie ; transfusion	Médecine
IFRAH Norbert	Hématologie ; transfusion	Médecine
JEANNIN Pascale	Immunologie	Médecine
KEMPF Marie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
LACCOURREYE Laurent	Oto-rhino-laryngologie	Médecine
LAGARCE Frédéric	Biopharmacie	Pharmacie
LARCHER Gérald	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
LASOCKI Sigismond	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
LEGRAND Erick	Rhumatologie	Médecine
LERMITE Emilie	Chirurgie générale	Médecine
LEROLLE Nicolas	Réanimation	Médecine
LUNEL-FABIANI Françoise	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
MARCHAIS Véronique	Bactériologie-virologie	Pharmacie
MARTIN Ludovic	Dermato-vénérérologie	Médecine
MENEI Philippe	Neurochirurgie	Médecine
MERCAT Alain	Réanimation	Médecine
MERCIER Philippe	Anatomie	Médecine
PAPON Nicolas	Parasitologie mycologie	Pharmacie
PASSIRANI Catherine	Chimie générale	Pharmacie
PELLIER Isabelle	Pédiatrie	Médecine
PICQUET Jean	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire	Médecine
PODEVIN Guillaume	Chirurgie infantile	Médecine
PROCACCIO Vincent	Génétique	Médecine
PRUNIER Fabrice	Cardiologie	Médecine
REYNIER Pascal	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RICHARD Isabelle	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
RICHOMME Pascal	Pharmacognosie	Pharmacie
RODIEN Patrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROHMER Vincent	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROQUELAURE Yves	Médecine et santé au travail	Médecine
ROUGE-MAILLART Clotilde	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
ROUSSEAU Audrey	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROUSSEAU Pascal	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique	Médecine
ROUSSELET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROY Pierre-Marie	Thérapeutique	Médecine
SAINT-ANDRE Jean-Paul	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
SAULNIER Patrick	Biophysique pharmaceutique et biostatistique	Pharmacie
SERAPHIN Denis	Chimie organique	Pharmacie
SUBRA Jean-François	Néphrologie	Médecine
UGO Valérie	Hématologie ; transfusion	Médecine
URBAN Thierry	Pneumologie	Médecine
VAN BOGAERT Patrick	Pédiatrie	Médecine
VENIER Marie-Claire	Pharmacotechnie	Pharmacie
VERNY Christophe	Neurologie	Médecine
WILLOTEAUX Serge	Radiologie et imagerie médicale	Médecine

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

ANGOULVANT Cécile	Médecine Générale	Médecine
ANNAIX Véronique	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
BAGLIN Isabelle	Pharmacochimie	Pharmacie
BASTIAT Guillaume	Biophysique et biostatistique	Pharmacie
BEAUVILLAIN Céline	Immunologie	Médecine
BELIZNA Cristina	Médecine interne	Médecine
BELLANGER William	Médecine générale	Médecine
BELONCLE François	Réanimation	Médecine
BENOIT Jacqueline	Pharmacologie et pharmacocinétique	Pharmacie
BIERE Loïc	Cardiologie	Médecine
BLANCHET Odile	Hématologie ; transfusion	Médecine
BOISARD Séverine	Chimie analytique	Pharmacie
CAPITAIN Olivier	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CASSEREAU Julien	Neurologie	Médecine
CHEVAILLER Alain	Immunologie	Médecine
CHEVALIER Sylvie	Biologie cellulaire	Médecine
CLERE Nicolas	Pharmacologie	Pharmacie
COLIN Estelle	Génétique	Médecine
DE CASABIANCA Catherine	Médecine générale	Médecine
DERBRE Séverine	Pharmacognosie	Pharmacie
DESHAYES Caroline	Bactériologie virologie	Pharmacie
FERRE Marc	Biologie moléculaire	Médecine
FLEURY Maxime	Immunologie	Pharmacie
FORTRAT Jacques-Olivier	Physiologie	Médecine
HAMEL Jean-François	Biostatistiques, informatique médicale	Médicale
HELESBEUX Jean-Jacques	Chimie organique	Pharmacie
HINDRE François	Biophysique	Médecine
JOUSSET-THULLIER Nathalie	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
LACOEUILLE Franck	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
LANDREAU Anne	Botanique et Mycologie	Pharmacie
LEGEAY Samuel	Pharmacologie	Pharmacie
LE RAY-RICHOMME Anne-Marie	Valorisation des substances naturelles	Pharmacie
LEPELTIER Elise	Chimie générale Nanovectorisation	Pharmacie
LETOURNEL Franck	Biologie cellulaire	Médecine
LIBOUBAN Hélène	Histologie	Médecine
MABILLEAU Guillaume	Histologie, embryologie et cytogénétique	Médecine
MALLET Sabine	Chimie Analytique et bromatologie	Pharmacie
MAROT Agnès	Parasitologie et mycologie médicale	Pharmacie
MAY-PANLOUP Pascale	Biologie et médecine du développement et de la reproduction	Médecine
MESLIER Nicole	Physiologie	Médecine
MOUILLIE Jean-Marc	Philosophie	Médecine
NAIL BILLAUD Sandrine	Immunologie	Pharmacie
PAPON Xavier	Anatomie	Médecine
PASCO-PAPON Anne	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
PECH Brigitte	Pharmacotechnie	Pharmacie
PENCHAUD Anne-Laurence	Sociologie	Médecine
PETIT Audrey	Médecine et santé au travail	Médecine
PIHET Marc	Parasitologie et mycologie	Médecine
PRUNIER Delphine	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RIOU Jérémie	Biostatistique	Pharmacie
ROGER Emilie	Pharmacotechnie	Pharmacie
SCHINKOWITZ Andréas	Pharmacognosie	Pharmacie
SIMARD Gilles	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
TANGUY-SCHMIDT Aline	Hématologie ; transfusion	Médecine
TRZEPIZUR Wojciech	Pneumologie	Médecine

AUTRES ENSEIGNANTS

AUTRET Erwan	Anglais	Médecine
BARBEROUSSE Michel	Informatique	Médecine
BRUNOIS-DEBU Isabelle	Anglais	Pharmacie
CHIKH Yamina	Économie-Gestion	Médecine
FISBACH Martine	Anglais	Médecine
O'SULLIVAN Kayleigh	Anglais	Médecine

PAST

CAVAILLON Pascal	Pharmacie Industrielle	Pharmacie
LAFFILHE Jean-Louis	Officine	Pharmacie
MOAL Frédéric	Physiologie	Pharmacie

ATER

FOUDI Nabil (M)	Physiologie et communication cellulaire	Pharmacie
HARDONNIERE Kévin	Pharmacologie - Toxicologie	Pharmacie
WAKIM Jamal (Mme)	Biochimie et biomoléculaire	Médecine

AHU

BRIS Céline	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
LEROUX Gaël	Toxico	Pharmacie
BRIOT Thomas	Pharmacie Galénique	Pharmacie
CHAPPE Marion	Pharmacotechnie	Pharmacie

CONTRACTUEL

VIAULT Guillaume	Chimie	Pharmacie
------------------	--------	-----------

REMERCIEMENTS

Je remercie énormément ma famille : mes parents, mes frères et sœurs, mes grands-parents pour leur soutien précieux depuis mon inscription en première année de médecine. Je remercie, avec émotions, Victor, qui prend soin de moi et croit en moi, cadeau extrêmement précieux, notamment ces derniers mois.

Je remercie infiniment le Docteur Baptiste Sauterey, mon directeur de thèse, pour son soutien, sa patience, son indulgence, sa rigueur, son investissement et son superbe travail de mémoire en onco-sexologie qui a été une source extrêmement précieuse de travail pour moi.

Je remercie beaucoup le Docteur Virginie Berger, pour son encadrement bienveillant et pédagogique dans mon recueil de données.

Je remercie énormément Anne-Lise Septans, statisticienne détachée travaillant avec l'ICO Paul Papin, qui a offert beaucoup de son temps, témoignant d'un beau travail de collaboration entre cette structure et Anne-Lise.

Je remercie beaucoup Monsieur le Professeur Coutant, qui suis mon parcours avec patience depuis mon 3^{ème} semestre d'internat, et me conseille avec tact et bienveillance, permettant à notre filière de gynécologie-médicale de prendre son essor au CHU d'Angers.

Je remercie beaucoup Monsieur le Professeur Descamps, président du jury, de m'avoir soutenue dans mes stages au sein de son service, et de m'avoir permise de réaliser un internat formateur, dans la rigueur, la connaissance et la confiance.

Pour finir, je remercie sincèrement le Docteur Olivier Capitain, pour son humanité et son sens relationnel inestimable, tout en ayant une grande capacité de transmission de son savoir.

Liste des abréviations

QV	Qualité de vie
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
HPST	Hôpital, Patients, Santé et Territoires
ETP	Education Thérapeutique du Patient
ICO	Institut Cancérologique de l'Ouest
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
IDE	Infirmière Diplômée d'Etat
BEP	Bilan Educatif Partagé
FSFI	Female Sexual Function Index
ARS	Agence Régionale de Santé

Plan

LISTE DES ABREVIATIONS

RESUME

INTRODUCTION

METHODES

RESULTATS

DISCUSSION ET CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

LISTE DES FIGURES

LISTE DES TABLEAUX

TABLE DES MATIERES

ANNEXES

**EVALUATION PROSPECTIVE D'UN SOUTIEN SEXOLOGIQUE
PAR L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)
DANS LE CANCER DU SEIN**

Manon MARMOUSSET DE LA TAILLE

Docteur Baptiste SAUTEREY, directeur de thèse

Pas d'affiliation ni conflit d'intérêt financier.

RESUME

Introduction

Le cancer du sein est la première néoplasie féminine en France. Les innovations thérapeutiques dans le domaine ne cessent de se développer, permettant une prolongation de la survie. La qualité de vie de cette période dite de « l'après-cancer » devient donc un sujet de premier plan. La sexualité semble être l'un des domaines de la qualité de vie le plus altéré au long cours après un cancer du sein. Il persiste aussi un tabou des soignants pour ouvrir le dialogue à ce sujet. Pourtant, cela fait plus de 15 ans que l'OMS sollicite les équipes soignantes pour préserver au maximum la santé sexuelle des patients, qu'elle définit comme faisant partie intégrante de la qualité de vie. Depuis 2009 en France, la législation française a souhaité intégrer l'éducation thérapeutique du patient au parcours de soin pour favoriser l'acquisition d'une autonomie minimale dans la gestion d'une « maladie chronique ». Cela passe par des programmes de prévention et d'information médicale vulgarisée, en collectif ou individuel. Un atelier en onco-sexologie sénologique a été créé à l'Institut de Cancérologie de l'Ouest Paul Papin à Angers dès 2015 pour répondre à l'attente des patientes présentant des dysfonctions sexuelles après cancer du sein. L'objectif de notre travail est d'évaluer si ces ateliers apportent un bénéfice significatif aux participantes. L'étude est menée de manière prospective durant 23 mois.

Matériels et Méthodes

Un total de 14 ateliers sont menés entre le 15 juin 2015 et le 24 mai 2017. Ils sont coordonnés par un médecin sexologue et une infirmière formés à l'éducation thérapeutique. Les bases anatomiques et physiologiques de la sexualité sont présentées. L'impact potentiel sur les fonctions sexuelles des traitements proposés sont exposés. Enfin, des conseils préventifs et thérapeutiques sont prodigués pour améliorer la libido, la satisfaction sexuelle

et l'orgasme. Le questionnaire d'évaluation de la santé sexuelle standardisé et validé en français Female Sexual Function Index (FSFI) est rempli avant l'atelier puis 2 mois après pour comparaison. Le critère de jugement principal est la modification du score de satisfaction sexuelle, établi par les auteurs du questionnaire FSFI pour un même groupe de patientes atteintes d'un cancer du sein avant et après avoir assisté à un atelier d'onco-sexologie.

Résultats

Entre le 15 juin 2015 et le 24 mai 2017, 68 patientes ont participé aux ateliers, dont 49 patientes renvoient le questionnaire à 2 mois. On note que 79.6 % des patientes présentent initialement une « dysfonction sexuelle » selon le score du FSFI. Après avoir participé aux ateliers, le taux déclaré est de 58%. Le score FSFI total s'améliore de façon significative pour 71.4% des patientes, passant en moyenne de 18.6/36 à 21.4/36 ($p = 0.0010$).

Discussion

Un soutien sexologique par l'ETP lors d'un cancer du sein semble avoir une efficacité significative sur le résultat du FSFI total, soit une amélioration de la qualité de vie sexuelle des participantes. Forts de nos résultats, nous encourageons toutes les équipes d'oncologie à proposer au sein de leur programme d'ETP un atelier d'onco-sexologie.

INTRODUCTION

Le cancer du sein est la première néoplasie féminine en France (1). A l'issue, les patientes peuvent faire face à des séquelles sexuelles handicapantes, soit psychologiques dès l'annonce de la maladie, soit physiques suite aux traitements (2,3). Les thérapies de plus en plus innovantes permettent une survie prolongée. L'attention portée aux symptômes et à la qualité de vie (QV) prend de plus en plus d'importance à la fois pendant et après les traitements (2). Les femmes dans « l'après-cancer » revendiquent une qualité de vie préservée, comme le droit à avoir des enfants après la maladie, mais aussi à bénéficier d'une sexualité conservée. Le dysfonctionnement sexuel est identifié comme l'un des principaux domaines perturbé après le traitement selon Fobair, Meyerowitz et Donovan (4-6). L'ensemble des thérapies peut induire des troubles jusqu'à 20 ans après leur initiation (7). Jusqu'à 83% des patientes sont touchées (8), et particulièrement celles en pré-ménopause (9). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la santé sexuelle comme étant un « état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité ». Elle requiert une « approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence » (10).

Le 21 juillet 2009, la loi Hôpital Patients Santé et Territoires (HPST, article 84) intègre l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) dans le parcours de soins personnalisés. L'ETP vise à aider les patients et leurs proches à acquérir ou maintenir une compétence pour mieux gérer leur vie au cours d'une maladie chronique (11,12).

Trop peu d'ateliers d'ETP en onco-sexologie sénologique sont proposés en France. Pourtant, il est reconnu que les conseils en sexologie améliorent la satisfaction sexuelle dans le cancer du sein (13-17). Hungr propose un soutien par l'utilisation d'hydratants vaginaux,

de lubrifiants intimes, et de la kinésithérapie de rééducation du plancher pelvien, avec des résultats probants (13). Il en est de même pour Carter et Huffman qui observent des résultats significatifs dans leurs études respectives (15,17). Advani démontre que le conseil sexuel aide les femmes sous anti-aromatases à stabiliser leur fonction sexuelle, notamment grâce à une intervention active par coaching téléphonique, l'utilisation de lubrifiants et d'hydratants vaginaux, la lecture de documents écrits sur les effets secondaires prévisibles des traitements et la consultation d'un site web éducatif (14). Pour Carroll, la thérapie sexuelle de couple semble être aussi une prise en charge efficace (16). Aussi, des ateliers collectifs en sexologie sont déjà mis en place dans le cancer de la prostate et de l'ovaire, avec une efficacité démontrée (18,19).

L' Institut Cancérologique de l'Ouest (ICO) Paul Papin à Angers propose un atelier collectif d'ETP « Préserver son intimité après cancer du sein » depuis 2015. Cet atelier a pour but de prendre soin et sauvegarder la santé sexuelle des patientes et leurs conjoints dès l'annonce du cancer.

Objectif et hypothèse :

L'objectif du travail est d'évaluer l'intérêt d'un atelier d'ETP en onco-sexologie sénologique en comparant la satisfaction sexuelle d'un même groupe de patientes, avant et après la participation à ce soutien collectif. L'hypothèse suivante a été avancée : Les patientes ayant eu un cancer du sein sont susceptibles d'avoir une qualité de vie sexuelle altérée. Cette dernière peut être protégée et renforcée grâce aux conseils délivrés lors des ateliers d'ETP en onco-sexologie. Ces ateliers se concentrent sur la transmission d'informations, concernant les éventuelles complications sexuelles à surveiller et les solutions pour y remédier.

MATERIEL ET METHODES

Il s'agit d'une étude prospective monocentrique colligeant les résultats de 14 ateliers d'ETP dispensés entre le 15 juin 2015 et le 24 mai 2017 au sein de l'ICO Paul Papin à Angers. Un accord du Comité d'éthique du CHU d'Angers a été obtenu le 09/03/2016, enregistré sous le numéro 2016-33. Ce programme d'ETP est validé et financé par l'Agence Régionale de Santé (ARS) depuis avril 2015. Les critères d'inclusion sont : des patientes volontaires ayant plus de 18 ans, atteintes d'un cancer du sein invasif prouvé histologiquement du stade I à IIIc, et ayant signé un consentement de participation. Les critères d'exclusion sont : une atteinte métastatique, un antécédent d'autre cancer invasif hormis cutané baso-cellulaire, les patientes présentant un défaut ou une altération de la communication ne permettant pas l'obtention d'un consentement éclairé, et l'absence d'information sur les traitements effectués.

Les patientes sont reçues individuellement en consultation par une infirmière diplômée d'Etat (IDE) formée en ETP afin de réaliser un « Bilan Educatif Partagé » (BEP) ou « Diagnostic Educatif ». Il s'agit d'un entretien au cours duquel les besoins de la patiente, ses données psycho-socio-éducatives, et ses connaissances sur sa maladie sont recueillis. Une analyse permet de fixer des objectifs d'éducation et de cibler les compétences en ETP à acquérir. Une fois le BEP effectué, il lui est proposé de participer à un atelier d'ETP. Elle est orientée vers l'ETP adapté selon ses besoins, et notamment celui d'onco-sexologie sénologique. L'atelier est animé par deux « éducateurs » diplômés en ETP. Il s'agit d'un binôme composé d'un médecin onco-sexologue et d'une infirmière diplômée d'état (12). D'autres ateliers d'ETP peuvent être proposés dans le cadre du cancer, tels que : l'aide à la gestion de l'hormonothérapie, à la compréhension de la radiothérapie, au suivi d'un

l'équilibre alimentaire, à la pratique d'une activité physique adaptée, au soutien dans la gestion de la douleur, et à l'accompagnement au sevrage tabagique.

Dans un premier temps, les patientes remplissent un questionnaire de recueil des éventuels préjugés concernant la sexualité après un cancer ou « croyances limitantes inhibitrices » selon le vocabulaire sexologique (annexe 1). Il s'agit du questionnaire « des préjugés ». Elles remplissent dans le même temps un questionnaire anonyme d'évaluation standardisé de la satisfaction sexuelle FSFI validé en français (Female Sexual Function Index) (20) (annexe 3). Selon Bartula et Sherman (21), il est le questionnaire le plus pertinent pour évaluer la qualité de vie sexuelle dans le cancer du sein.

Un diaporama est ensuite projeté. Celui-ci présente les bases anatomiques et physiologiques de la sexualité. Les planches anatomiques présentées rappellent l'importance des piliers clitoridiens et du plancher pelvien. Le cycle de la réponse sexuelle féminine selon Kaplan et Lief est commenté (22). Il est ainsi repris l'enchaînement physiologique des différentes phases de stimulations psychosensorielles, telles que la phase du désir sexuel stimulé par l'imaginaire, la phase des préliminaires, importante pour majorer la lubrification et le plaisir, la phase du plateau sensoriel maximal de la pénétration, et enfin, celle de l'orgasme dont la définition est précisée.

Les possibles retentissements péjoratifs des traitements du cancer du sein sur la sexualité sont évoqués : altération de l'image corporelle (perte de cheveux, prise de poids, résultat inesthétique), perte d'une zone érogène, douleur séquellaire faisant du sein une zone interdite, fatigue, altération de la fertilité, et dyspareunie sur sécheresse vaginale induite.

Par la suite, l'échange se développe autour de conseils préventifs et thérapeutiques afin de s'adapter aux possibles changements physiques et psychologiques qu'imposent la

maladie, en vue par exemple d'améliorer la libido, maintenir l'orgasme, renforcer les liens conjugaux et optimiser la satisfaction sexuelle. Il est présenté l'exercice sexologique du Sensate Focus selon WH. Master et VE. Johnson (23,24) qui est une thérapie cognitivo-comportementale de désensibilisation progressive au stress pour les patientes n'ayant plus de libido ou présentant une appréhension à la reprise des rapports. Cet exercice est mené par le couple à la maison. Plutôt que de se concentrer sur la performance, les deux participants doivent se recentrer sur leur propre expérience sensorielle, et envisager de nouvelles possibilités sexuelles.

Afin d'éviter que l'ETP ne devienne un groupe de paroles, les patientes sont invitées à écrire leurs questions sur une feuille libre anonyme pour que les éducateurs y répondent. En fin d'atelier, les participantes remplissent à nouveau le questionnaire « des préjugés » (annexe 1). On leur demande de même d'évaluer la qualité de l'intervention à l'aide d'un autre questionnaire (annexe 2). Deux mois après l'atelier, un nouveau questionnaire FSFI leur est envoyé par voie postale (annexe 3).

Le score FSFI est constitué de 6 items : désir, excitation, lubrification, orgasme, satisfaction et douleur. Le score maximal est de 36/36 correspondant à une « qualité de vie sexuelle » optimale selon les auteurs. Un score total inférieur à 26.55 représente une « dysfonction sexuelle » comparativement à la population générale (25). Cet outil est sensé permettre une évaluation pertinente et standardisée de la santé sexuelle féminine.

Le critère de jugement principal de notre étude est la modification du score du FSFI d'un même groupe de patientes volontaires atteintes d'un cancer du sein avant et après avoir bénéficié d'un atelier d'ETP en onco-sexologie. Les objectifs secondaires sont l'évaluation des préjugés pouvant être inhibiteurs sur la sexualité. En vocabulaire

sexologique, il s'agit « des croyances limitantes », c'est-à-dire toute conviction qui empêche un individu d'atteindre son plein potentiel sexuel.

Analyses statistiques : Pour les variables qualitatives, nous présentons l'effectif ainsi que le pourcentage. Nous utilisons les tests du chi2 ou de Fischer pour les variables qualitatives, et de Wilcoxon pour les variables quantitatives.

RESULTATS

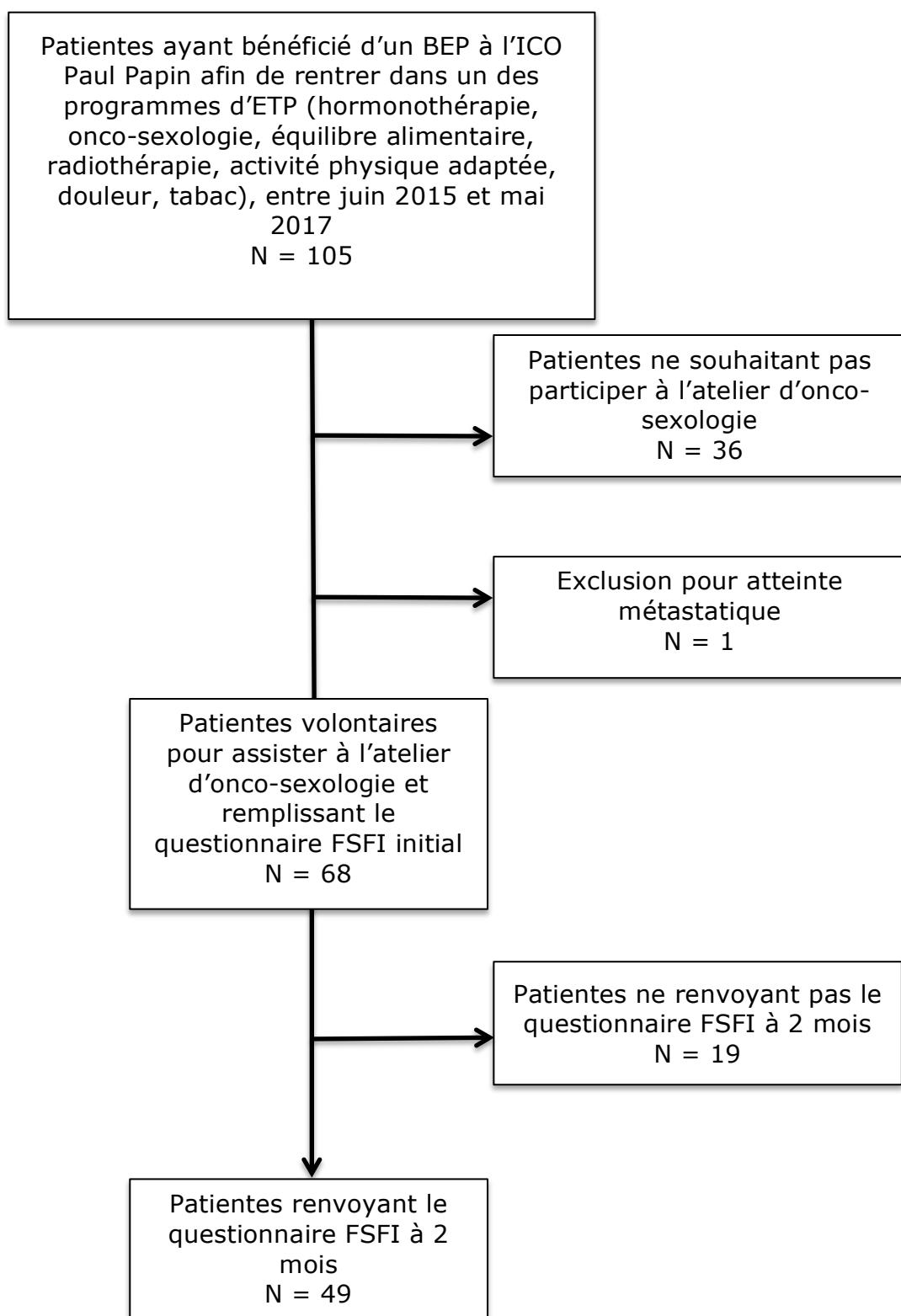
Un total de 68 patientes assiste à 14 ateliers d'ETP en onco-sexologie sénologique entre le 15 juin 2015 et le 24 mai 2017. La moyenne d'âge est de 48 ans (extrêmes entre 29 et 70 ans). On dénombre 30.9% (21/68) de patientes ménopausées au diagnostic du cancer. Environ 85.3% (58/68) des patientes sont en couple. Un état dépressif est décrit pour 22.0% (15/68) des patientes. Le taux de chômage touche 10.3% (7/68) des participantes. Il est constaté que 30.9% (21/68) des femmes ont eu une mastectomie unilatérale, contre 64.7% (44/68) une tumorectomie unilatérale. Il est décrit 29.4% (20/68) de reconstructions mammaires. On note que 47.0% (32/68) des patientes ont eu un curage axillaire ganglionnaire. Une hormonothérapie adjuvante est suivie par 92.6% (63/68) d'entre elles, dont 61.7% (42/68) sous tamoxifene et 30.9% (21/68) sous anti-aromatases.

A 2 mois, 49 patientes (72.0%) renvoient le questionnaire FSFI pour permettre une étude comparative : le Tableau 1 reprend leurs caractéristiques démographiques.

Tableau 1 – Caractéristiques démographiques de la population totale étudiée et celle ayant renvoyé le questionnaire FSFI à 2 mois.

Caractéristiques démographiques	N (%) - Total = 68 patientes	N (%) - A 2 mois = 49 patientes
Ménopause	21 (30.9)	13 (26.5)
Couple	58 (85.3)	41 (20.4)
Mastectomie unilatérale	21 (30.8)	14 (28.6)
Mastectomie bilatérale	3 (4.4)	3 (6.1)
Tumorectomie unilatérale	44 (64.7)	32 (65.3)
Tumorectomie bilatérale	0 (0)	0 (0)
Curage axillaire ganglionnaire	32 (47.0)	25 (51.0)
Reconstruction mammaire	20 (29.4)	14 (28.6)
Chimiothérapie	56 (82.4)	42 (85.7)
Radiothérapie	65 (95.6)	46 (93.8)
Hormonothérapie	63 (92.6)	46 (93.8)
Anti-aromatases	21 (30.9)	13 (26.5)
Tamoxifène	42 (61.7)	33 (67.3)
Syndrome dépressif	15 (22.0)	11 (22.4)
Traitement en cours	23 (33.8)	18 (36.7)
Chômage	7 (10.3)	6 (12.2)

Diagramme 1 : Diagramme de flux de l'étude.



Toutes les patientes ont initialement accepté de remplir le FSFI soit 68 patientes. Le score moyen total du FSFI initial est de 17.6/36 (extrêmes de 1.6 à 34.2). On constate que

55 patientes (80.9 %) ont un score total inférieur à 26.55 soit une « dysfonction sexuelle » selon les auteurs du FSFI.

Chez les 49 patientes ayant rempli le FSFI initial et à 2 mois de l'atelier, 39 patientes (79.6 %) avaient un score FSFI total initial inférieur à 26.55/36 soit une « dysfonction sexuelle » selon les auteurs du FSFI.

Selon le résultat du score FSFI initial, la dysfonction sexuelle est plus marquée chez les patientes ménopausées comparativement aux non ménopausées, soit un score inférieur à 26.55/36 dans respectivement 92.3% contre 77.1% des cas.

Il y a plus de dysfonction sexuelle chez les patientes n'ayant pas eu de reconstruction mammaire comparativement à celles en ayant bénéficié, soit respectivement 85.2% versus 71.4%.

On note plus de troubles sexuels chez les patientes ayant eu une chimiothérapie comparativement à celles n'en ayant pas eu, soit respectivement 83.3% versus 66.6%.

Il en est de même pour le tamoxifene qui semble être moins pourvoyeur de problèmes sexuels qu'une anti-aromatase, soit respectivement 75.7% versus 92.3% des patientes.

Tableau 2 : Analyses statistiques des champs sexuels développés par le FSFI, des 49 patientes ayant rempli les 2 questionnaires.

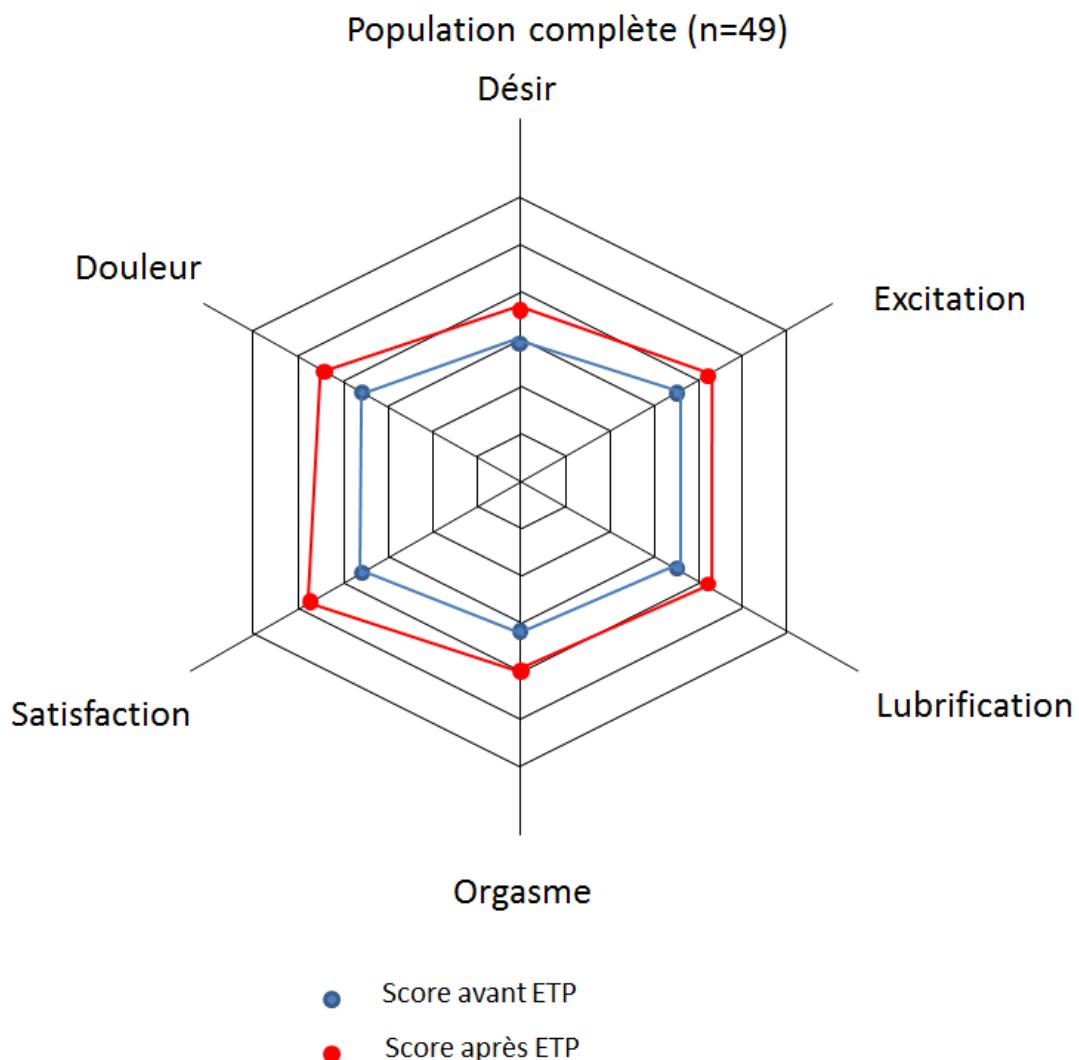
Variable	Questionnaire initial	Questionnaire à 2 mois	p value
	Moyenne [Minimum ; Maximum]	Moyenne [Minimum ; Maximum]	
Désir	2.9 [1.2 ; 6.0]	3.2 [1.2 ; 6.0]	p=0.0504
Excitation	3.0 [0 ; 6.0]	3.5 [0 ; 6.0]	p=0.0040
Lubrification	3.0 [0 ; 6.0]	3.6 [0 ; 6.0]	p=0.0042
Orgasme	3.0 [0 ; 6.0]	3.4 [0 ; 6.0]	p=0.0781
Satisfaction	3.4 [0.8 ; 6.0]	4.0 [0 ; 6.0]	p=0.0354
Douleur	3.2 [0 ; 6.0]	3.6 [0 ; 6.0]	p=0.524
Score total additionnel des items	18.6 [2 ; 30.3]	21.4 [1.2 ; 34.9]	p=0.001

A 2 mois de l'atelier, 58.2% des femmes (29/49) ont un score inférieur à 26.55/36 soit une dysfonction sexuelle selon les auteurs du FSFI (25).

Le score FSFI total est amélioré de façon significative pour 71.4% (35/49) des patientes, passant en moyenne de 18.6/36 à 21.4/36 ($p = 0.0010$).

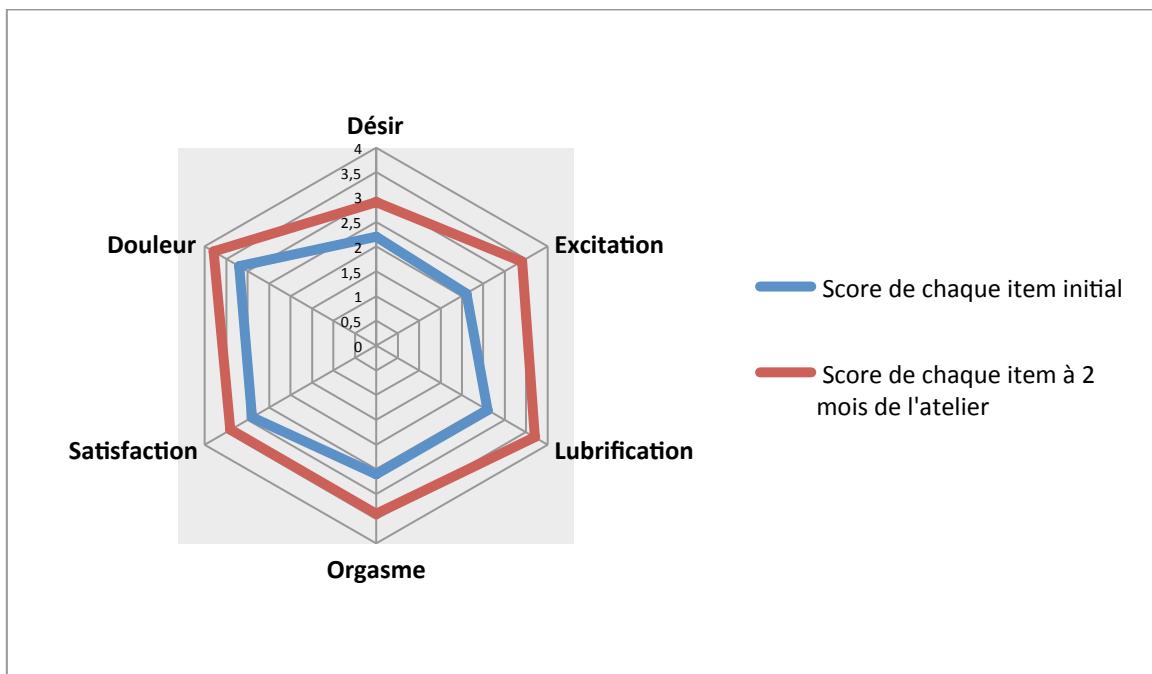
Après analyse en sous-groupes sur chaque champ sexuel développé par le FSFI, une amélioration significative est notée pour l'item de l'excitation (61.2% des patientes, $p=0.0040$), de la lubrification (57.1% des patientes, $p=0.0042$), et de la satisfaction (51.0% des patientes, $p=0.0354$).

Figure 1 – Score de chaque champ sexuel développé par le FSFI, initial puis à 2 mois de l'atelier.



Après une analyse en sous-groupes sur les caractéristiques démographiques, le score FSFI total est significativement amélioré quel que soit le statut ménopausique (patientes non ménopausées : $p = 0.0341$, ménopausées : $p = 0.0063$).

Figure 2 – Amélioration des items du FSFI chez les patientes ménopausées.



A 2 mois, le score FSFI total est significativement amélioré chez les patientes entre 40 et 55 ans ($p = 0.0062$), et chez les plus de 55 ans ($p = 0.0313$). Le score FSFI total est de même significativement amélioré chez les patientes sous tamoxifène ($p = 0.0189$) et chez les patientes sous anti-aromatases ($p = 0.0134$). Ce score est amélioré de façon significative chez les patientes quel que soit le type de chirurgie, avec une amélioration plus marquée chez celles ayant eu une mastectomie ($p = 0.0067$). Il y avait une amélioration significative du score total chez les patientes n'ayant pas eu de reconstruction mammaire ($p = 0.0051$). De même, on notait une amélioration significative du score total chez les patientes ayant eu une chimiothérapie ($p = 0.0023$).

Figure 3 - Scores du FSFI total initial et à 2 mois des 49 patientes comparées.

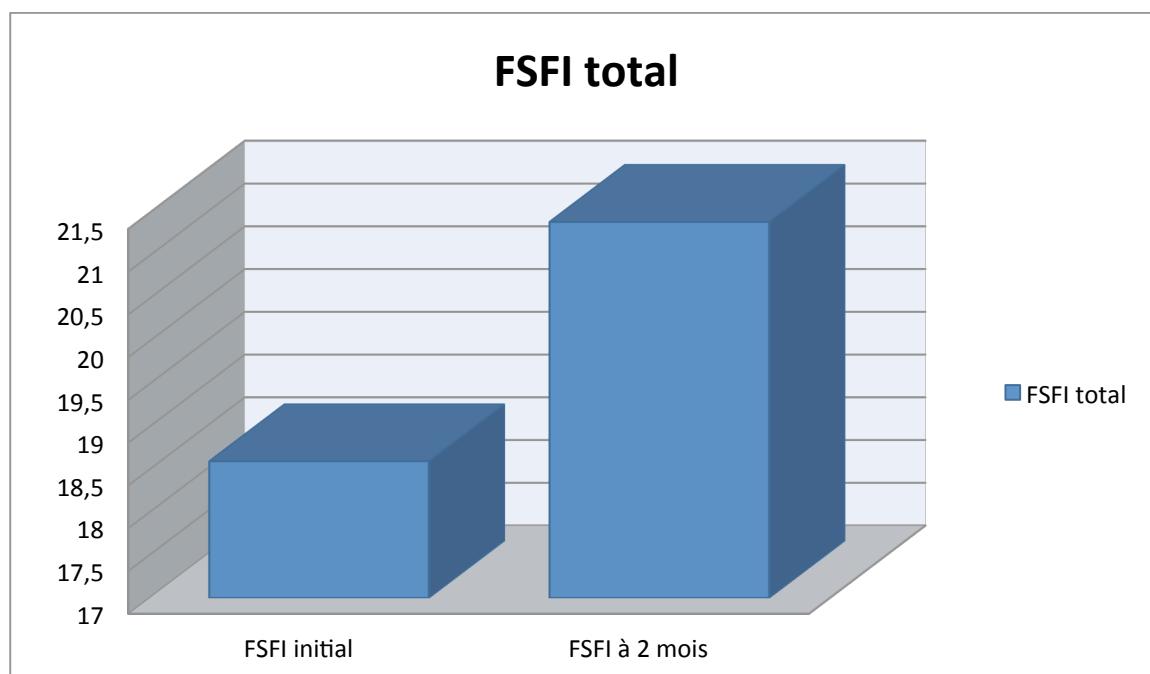
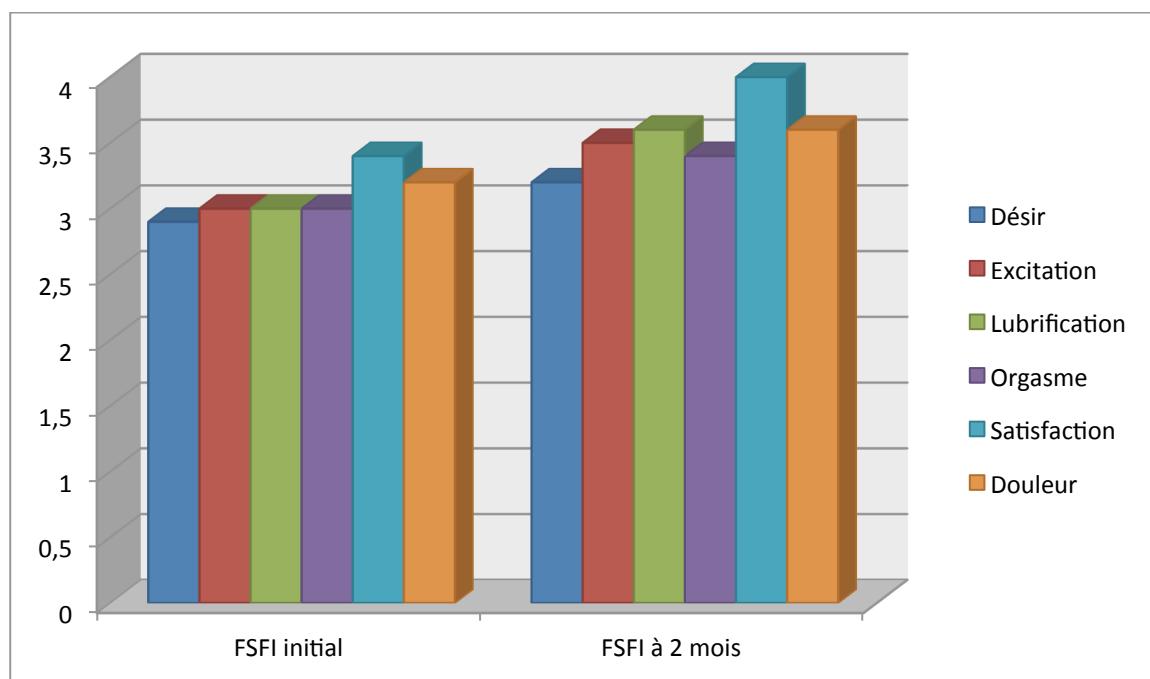


Figure 4 – Scores de chaque item du FSFI initial et à 2 mois de l'atelier des 49 patientes comparées.



Le questionnaire « des préjugés » est rempli avant et à la fin de l'atelier par toutes les patientes. Il est mis en évidence avant l'atelier que 31.8% (21/68) des patientes connaissent une solution pour améliorer la libido, 16.7% (11/68) pour améliorer la satisfaction, et 26.1% (17/68) pour lutter contre les angoisses.

En fin de l'atelier, on note que 69.1% (47/68) des patientes ont appris des solutions pour améliorer leur libido, 79.4% (54/68) pour améliorer leur satisfaction, 72.0% (49/68) et 73.5% (50/68) pour respectivement lutter contre leurs angoisses et améliorer le « lâcher prise ». Aussi, 13.2% (9/68) des patientes ont appris que les rapports intimes pendant le traitement « n'empêchaient pas la guérison ». De plus, la totalité des patientes savent « qu'aucune autorisation médicale n'est nécessaire » pour avoir des rapports intimes pendant les traitements mais 8.8% (6/68) des patientes ont appris cela grâce à l'atelier. Enfin, nous notons que 9% (6/68) des patientes pensent initialement avoir une « radioactivité potentielle après la radiothérapie ».

Les patientes sont dans l'ensemble satisfaites de l'atelier. Elles estiment, pour 98.5% (67/68) d'entre elles, aussi avoir bénéficié « d'informations claires », avec des « éducateurs tenant compte de leur expérience », « facilitant leur expression », et « s'assurant de la bonne compréhension de toutes » pour 94.1% (64/68) d'entre elles, avec des « informations qui sont facilement applicables au quotidien » pour 88.2% (60/68) des femmes. Aussi, 100.0% des patientes décrivent un « accueil agréable » (68/68).

DISCUSSION ET CONCLUSION

Notre étude évalue l'impact d'un atelier d'ETP en onco-sexologie sénologique pour les patientes atteintes d'un cancer du sein au sein d'un groupe de 68 participantes, dont 80.9% ont initialement une dysfonction sexuelle avérée selon les auteurs du FSFI (25). Cette intervention psychosexuelle ponctuelle permet une amélioration significative du score FSFI total ($p = 0.0010$). Des améliorations significatives sont observées au sein des champs sexuels développés par le FSFI, tels que celui de l'excitation, de la lubrification, et de la satisfaction sexuelle.

Nous constatons une amélioration significative du score FSFI total à 2 mois des ateliers après une analyse en sous-groupe sur les caractéristiques démographiques, telles que le statut ménopausique (patientes non ménopausées : $p = 0.0341$, ménopausées : $p = 0.0063$), le type d'hormonothérapie (tamoxifène : $p = 0.0189$, anti-aromatases : $p = 0.0134$), l'âge (entre 40 et 55 ans : $p = 0.0062$, plus de 55 ans : $p = 0.0313$), le type de chirurgie (mastectomie : $p = 0.0067$, tumorectomie : $p = 0.0319$), l'absence de reconstruction mammaire ($p = 0.0051$), et l'antécédent de chimiothérapie ($p = 0.0023$).

L'atelier d'ETP en onco-sexologie permet aux patientes d'acquérir des solutions très pratiques pour améliorer leur confort sexuel. En effet, elles ont intégré des solutions pour améliorer leur libido, le plaisir pendant les rapports, le « lâcher prise » et pour lutter contre les angoisses.

De plus, l'atelier apporte un bénéfice en luttant contre les « croyances limitantes » ou « préjugés » sur la sexualité dans le cancer du sein. Certaines femmes ont appris que les rapports intimes pendant le traitement « n'empêchaient pas la guérison », que la radiothérapie ne rendait pas « radioactive », et « qu'aucune autorisation médicale n'est

nécessaire » pour avoir des rapports intimes pendant les traitements. La représentation populaire du cancer fait écho à la souffrance et la mort. Elle est tellement opposée à celle de la sexualité - évoquant le plaisir et la capacité à donner la vie - que certaines personnes pourraient penser qu'il existe une incompatibilité. Cet antagonisme serait alors le nid pour l'installation des inhibitions (12). Il faudrait interroger de manière méticuleuse les patientes afin de découvrir d'éventuels préjugés « inhibiteurs » en cas de dysfonction sexuelle.

Le questionnaire FSFI est validé en tant qu'outil de dépistage des troubles sexuels dans le cancer du sein (21). Il s'agit d'une échelle brève standardisée et multidimensionnelle pour évaluer la fonction sexuelle chez les femmes, validée en comparaison avec la population générale, selon ses auteurs (25). Il y a « dysfonction sexuelle » lorsque son score total est inférieur 26,55/36, avec une sensibilité de 85,4% et une spécificité de 77,2% (25).

La majorité des participantes ayant rempli le questionnaire FSFI initial présente un score total inférieur à 26.55. Selon les auteurs du FSFI, cette population présente donc une « dysfonction sexuelle » comparativement à la population générale indemne de cancer (25). En effet, bien qu'il ne s'agisse pas d'une localisation génitale, les études sont unanimes pour affirmer que le cancer du sein et ses traitements altèrent la santé sexuelle (4-6,8,9,26-34). Selon Robinson, plus les femmes ont une bonne estime d'elles-mêmes et de leur image corporelle, plus elles ont une bonne capacité à faire face à leur cancer du sein (35). Il est donc important de dépister précocement une altération de l'image corporelle dans le cadre de la néoplasie mammaire.

Dans notre étude, nous pouvons noter que le tamoxifene semble être moins pourvoyeur de problèmes sexuels que les anti-aromatases. En effet, Lee et al constatent que les anti-aromatases altèrent particulièrement le score FSFI (26). Lahti décrit sous tamoxifène une sécheresse vaginale moindre que sous anti-aromatases en raison de son activité partiellement agoniste à l'œstrogène (36). Cependant, Lahti et Steinberg rapportent aussi un inconfort sexuel sous tamoxifene, avec des leucorrhées abondantes, des vulvovaginites récidivantes à Candida, et une sécheresse vaginale plus fréquente que dans la population générale (29,36).

Dans notre étude, la tranche d'âge des 40 – 55 ans a particulièrement amélioré son score FSFI grâce à l'atelier ($p = 0.0062$). Farthmann suggère que la tranche d'âge la plus à risque de perturbation sexuelle est celle en pré-ménopause (9). Notre ETP cible ainsi particulièrement bien cette population fragilisée par le cancer du sein.

Nous avons constaté que le score total FSFI est amélioré de façon significative chez les patientes n'ayant pas eu de reconstruction mammaire ($p = 0,0051$). Steinberg et Yurek démontrent que le projet de reconstruction mammaire immédiate ou différée, permet nettement d'accélérer le travail de résilience sexuelle au sein du couple (37,38). Selon Hart et al, la majorité des femmes estiment que leur féminité et leurs relations intimes sont maintenues grâce à la reconstruction mammaire qui préserve leur silhouette érotique (39). Yoon et al constatent que comparée aux techniques immédiates, la reconstruction mammaire différée est associée à des taux plus faibles de complications, tout en procurant une satisfaction équivalente chez les patientes en terme de qualité de vie générale (40).

Il est intéressant de mettre en évidence, dans la littérature, que les études ne sont pas d'accord concernant la dysfonction sexuelle secondaire à la chirurgie conservatrice ou la

mastectomie. Aerts et Al constatent, dans leur série de 149 patientes, qu'il y a plus de dysfonction sexuelle après mastectomie (41). Pourtant, de nombreuses autres études n'en ressortent aucune différence significative (4,28,29,37,42).

Dans la littérature, la chimiothérapie adjuvante du cancer du sein semble particulièrement responsable à elle seule d'une altération de la vie sexuelle selon Boswell, Mortimer, Pikler, Lahti et Yurek (27,30–33). Notre étude constate que cette sous-population de patientes a bénéficié de manière significative des conseils qui leur ont été prodigués ($p = 0.0023$).

Après analyse en sous-groupes sur chaque champ sexuel développé par le FSFI, une amélioration significative est notée pour les items de l'excitation ($p=0.0040$), de la lubrification ($p=0.0042$), et de la satisfaction sexuelle ($p=0.0354$). Shayan et al constatent que le soutien psychologique par thérapie cognitivo-comportementale chez 104 patientes atteintes d'un cancer du sein permet une amélioration significative de chacun des champs sexuels développés par le FSFI, ainsi que du FSFI total (43). Leur prise en charge consistait en 9 sessions de 2 heures d'apprentissage à la gestion du stress, par groupe de 10 femmes. Notre étude est donc en accord avec les constatations de la littérature. Nous n'avons pas observé d'amélioration concernant le désir, l'orgasme et la douleur : il est possible qu'une prise en charge plus longue par la répétition des ateliers aurait un impact bénéfique plus important, comme démontré dans l'étude de Shayan (43).

Grâce à l'atelier, les patientes ont appris des solutions pour améliorer la libido, la satisfaction sexuelle, et pour lutter contre les angoisses. Nous leur proposons de ne pas suivre les normes sociétales de performance, c'est à dire de désirabilité sociale, de travailler

sur le lâcher-prise, d'avoir une contraception adaptée pour une sexualité libérée, et de prendre du temps pour leur couple afin d'entretenir les liens de communication et de complicité. Lire des lectures érotiques, suivre des « exercices sexologiques d'endormissement » (44), bénéficier de rééducation périnéale, et pratiquer l'exercice du « Sensate Focus » (24) sont les conseils sexologiques que nous prodiguons. Le bénéfice d'un rééquilibrage sexuel par la masturbation ou auto-érotisme est abordé au sein de l'atelier. En effet, Hogarth (45) en a démontré l'intérêt premier. Ce sujet est abordé librement et avec tact dans notre atelier. Pour autant, aucune patiente n'a rapporté de « propos choquants ». De plus, nous conseillons l'utilisation de lubrifiants intimes et/ou de gels hydratants vaginaux non hormonaux pour améliorer le confort sexuel. Ceci est en accord avec les données de Hungr, Advani, Carter, Huffman et Candy (13-15,17,46) qui soulignent l'efficacité des lubrifiants intimes, des hydratants vaginaux, de la rééducation du plancher pelvien, et de l'utilisation des dilatateurs vaginaux dans le cancer du sein. Un soutien psychologique afin de lutter contre les angoisses pour améliorer le lâcher-prise, évoqué dans notre atelier, a une place importante en onco-sexologie dans la prise en charge selon Taylor, Candy, Frühauf, Ussher et Scott (31,46-49).

Malgré une amélioration significative du FSFI total après atelier, ce score moyen reste cependant toujours inférieur au seuil de 26.55/36, c'est à dire en dessous du niveau de satisfaction sexuelle standard de la population générale (25). Peut-être qu'un ou plusieurs autres ateliers d'ETP supplémentaires seraient bénéfiques pour renforcer les acquis chez ces patientes, à l'image de l'étude menée par Shayan (43). Un suivi après l'atelier par un sexologue en consultations individuelles pourrait être tout à fait synergique à la prise en charge initiale, pour s'émanciper définitivement des troubles sexuels secondaires à la maladie, comme proposé par Faghani (50). Une analyse de cette modification de score FSFI

à plus longue distance de l'atelier d'ETP pourrait aussi permettre de recueillir de meilleurs résultats, comme démontré par Shayan (43). En effet, suite aux conseils prodigués, les patientes ont peut-être besoin de plus de temps pour réussir à installer et pérenniser les changements dans leur quotidien, et en ressentir l'impact.

Les seins sont l'un des organes symboles de la séduction féminine dans les cultures dont les stéréotypes sociaux érotisent cette partie de l'anatomie. Fobair décrit une érotisation de la poitrine moins évidente en Afrique par exemple (4). Selon lui, en fonction des cultures, les seins sont une zone érogène plus ou moins investie. Il constate par ailleurs que les seins font écho à la procréation, c'est à dire à l'allaitement et s'intègrent comme l'un des symboles de la maternité (4). Notre prise en charge sexologique pourrait s'adapter en fonction du schéma culturel de chaque patiente.

Un des biais de notre étude réside en l'absence d'analyse en sous-groupe en fonction de l'origine ethnique. Spencer et al (51) constatent que les patientes afro-américaines semblent être moins soucieuses que les euro-américaines et latines par les questions de sexualité. La réponse émotionnelle et psychosexuelle à la maladie peut donc être corrélée à l'origine ethnique (51).

L'atelier d'ETP touche une population de patientes différente de celle venant en consultations individuelles d'onco-sexologie. En effet, l'anonymat et l'absence de divulgation de leur vie personnelle est un pré-requis aux ateliers. Afin d'éviter que cela ne devienne un groupe de paroles, les patientes peuvent écrire leurs questions sur des feuilles anonymes. Elles repartent à l'issue de l'atelier avec un fascicule comprenant des exercices sexologiques.

Advani, Winterling et Lee (14,27,52) proposent un anonymat complet grâce à la diffusion d'informations sexologiques par internet pour les patientes atteintes d'un cancer du

sein, dans le cadre d'une étude scientifique toujours en cours (52). Le sexologue et psychothérapeute – membre de la société canadienne du cancer -, Claude E. Cyr, fait déjà quant à lui des conférences virtuelles pour améliorer l'image corporelle et le confort sexuel, pour les patientes atteintes d'un cancer du sein. Cela permet aux femmes de recueillir l'information nécessaire en toute discréction, via le web.

Notre étude se base sur le questionnaire standardisé FSFI (25) qui présente cependant 3 biais sociologiques : la désirabilité sociale, l'économie de pensée, et les transferts entre participants et sondeurs. Le concept de désirabilité sociale consiste à se présenter sous un jour favorable à ses interlocuteurs en mettant en avant une image positive selon la norme sociale. L'individu subit inconsciemment ou consciemment un stress à l'idée de se retrouver seul face à un groupe faisant l'unanimité contre lui. Le degré de désirabilité sociale peut faire varier les réponses d'un questionnaire jusqu'à 30.0% (53). Le biais d'économie de pensée pousse l'individu sondé à répondre aux questions les plus accessibles. Il existe une attraction inconsciente à répondre aux premières questions, aux réponses positives et celles allant dans le même sens, par le phénomène dit de contamination (54). Le transfert est l'influence inconsciente de l'autorité que représente l'enquêteur sur l'individu sondé. La personne interrogée ne répond pas en fonction de son expérience mais plutôt en fonction de ce qu'il pense être une bonne réponse pour l'enquêteur (55). Le respect de l'anonymat du questionnaire FSFI permet de diminuer ces biais. En outre, des entretiens individuels semi directifs avant et après l'atelier, en complément de cette enquête, auraient pu être proposés pour affiner le ressenti de chaque patiente, comme le propose Fallowfield (56).

Notre atelier est aussi ouvert aux conjoints, mais peu y ont participé. Les partenaires sexuels des femmes atteintes d'un cancer du sein peuvent pourtant aussi présenter des problèmes de sexualité, comme le précise Narisi et al, de part un évitement ou une abstinence de chacun dans le couple, et des difficultés pour normaliser leur relation amoureuse (57). Carlson et al proposent une prise en charge sexologique dans le cancer prostatique par des thérapies brèves pour les conjointes, avec des résultats probants (18). Comme proposé par Carroll, la participation des conjoints aux ateliers semble être un point à améliorer pour une meilleure prise en charge sexuelle des femmes (16).

Selon l'HAS, l'un des objectifs nationaux de l'ETP est l'instauration d'une prévention médicale participative d'autonomisation du patient, pour réaliser, in fine, des économies en santé (11). A ce jour dans notre étude, nous semblons répondre à un problème de santé public majeur et encore tabou lié à l'augmentation nette de la survie après le cancer du sein : la dysfonction sexuelle. Nos ateliers semblent répondre aux critères de QV réclamés par l'OMS-Europe (58).

L'ETP semble être efficace pour maintenir et préserver la santé sexuelle après cancer du sein. La patiente devient actrice face aux perturbations engendrées par la maladie et ses traitements, en s'adaptant aux changements en toute autonomie. Des ateliers similaires sont déjà proposés dans les pays Anglo-Saxons pour le cancer de la prostate (18) et de l'ovaire (17,19). Une « brief supportive expressive therapy » durant 6 séances hebdomadaires, chez les conjointes de patients atteints d'un cancer de la prostate non métastatique, est à l'origine d'une diminution des problèmes dans le couple selon l'étude de Carlon (18). Bober constate une amélioration significative du score FSFI total chez les patientes atteintes de cancer de l'ovaire ayant bénéficié d'ateliers thérapeutiques en onco-sexologie (19). Il serait intéressant

d'élargir cette prise en charge à tout type de cancers, et aux deux sexes. En effet, comme le précise l'étude VICAN 2 de l'INSERM en juin 2014, toutes les localisations néoplasiques peuvent avoir un impact négatif sur la sexualité (59).

Les problèmes sexuels ont tendance à s'aggraver dans le temps après un cancer du sein selon Bober, si aucune prise en charge n'est proposée (19). L'étude VICAN 2 rapporte que seulement 4.0% de l'équipe médicale ose aborder le sujet, de peur de ne pas savoir comment prendre en charge les patientes ou vers qui les orienter. Des formations ciblées pour les soignants en onco-sexologie semblent être indispensables.

Nous sommes satisfaits d'avoir été les premiers dans le Grand Ouest à apporter un soutien sexologique par l'ETP aux patientes atteintes d'un cancer du sein, avec des premiers résultats significatifs. Nous encourageons tous les équipes d'oncologie à intégrer à leur programme d'ETP un atelier d'onco-sexologie, toutes localisations néoplasiques confondues.

CONFLITS D'INTÉRÊTS :

Les auteurs n'ont fait aucune divulgation.

CONTRIBUTIONS D'AUTEUR :

Docteur Baptiste Sauterey : Conceptualisation, acquisition de financement, maquette, et projet original. **Docteur Virginie Berger** : Responsable de l'unité d'ETP, méthodologie, coordination. **Nathalie Beaumont, infirmière coordonnatrice** : Coordination, réception des résultats de l'enquête, premier contact et relai auprès des patientes. **Anne-Lise Septans** : Statisticienne détachée de l'ICO Paul Papin.

BIBLIOGRAPHIE

1. Institut National Du Cancer. Epidémiologie des cancers - Les chiffres du cancer en France [Internet]. 2017 [cité 17 janv 2018]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers>
2. Goldfarb S, Mulhall J, Nelson C, Kelvin J, Dickler M, Carter J. Sexual and reproductive health in cancer survivors. *Semin Oncol.* déc 2013;40(6):726-44.
3. Guntupalli SR, Sheeder J, Ioffe Y, Tergas A, Wright JD, Davidson SA, et al. Sexual and Marital Dysfunction in Women With Gynecologic Cancer. *Int J Gynecol Cancer Off J Int Gynecol Cancer Soc.* 2017;27(3):603-7.
4. 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.* juill 2006;15(7):579-94.
5. Meyerowitz BE, Desmond KA, Rowland JH, Wyatt GE, Ganz PA. Sexuality following breast cancer. *J Sex Marital Ther.* sept 1999;25(3):237-50.
6. Donovan KA, Donovan HS, Cella D, Gaines ME, Penson RT, Plaxe SC, et al. Recommended patient-reported core set of symptoms and quality-of-life domains to measure in ovarian cancer treatment trials. *J Natl Cancer Inst.* juill 2014;106(7).
7. Kornblith AB, Herndon JE, Weiss RB, Zhang C, Zuckerman EL, Rosenberg S, et al. Long-term adjustment of survivors of early-stage breast carcinoma, 20 years after adjuvant chemotherapy. *Cancer.* 15 août 2003;98(4):679-89.
8. Boquiren VM, Esplen MJ, Wong J, Toner B, Warner E, Malik N. Sexual functioning in breast cancer survivors experiencing body image disturbance. *Psychooncology.* janv 2016;25(1):66-76.
9. Farthmann J, Hanjalic-Beck A, Veit J, Rautenberg B, Stickeler E, Erbes T, et al. The impact of chemotherapy for breast cancer on sexual function and health-related quality of life. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer.* 2016;24(6):2603-9.
10. OMS. OMS | Santé sexuelle [Internet]. WHO. [cité 17 janv 2018]. Disponible sur: http://www.who.int/topics/sexual_health/fr/
11. Haute Autorité de Santé. Haute Autorité de Santé - Education thérapeutique du patient (ETP) [Internet]. 2014 [cité 17 janv 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etc
12. Sauteray B, Sebille J. Mémoire en onco-sexologie - Evaluation prospective d'un soutien sexologique par l'éducation thérapeutique du patient (ETP) après cancer du sein. 2015 2016.

13. Hungr C, Sanchez-Varela V, Bober SL. Self-Image and Sexuality Issues among Young Women with Breast Cancer: Practical Recommendations. *Rev Investig Clin Organo Hosp Enfermedades Nutr.* avr 2017;69(2):114-22.
14. Advani P, Brewster AM, Baum GP, Schover LR. A pilot randomized trial to prevent sexual dysfunction in postmenopausal breast cancer survivors starting adjuvant aromatase inhibitor therapy. *J Cancer Surviv Res Pract.* août 2017;11(4):477-85.
15. Carter J, Stabile C, Seidel B, Baser RE, Goldfarb S, Goldfrank DJ. Vaginal and sexual health treatment strategies within a female sexual medicine program for cancer patients and survivors. *J Cancer Surviv Res Pract.* avr 2017;11(2):274-83.
16. 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 Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer.* août 2016;24(8):3651-9.
17. Huffman LB, Hartenbach EM, Carter J, Rash JK, Kushner DM. Maintaining sexual health throughout gynecologic cancer survivorship: A comprehensive review and clinical guide. *Gynecol Oncol.* févr 2016;140(2):359-68.
18. Carlson LE, Rouleau CR, Speca M, Robinson J, Bultz BD. Brief supportive-expressive group therapy for partners of men with early stage prostate cancer: lessons learned from a negative randomized controlled trial. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer.* avr 2017;25(4):1035-41.
19. Bober SL, Recklitis CJ, Michaud AL, Wright AA. Improvement in sexual function after ovarian cancer: Effects of sexual therapy and rehabilitation after treatment for ovarian cancer. *Cancer.* 1 janv 2018;124(1):176-82.
20. Wylomanski S, Bouquin R, Philippe H-J, Poulin Y, Hanf M, Dréno B, et al. Psychometric properties of the French Female Sexual Function Index (FSFI). *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* sept 2014;23(7):2079-87.
21. Bartula I, Sherman KA. Development and validation of the Female Sexual Function Index adaptation for breast cancer patients (FSFI-BC). *Breast Cancer Res Treat.* août 2015;152(3):477-88.
22. Kaplan HS. Hypoactive sexual desire. *J Sex Marital Ther.* 1977;3(1):3-9.
23. Masters WH. Sexuality in perspective. *Trans Stud Coll Physicians Phila.* mars 1987;9(1):45-57.
24. Weiner L. Sensate focus in sex therapy : the illustrated manual /. 2017.
25. Wiegel M, Meston C, Rosen R. The female sexual function index (FSFI): cross-validation and development of clinical cutoff scores. *J Sex Marital Ther.* févr 2005;31(1):1-20.
26. Robinson PJ, Bell RJ, Christakis MK, Ivezic SR, Davis SR. Aromatase Inhibitors Are Associated With Low Sexual Desire Causing Distress and Fecal Incontinence in Women: An Observational Study. *J Sex Med.* déc 2017;14(12):1566-74.

27. Lee M, Kim YH, Jeon MJ. Risk factors for negative impacts on sexual activity and function in younger breast cancer survivors. *Psychooncology*. sept 2015;24(9):1097-103.
28. Beckmann J, Johansen L, Richardt C, Blichert-Toft M. Psychological reactions in younger women operated on for breast cancer. Amputation versus resection of the breast with special reference to body-image, sexual identity and sexual function. *Dan Med Bull*. déc 1983;30 Suppl 2:10-3.
29. Steinberg MD, Juliano MA, Wise L. Psychological outcome of lumpectomy versus mastectomy in the treatment of breast cancer. *Am J Psychiatry*. janv 1985;142(1):34-9.
30. Park H, Yoon HG. Menopausal symptoms, sexual function, depression, and quality of life in Korean patients with breast cancer receiving chemotherapy. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. sept 2013;21(9):2499-507.
31. Taylor CE, Meisel JL. Management of Breast Cancer Therapy-Related Sexual Dysfunction. *Oncol Williston Park N*. 15 2017;31(10):726-9.
32. Manase Lema V. Sexual Dysfunction in Premenopausal Women Treated for Breast Cancer - Implications for their Clinical Care. *Afr J Reprod Health*. juin 2016;20(2):122-8.
33. Boswell EN, Dizon DS. Breast cancer and sexual function. *Transl Androl Urol*. avr 2015;4(2):160-8.
34. Mortimer JE, Boucher L, Baty J, Knapp DL, Ryan E, Rowland JH. Effect of tamoxifen on sexual functioning in patients with breast cancer. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. mai 1999;17(5):1488-92.
35. Pikler V, Winterowd C. Racial and body image differences in coping for women diagnosed with breast cancer. *Health Psychol Off J Div Health Psychol Am Psychol Assoc*. nov 2003;22(6):632-7.
36. Lahti E, Vuopala S, Kauppila A, Blanco G, Ruokonen A, Laatikainen T. Maturation of vaginal and endometrial epithelium in postmenopausal breast cancer patients receiving long-term tamoxifen. *Gynecol Oncol*. déc 1994;55(3 Pt 1):410-4.
37. Yurek D, Farrar W, Andersen BL. Breast cancer surgery: comparing surgical groups and determining individual differences in postoperative sexuality and body change stress. *J Consult Clin Psychol*. août 2000;68(4):697-709.
38. Schover LR. Myth-busters: telling the true story of breast cancer survivorship. *J Natl Cancer Inst*. 15 déc 2004;96(24):1800-1.
39. Hart AM, Pinell-White X, Losken A. The Psychosexual Impact of Postmastectomy Breast Reconstruction. *Ann Plast Surg*. nov 2016;77(5):517-22.
40. 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. *Breast Edinb Scotl*. févr 2018;37:72-9.

41. 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. *Breast Edinb Scotl.* oct 2014;23(5):629-36.
42. Ganz PA, Lee JJ, Sim MS, Polinsky ML, Schag CA. Exploring the influence of multiple variables on the relationship of age to quality of life in women with breast cancer. *J Clin Epidemiol.* mai 1992;45(5):473-85.
43. Shayan A, Jamshidi F, Tahmasebiboldaji V, Khani S, Babaei M, Havasian MR, et al. Impact of a Stress Management Intervention Program on Sexual Functioning and Stress Reduction in Women with Breast Cancer. *Asian Pac J Cancer Prev APJCP.* 26 2017;18(10):2787-93.
44. Lopès P. Manuel de sexologie [Internet]. [cité 6 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.elsevier-masson.fr/manuel-de-sexologie-9782294742637.html>
45. Hogarth H, Ingham R. Masturbation among young women and associations with sexual health: an exploratory study. *J Sex Res.* déc 2009;46(6):558-67.
46. Candy B, Jones L, Vickerstaff V, Tookman A, King M. Interventions for sexual dysfunction following treatments for cancer in women. *Cochrane Database Syst Rev.* 2 févr 2016;2:CD005540.
47. Frühauf S, Gerger H, Schmidt HM, Munder T, Barth J. Efficacy of psychological interventions for sexual dysfunction: a systematic review and meta-analysis. *Arch Sex Behav.* août 2013;42(6):915-33.
48. Ussher JM, Perz J, Gilbert E. Changes to sexual well-being and intimacy after breast cancer. *Cancer Nurs.* déc 2012;35(6):456-65.
49. Scott JL, Kayser K. A review of couple-based interventions for enhancing women's sexual adjustment and body image after cancer. *Cancer J Sudbury Mass.* févr 2009;15(1):48-56.
50. Faghani S, Ghaffari F. Effects of Sexual Rehabilitation Using the PLISSIT Model on Quality of Sexual Life and Sexual Functioning in Post-Mastectomy Breast Cancer Survivors. *Asian Pac J Cancer Prev APJCP.* 01 2016;17(11):4845-51.
51. Spencer SM, Lehman JM, Wynings C, Arena P, Carver CS, Antoni MH, et al. Concerns about breast cancer and relations to psychosocial well-being in a multiethnic sample of early-stage patients. *Health Psychol Off J Div Health Psychol Am Psychol Assoc.* mars 1999;18(2):159-68.
52. Winterling J, Wiklander M, Obol CM, Lampic C, Eriksson LE, Pelters B, et al. Development of a Self-Help Web-Based Intervention Targeting Young Cancer Patients With Sexual Problems and Fertility Distress in Collaboration With Patient Research Partners. *JMIR Res Protoc.* 12 avr 2016;5(2):e60.
53. Linden W, Paulhus DL, Dobson KS. Effects of response styles on the report of psychological and somatic distress. *J Consult Clin Psychol.* juin 1986;54(3):309-13.

54. Tremblay J-M. Jean-Louis Del Bayle, Introduction aux méthodes des sciences sociales. L'Harmattan. [Internet]. 2000 [cité 17 janv 2018]. Disponible sur: http://classiques.uqac.ca/contemporains/loubet_del_bayle_jean_louis/initiation_metho_sc_soc/initiation_metho_sc_soc.html
55. Stanley Milgram. Soumission à l'autorité [Internet]. 1974 [cité 17 janv 2018]. Disponible sur: https://www.scienceshumaines.com/soumission-a-l-autorite_fr_12968.html
56. Fallowfield L. Acceptance of adjuvant therapy and quality of life issues. Breast Edinb Scotl. déc 2005;14(6):612-6.
57. Nasiri A, Taleghani F, Irajpour A. Men's sexual issues after breast cancer in their wives: a qualitative study. Cancer Nurs. juin 2012;35(3):236-44.
58. HAS. Critères de qualité d'une éducation thérapeutique du patient. juin 2007;
59. Institut National Du Cancer. La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer - ETUDVICAN14 [Internet]. 2014 [cité 17 janv 2018]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-deux-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-De-l-annonce-a-l-apres-cancer>

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Score de chaque champ sexuel développé par le FSFI, initial puis à 2 mois de l'atelier.....	15
Figure 2 : Amélioration des items du FSFI chez les patientes ménopausées.	16
Figure 3 : Scores du FSFI total initial et à 2 mois des 49 patientes comparées.	17
Figure 4 : Scores de chaque item du FSFI initial et à 2 mois de l'atelier des 49 patientes comparées.	17

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Caractéristiques démographiques de la population totale étudiée et celle ayant renvoyé le questionnaire FSFI à 2 mois.....	11
Tableau II : Analyses statistiques des champs sexuels développés par le FSFI, des 49 patientes ayant rempli les 2 questionnaires.	14

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS	
RESUME	2
INTRODUCTION	4
METHODES.....	6
RESULTATS	10
DISCUSSION ET CONCLUSION	19
BIBLIOGRAPHIE	29
LISTE DES FIGURES	34
LISTE DES TABLEAUX.....	35
TABLE DES MATIERES	36
ANNEXES	I

ANNEXES

Annexe 1: Questionnaire « des préjugés »

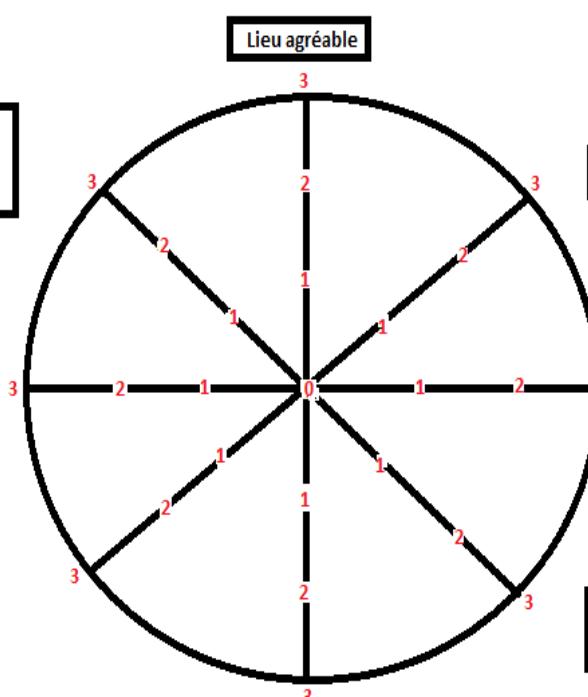
Contrat éducatif				<u>Ce même questionnaire est rempli avant et après l'atelier (le jour de la présentation)</u>
	OUI	NON	NE SAIT PAS	Commentaire libre
Connaissez-vous une solution pour améliorer la libido (désir sexuel)?				
Connaissez-vous une solution pour améliorer la satisfaction lors d'un rapport?				
Connaissez-vous une solution pour lutter contre les angoisses ?				
Connaissez-vous une solution pour accéder au " lâcher prise" ?				
Connaissez-vous une solution pour éviter une sécheresse vaginale ?				
Connaissez-vous une solution pour (re) découvrir le corps de son partenaire sans sexualité ?				
Les rapports pendant les traitements empêchent-ils de bien traiter le cancer ?				
Le cancer est-il contagieux par le biais des contacts intimes ?				

Faut-il une autorisation médicale pour avoir des rapports intimes pendant les traitements ?				
Suis-je radioactive et donc dangereuse pour mon partenaire pendant la radiothérapie ?				

Annexe 2: Questionnaire de satisfaction en fin d'atelier

FICHE D'EVALUATION PAR LES PATIENTES DE L'EDUCATION RECUE:
Atelier " Conseils généraux en sexologie pendant et après les traitements d'un cancer du sein "

Date : patiente :



Je me sens capable d'appliquer ce qui m'a été enseigné	3 2 1 0 1 2 3	Lieu agréable
les informations prodiguées sont applicables dans ma vie de tous les jours	3 2 1 0 1 2 3	Accueil agréable
Les intervenants se sont assurés de ma compréhension	3 2 1 0 1 2 3	Les différents exposés ont été clairs
Les animateurs ont tenu compte de mon expérience	3 2 1 0 1 2 3	Les intervenants ont cherché à faciliter mon expression

Légende :

- 0 - désaccord
- 1 - sans opinion
- 2 - accord partiel
- 3 - accord total

Annexe 3 – Questionnaire de satisfaction sexuelle FSFI

Instructions :
Les questions suivantes portent sur vos sentiments et vos réactions sur le plan sexuel au cours des 4 dernières semaines. Veuillez répondre à ces questions aussi sincèrement et clairement que possible. Vos réponses resteront strictement confidentielles. Lorsque vous répondrez aux questions, tenez compte des définitions suivantes : L'activité sexuelle peut comprendre les caresses, les préliminaires, la masturbation et la pénétration vaginale. Le rapport sexuel se définit comme la pénétration (l'introduction) du pénis.
La stimulation sexuelle comprend, par exemple, les préliminaires avec un partenaire, la masturbation et les fantasmes sexuels. Le désir sexuel est un sentiment qui comprend le désir d'avoir une activité sexuelle, le fait d'être réceptive aux avances sexuelles d'un partenaire et d'avoir des pensées ou des fantasmes à propos de l'acte sexuel.
Q1 Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous ressenti un désir sexuel ?
5 = Presque toujours ou toujours
4 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)
3 = Parfois (environ une fois sur deux)
2 = Rarement (moins d'une fois sur deux)
1 = Presque jamais ou jamais
Q2 Au cours des 4 dernières semaines, quel a été votre niveau (degré) de désir sexuel ?
5 = Très élevé
4 = Élevé
3 = Moyen
2 = Faible
1 = Très faible ou inexistant
L'excitation sexuelle est une sensation qui comprend à la fois des aspects physiques et psychologiques. Elle peut comprendre des sensations de chaleur ou de picotement au niveau des organes génitaux, la lubrification (humidité) du vagin ou des contractions musculaires.
Q3 Au cours des 4 dernières semaines, vous êtes-vous sentie excitée sexuellement pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?
0 = Aucune activité sexuelle
5 = Presque toujours ou toujours
4 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)
3 = Parfois (environ une fois sur deux)
2 = Rarement (moins d'une fois sur deux)

1 = Presque jamais ou jamais

Q4 Au cours des 4 dernières semaines, quel a été votre niveau (degré) d'excitation sexuelle pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?

0 = Aucune activité sexuelle

5 = Très élevé

4 = Élevé

3 = Moyen

2 = Faible

1 = Très faible ou inexistant

Q5 Au cours des 4 dernières semaines, à quel point vous êtes-vous sentie sûre de votre capacité à être sexuellement excitée pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?

0 = Aucune activité sexuelle

5 = Extrêmement sûre

4 = Très sûre

3 = Moyennement sûre

2 = Peu sûre

1 = Très peu sûre ou pas sûre du tout

Q6 Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous été satisfaite de votre degré d'excitation pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?

0 = Aucune activité sexuelle

5 = Presque toujours ou toujours

4 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)

3 = Parfois (environ une fois sur deux)

2 = Rarement (moins d'une fois sur deux)

1 = Presque jamais ou jamais

Q7 Au cours des 4 dernières semaines, votre vagin était-il lubrifié (humide) pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?

5 = Presque toujours ou toujours

4 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)

3 = Parfois (environ une fois sur deux)

2 = Rarement (moins d'une fois sur deux)

1 = Presque jamais ou jamais

0 = Aucune activité sexuelle

Q8 Au cours des 4 dernières semaines, à quel point vous a-t-il été difficile d'avoir le vagin lubrifié (humide) pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?

0 = Aucune activité sexuelle

1 = Extrêmement difficile ou impossible

2 = Très difficile

3 = Difficile

4 = Légèrement difficile

5 = Pas difficile

Q9 Au cours des 4 dernières semaines, la lubrification (humidité) de votre vagin a-t-elle duré jusqu'à la fin d'une activité sexuelle ou d'un rapport sexuel ?

5 = Presque toujours ou toujours

4 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)

3 = Parfois (environ une fois sur deux)

2 = Rarement (moins d'une fois sur deux)

1 = Presque jamais ou jamais

0 = Aucune activité sexuelle

Q10 Au cours des 4 dernières semaines, à quel point vous a-t-il été difficile de conserver la lubrification (humidité) de votre vagin jusqu'à la fin d'une activité sexuelle ou d'un rapport sexuel ?

0 = Aucune activité sexuelle

1 = Extrêmement difficile ou impossible

2 = Très difficile

3 = Difficile

4 = Légèrement difficile

5 = Pas difficile

Q11 Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez été stimulée sexuellement ou que vous avez eu un rapport sexuel, avez-vous atteint l'orgasme ?

5 = Presque toujours ou toujours

4 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)

3 = Parfois (environ une fois sur deux)

2 = Rarement (moins d'une fois sur deux)

1 = Presque jamais ou jamais

0 = Aucune activité sexuelle

Q12 Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez été stimulée sexuellement ou que vous avez eu un rapport sexuel, à quel point vous a-t-il été difficile d'atteindre l'orgasme ?

0 = Aucune activité sexuelle

1 = Extrêmement difficile ou impossible

2 = Très difficile

3 = Difficile

4 = Légèrement difficile

5 = Pas difficile

Q13 Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été satisfaite de votre capacité à atteindre l'orgasme pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?

5 = Très satisfaite

4 = Moyennement satisfaite

3 = Ni satisfaite, ni insatisfaite

2 = Moyennement insatisfaite

1 = Très insatisfaite

0 = Aucune activité sexuelle

Q14 Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été satisfaite de votre relation affective avec votre partenaire pendant une activité sexuelle ?

5 = Très satisfaite

4 = Moyennement satisfaite

3 = Ni satisfaite, ni insatisfaite

2 = Moyennement insatisfaite

1 = Très insatisfaite

0 = Aucune activité sexuelle

Q15 Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été satisfaite de votre relation avec votre partenaire du point de vue sexuel ?

5 = Très satisfaite

4 = Moyennement satisfaite

3 = Ni satisfaite, ni insatisfaite

2 = Moyennement insatisfaite

1 = Très insatisfaite

Q16 Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été satisfaite de votre vie sexuelle en général ?

5 = Très satisfaite

4 = Moyennement satisfaite

3 = Ni satisfaite, ni insatisfaite

2 = Moyennement insatisfaite

1 = Très insatisfaite

Q17 Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous ressenti une gêne ou de la douleur pendant la pénétration vaginale ?

0 = Je n'ai pas eu de rapport sexuel

1 = Presque toujours ou toujours

2 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)

3 = Parfois (environ une fois sur deux)

4 = Rarement (moins d'une fois sur deux)

5 = Presque jamais ou jamais

Q18 Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous ressenti une gêne ou de la douleur après la pénétration vaginale ?

0 = Je n'ai pas eu de rapport sexuel

1 = Presque toujours ou toujours

2 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)

3 = Parfois (environ une fois sur deux)

4 = Rarement (moins d'une fois sur deux)

5 = Presque jamais ou jamais

Q19 Au cours des 4 dernières semaines, quel a été votre niveau (degré) de gêne ou de douleur pendant ou après la pénétration vaginale ?

0 = Je n'ai pas eu de rapport sexuel

1 = Très élevé

2 = Élevé

3 = Moyen

4 = Faible

5 = Très faible ou inexistant

ABSTRACT

RÉSUMÉ

Manon MARMOUSSET DE LA TAILLE

Evaluation prospective d'un soutien sexologique par l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) après cancer du sein.

Introduction Le cancer du sein est la première néoplasie féminine en France. Les patientes vivent de plus en plus longtemps après leur maladie. La « dysfonction sexuelle » apparaît comme l'un des effets secondaires au long cours le plus handicapant. En 2003, l'OMS définit la santé sexuelle comme faisant partie intégrante de la qualité de vie. En 2009, la loi HPST intègre l'ETP dans le parcours de soins personnalisé du patient. Peu d'ateliers d'ETP en onco-sexologie séronologique existent en France. L'ICO Paul Papin à Angers a créé l'atelier collectif « Préserver son intimité après cancer du sein » dès 2015 pour répondre à l'attente des patientes présentant des dysfonctions sexuelles après cancer du sein. L'objectif du travail est d'évaluer de façon prospective durant 23 mois l'intérêt d'un atelier d'ETP en onco-sexologie après cancer du sein en comparant la qualité de vie sexuelle d'un même groupe avant et après la participation à cet atelier. **Matériels et Méthodes** Un total de 14 ateliers sont menés entre le 15/06/15 et le 24/05/17. Ils sont coordonnés par un médecin sexologue et une infirmière formés à l'éducation thérapeutique du patient. Les bases anatomiques et physiologiques de la sexualité sont présentées. L'impact potentiel sur les fonctions sexuelles des traitements proposés sont exposés, des conseils préventifs et thérapeutiques sont prodigués pour améliorer la libido, la satisfaction sexuelle et l'orgasme. Un questionnaire d'évaluation de la santé sexuelle FSFI est rempli avant l'atelier puis 2 mois après pour comparaison. Le critère de jugement principal est la modification du score de satisfaction sexuelle, pour un même groupe de patientes atteintes d'un cancer du sein avant et après avoir assisté à un atelier. **Résultats** Entre le 15 juin 2015 et le 24 mai 2017, 68 patientes ont participé aux ateliers, dont 49 patientes renvoient le questionnaire à 2 mois. On note que 79.6 % des patientes présentent initialement une « dysfonction sexuelle » selon le score du FSFI. Après avoir participé aux ateliers, le taux déclaré est de 58%. Le score FSFI total s'améliore donc de façon significative pour 71.4% des patientes, passant en moyenne de 18.6/36 à 21.4/36 ($p = 0.0010$). **Discussion** Un soutien sexologique par l'ETP lors d'un cancer du sein semble avoir une efficacité significative sur le résultat du FSFI total, soit une amélioration de la qualité de vie sexuelle des participantes. Forts de nos résultats, nous encourageons toutes les équipes d'oncologie à proposer un atelier d'onco-sexologie.

Mots-clés : Cancer du sein, dysfonction sexuelle, ateliers d'éducation thérapeutique du patient en onco-sexologie, amélioration de la fonction sexuelle.

Prospective evaluation of a sexological support by the Therapeutic Education of the Patient (TEP) after breast cancer.

Introduction Breast cancer is the first female neoplasia in France. Patients live longer and longer after their illness. "Sexual dysfunction" appears to be one of the most disabling long-term side effects. In 2003, WHO defined sexual health as an integral part of quality of life. In 2009, the HPST law integrates TEP into the personalized care path of the patient. Few TEP workshops in onco-sexology are available in France. ICO Paul Papin in Angers created the collective workshop "Preserving intimacy after breast cancer" in 2015 to meet the expectations of patients with sexual dysfunction after breast cancer. The objective of the work is to evaluate prospectively during 23 months the interest of a TEP workshop in onco-sexology after breast cancer by comparing the quality of sexual life of the same group before and after the participation at this workshop. **Materials and Methods** A total of 14 workshops are conducted between 15/06/15 and 24/05/17. They are coordinated by a sexologist and a nurse trained in TEP. The anatomical and physiological bases of sexuality are presented. The potential impact on the sexual functions of the proposed treatments are exposed, preventive and therapeutic advices are given to improve libido, sexual satisfaction and orgasm. An FSFI sexual health assessment questionnaire is completed before the workshop and then 2 months later for comparison. The primary endpoint is the change in the sexual satisfaction score for the same group of breast cancer patients before and after attending a workshop. **Results** Between 15/06/15 and 24/05/17, 68 patients participated in the workshops, and 49 patients returned the questionnaire to 2 months. It is noted that 79.6% of the patients present initially a "sexual dysfunction" according to the score of the FSFI. After participating in the workshops, the reported rate is 58%. The total FSFI score therefore improved significantly for 71.4% of patients, from an average of 18.6/36 to 21.4/36 ($p = 0.0010$). **Discussion** Sexological support with TEP in breast cancer seems to have a significant effect on the total FSFI result, which is an improvement in the quality of life of patients. Based on our significant results to improve the quality of sexual life, we encourage all oncology teams to offer an onco-sexology workshop.

Keywords : Breast cancer, sexual dysfunction, workshops of therapeutic education of the patient (TEP) in onco-sexology, improvement of the sexual function.