



THÈSE

En vue de l'obtention du

DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE TOULOUSE

Délivré par : *l'Université Toulouse 3 Paul Sabatier (UT3 Paul Sabatier)*

Présentée et soutenue le *19/09/2018* par :

THIERRY ALMONT

**Santé sexuelle des patients atteints de cancer, de l'annonce
à l'après cancer : information, disparités et besoins non
satisfaits.**

JURY		
PR ÉRIC HUYGHE	PU-PH	Directeur de thèse
PR BLANDINE COURBIÈRE	PU-PH	Rapporteuse
PR NICOLAS THIOUNN	PU-PH	Rapporteur
PR JEAN PARINAUD	PU-PH	Examineur
PR PATRICK THONNEAU	PU-PH	Membre invité
DR JACQUELINE BAUDIN	PhD	Membre invitée

École doctorale et spécialité :

BSB : Épidémiologie

Unité de Recherche :

Groupe de Recherche en Fertilité Humaine (EA 3694)

Directeur de Thèse :

Pr Éric HUYGHE

Rapporteurs :

Pr Blandine COURBIÈRE et Pr Nicolas THIOUNN

Remerciements

Aux membres du Jury :

À Mon Directeur de thèse

À Monsieur le Professeur Éric HUYGHE

Cette thèse est le fruit d'une collaboration étroite et très « *notif* » de plus de cinq années avec vous. Veuillez trouver exprimée en ces lignes toute ma gratitude pour avoir accepté de diriger mon travail, pour m'avoir encadré tout au long de cette grande aventure en me faisant partager vos brillantes intuitions, votre finesse clinique, votre expérience et vos conseils avisés. Mes sincères remerciements également pour votre bienveillance de tous les instants, votre gentillesse, votre humanité sans bornes, votre disponibilité permanente et pour les nombreux encouragements que vous m'avez prodigués, eu égard à la rigueur, la précision et l'exigence d'excellence que vous m'imposiez. Soyez assuré de ma reconnaissance, mon amitié et mon plus profond respect.

À Madame la Professeure Blandine COURBIÈRE

Professeure de renom que j'ai eu à connaître via les médias, dans des émissions médicales, puis durant les Rencontres Cancer, Sexualité et Fertilité, pour enfin vous rencontrer à l'occasion de mon projet de thèse. Vous me faites aujourd'hui l'honneur d'évaluer mon travail et de siéger à mon jury de thèse. Veuillez recevoir toute ma considération et mon sincère respect.

À Monsieur le Professeur Nicolas THIOUNN

La première opportunité d'échanges avec vous a été en votre qualité de co-investigateur dans le cadre d'un programme de recherche clinique, où j'ai pu apprécier votre. Vous me faites l'honneur d'accepter d'évaluer mon travail et de siéger à mon jury de thèse. Veuillez recevoir toute ma gratitude et mon sincère respect.

À Monsieur le Professeur Jean PARINAUD

Je suis très honoré de vous voir siéger à mon jury de thèse. J'ai pu apprécier, tout au long de mon parcours au sein du département de Médecine de la Reproduction, vos qualités humaines et professionnelles, votre mélomanie et votre puissance d'exister. Veuillez trouver ici le témoignage de mon plus grand respect.

À Monsieur le Professeur Patrick THONNEAU

C'est également un honneur pour moi de vous compter parmi les membres de mon jury de thèse. Vous êtes le premier à m'avoir fait confiance, voilà déjà un peu plus de 14 ans en m'intégrant à l'équipe de recherche en fertilité humaine. Depuis, j'ai pu éprouver votre pédagogie, votre rigueur scientifique, votre enseignement clinique et théorique en matière d'épidémiologie et de recherche, mais aussi vos mots d'esprit d'un humour sans égal. Je vous prie de trouver ici le témoignage de ma gratitude et de mon plus grand respect.

À Madame la Docteure Jacqueline VÉRONIQUE-BAUDIN

Je suis honoré de votre présence dans mon jury de thèse. Je vous remercie de votre bienveillance, de votre disponibilité et de votre soutien dès notre premier contact. Je suis honoré de pouvoir prochainement poursuivre plus étroitement nos collaborations en intégrant votre équipe. Veuillez trouver ici le témoignage de ma gratitude et de mon plus grand respect.

Aux membres de mon Comité de Thèse :

À Madame la Docteure Leslie SCHOVER

Merci d'avoir accepté de faire partie de mon comité de thèse. Vos conseils d'experte internationale en oncosexualité m'ont été d'un précieux inestimable. Veuillez recevoir l'expression de toute ma gratitude et de mon amitié sincère.

À Monsieur le Docteur Éric BAUVIN

Expert en Santé Publique, vous m'avez également fait l'honneur d'accepter de rejoindre mon comité de thèse et de prodiguer vos précieux conseils. Veuillez recevoir l'expression de toute ma gratitude et de mon profond respect.

À toutes les équipes qui ont rendu possible ce travail :

À Monsieur le Professeur Louis BUJAN et toute l'Équipe d'Accueil EA 3694

L'*eumétrie* est, selon moi, le terme qui vous caractérise le mieux, mais surtout est la qualité associée à toutes vos autres : votre expertise, votre pédagogie, votre détermination et votre empathie. Merci de m'avoir accueilli au sein de l'équipe de recherche et aidé à mener à bien mon projet de thèse. Veuillez recevoir l'expression de toute ma gratitude et de mon profond respect.

À toute l'équipe de recherche et du département de Médecine de la Reproduction : **Dr Bo, Aunt Mimi, Roger, François, Jessica, Nathalie M, Magali, Nicolas, Nadjet, Sylvie, Mickaëlle, Maïté, Isa, Cécile, Sandra, Sandrine, Nathalie A, Marie-Jo, Hélène, Mariane** (merci pour tes relectures), **Marie** (merci pour tes lumières stats avant ton départ), **Françoise, Coco, Cendrine, Lolo, Caroline, Marjorie, Mélanie, Béatrice, Corinne**, et tous ceux et toutes celle dont le nom m'échappe, mais qui ont également toute ma considération.

À Madame la Professeure Élisabeth MOYAL et toute l'équipe de Radiothérapie de l'IUCT-Oncopôle

Les Drs **Martine DELANNES, Anne DUCASSOU** et tous ceux et toutes celles dont le nom m'échappe sur l'instant, mais qui m'ont accompagné et soutenu pendant les 3 mois passés dans votre service. Une pensée particulière pour les manipulateurs et manipulatrices de radiothérapie qui ont dû me supporter quasi quotidiennement, de 7h30 à 20h30, mais avec qui j'ai passé de super moments. Veuillez recevoir l'expression de toute ma gratitude et de mon amitié sincère.

À Madame la Professeure Rosine GUIMBAUD et toute l'équipe d'Oncologie Digestive de l'IUCT-Rangueil-Larrey

Les Drs **Corinne COUTEAU, Hélène ÉTIENNE, Marion DESLANDRES, Anne-Pascale LAURENTY**, et tous ceux et toutes celles qui m'ont accompagné et soutenu pendant les 4 mois passés dans votre service. Une pensée particulière pour les infirmières et les secrétaires qui m'ont aussi supporté quotidiennement (sur une moins grande amplitude journalière qu'en radiothérapie, compensée par le mois supplémentaire), mais avec qui j'ai passé des instants mémorables. Veuillez recevoir l'expression de toute ma gratitude et de mon amitié sincère.

Au Comité d'Organisation des Rencontres Cancer, Sexualité et Fertilité

Notamment les Drs **Pierre BONDIL, Fadila FARSI et Ivan KRAKOWSKI**, pour m'avoir accordé leur confiance et autorisé et facilité l'enquête auprès des professionnels de l'oncologie participant à leur événement scientifique. Veuillez trouver ici le témoignage de toute ma gratitude.

Au groupe de travail « Méthodologie » du Groupe UNICANCER-AFSOS

En particulier feu le **Pr Franck BONNETAIN**, pour avoir accepté de m'intégrer au groupe et pour m'avoir fait une confiance aveugle sans que nous n'ayons jamais été présentés auparavant. À **Marina PULIDO**, mon binôme au sein du groupe, **Bernard ASSELAIN**, **Jean-Philippe METGES** et **Christine ORSINI**, pour notre travail commun à élaborer des recommandations d'une grande qualité. Merci pour ces moments de partage, votre disponibilité et votre professionnalisme. Veuillez trouver ici le témoignage de toute ma gratitude et mon profond respect.

À tous les membres du Groupe Qualité de Vie de l'EORTC

En particulier les Drs **Eva GREIMEL & Eva NAGEL** (*Sexual Health Questionnaire Development Module*), **Anne BREDART** (*Satisfaction with Cancer Care Core and Out-patient Questionnaires Module*), **Anne-Sophie DARLINGTON** (*QoL in Adolescents and Young Adults (AYA) with cancer Module*), **Pernille JENSEN** (*Vulva Module*) et **Lonneke VAN DE POLL** (*Development of a Cancer Survivorship Questionnaire Module*), pour m'avoir accueilli chaleureusement au sein de vos groupes de travaux européens. Pour m'avoir fait confiance et m'avoir permis d'étendre mes pratiques à l'activité en réseau européen, dont l'aspect pluridisciplinaire est des plus enrichissant (tant sur le plan du développement et de la confrontation des idées et des compétences, que celui d'une productivité effective de poids). Veuillez recevoir l'expression de toute ma gratitude et de mon profond respect.

À toute l'équipe VICAN

Et notamment les Drs **Julien MANCINI**, **Marc-Karim BENDIANE**, **Anne-Déborah BOUHNICK** et **Ali BEN CHARIF**, pour votre confiance, votre accueil chaleureux, votre bienveillance et notre fructueuse collaboration. J'espère partager encore de nombreux projets en commun avec des personnes d'une aussi grande qualité, tant sur le plan professionnel qu'humain. Veuillez recevoir l'expression de toute ma gratitude et de ma sincère amitié.

À l'Internat de Médecine de Toulouse

Aux **Présidents** successifs qui m'ont encouragé, épaulé et soutenu. Une mention très spéciale aux secrétaires **Bernadette** (alias *Bernie*) et **Émilie**, mes complices de longue date. Merci pour tous ces tête-à-tête, votre bonne humeur et votre soutien tout au long de mon projet de thèse. Soyez assurés de toute ma gratitude et de ma sincère amitié.

Aux équipes de l'AMREC, du GIP-PROM et du CHU de la Martinique

Particulièrement au **Pr Patrick ESCARMANT**, aux Drs **Clarisse JOACHIM**, **Jacqueline VÉRONIQUE-BAUDIN**, **Mylène VESTRIS**, **Guy-Albert RUFFIN** et tou(te)s les autres que je n'oublie pas. Merci pour votre confiance, vos encouragements, votre soutien tout au long de mon projet de thèse, votre inaltérable bonne humeur et votre redoutable efficacité. Soyez assurés de toute ma gratitude et de ma sincère amitié.

À ma famille :

À ma grand-mère Victoire

Tu es la grande absente du jour pour moi, toi que la maladie n'a emportée que trop tôt, quelques mois avant ma soutenance. Tu as toujours cru en moi et as toujours été d'un indéfectible soutien. Tes enseignements me sont précieux, dont particulièrement 3 auxquels je tâche de rester fidèle au quotidien : *Dignité d'être en ayant peu*, *Errare humanum es, perseverare diabolicum* (l'erreur est humaine, mais il est diabolique de persévérer dans l'erreur) et *Dignité d'être et puissance d'exister jusqu'au dernier jour*. Pendant toutes ces années auprès de toi, tu m'as pétri et je me suis laissé façonné. Aujourd'hui, enrichi de ta sagesse vécue, ce que je suis devenu de mieux, je te le dois en grande partie. Sois assurée de ma profonde gratitude et de toute mon affection.

À ma mère Adèle

Toi aussi tu es la grande absente du jour pour moi, mais pour cause d'éloignement géographique. Je ne peux que me rendre à l'évidence que tu resteras toujours une mère-poule, d'un infini soutien et d'une bienveillance de tous les instants, en somme d'un amour maternel. Merci de m'avoir hissé jusqu'ici grâce aux cordes de ton éducation, ton exigence d'excellence, de dignité, de droiture et de fidélité à soi-même. Sois assurée de mon profond respect et de tout mon amour.

À Chon et Choune

Mon père **Gabriel** et sa femme **Suzy**. Merci pour votre constant soutien durant toutes ces années, vos encouragements, nos échanges complices et nos nombreux éclats de rires. Si vous n'existiez pas, il aurait fallu vous inventer. Soyez assurés de toute mon affection.

À mes frères et sœurs

En particulier **Eddy**, pour son inestimable soutien. De plus, sans toi cette thèse n'aurait pas été rendue à temps. À **Marjory**, **Mélody**, **Megguy** et **Ketty**. Merci pour la fraternelle affection que vous me témoignez. Soyez assurés de toute ma gratitude et toute mon affection.

À mes cousins et cousines

En particulier **Murielle**, qui a dû me supporter en m'écoutant lire des pans entiers de ma thèse. À **Sandrine** (ma sœur de cœur), **Roseline**, **Véronique**, **Rodrigue**, **Pascal**, **Samuel**, **Willy**, **Cédric**, **Sabrina**, **Catiny**, **Franck**, **Sarah**, et tous ceux et toutes celles que j'oublie de citer ici. Soyez assurés de toute mon affection.

À mes amis et amies :

Mention spéciale à deux **Christophe**, l'un qui m'a littéralement « *sauvé la vie* » (à son insu) en août 2013 et sans qui je ne serais sans doute pas en train d'écrire ces lignes aujourd'hui. Et l'autre, mon frère de cœur (et sa fille *Léana*, avec qui j'ai noué depuis mon arrivée à Toulouse, une infrangible amitié telle que je ne pouvais imaginer qu'elle puisse exister. Sans toi non plus, cette thèse n'aurait pas été remise à temps. Merci pour tous ces moments partagés. Soyez assurée de toute ma gratitude et de toute mon affection.

À **Régine**, ma cousine de cœur, à qui, comme Murielle, j'ai infligé le supplice de l'écoute attentive. J'espère qu'on aura encore beaucoup de *Muxus* à *mate* ensemble et qu'on se soulera encore longtemps avec nos histoires respectives. Sois assurée de toute ma gratitude et toute mon affection.

À **Mamita**, ma *mère adoptive* toulousaine et, par dialectique, ma *partenaire*, la mère de notre *fils* autrichien, Mario. Merci pour ta bienveillance, ta douceur, ta finesse d'esprit et tes conseils plus qu'avisés. Tu as su supporter mes palabres sans broncher et mes lectures interminables de ma thèse et de mon mémoire de sexologie. Sans compter toutes mes histoires de cœur, de randos, de boulot ou mes innombrables anecdotes, et j'en passe... Si tu devais être un de mes organes, tu serais mon oreille gauche, celle du cœur, d'une écoute attentive, généreuse et bienveillante. Merci également pour tous ces concerts classiques, ces opéras et ces séances de cinémas partagés. Sois assurée de toute ma gratitude et toute mon affection.

À la **Dream-Team : Océane, Laurent, Virginie & Jean-Sébastien** (je n'oublie pas mes *Trolls* d'amour *Lancelot* et *Aliénor*), et **Mario**. Merci tout simplement d'exister et de votre authentique amitié. Mon cœur se serre d'émotions qu'aucun de vous ne puisse être présent aujourd'hui, mais les aléas de la vie nous ont beaucoup éloigné géographiquement, n'érodant toutefois en rien notre intime amitié. Soyez assurés de toute ma gratitude et de toute mon affection.

Aux BM, mon groupe de randonneurs favori. Je ne peux vous citer tous, mais le cœur y est. Une pensée particulière pour notre référent **Christophe** et notre artiste culinaire en herbe, mais surtout pianiste virtuose, le **Bô Matthieu** (sans compter sa finesse d'esprit et son humour lubrique dont on raffole). À nos nombreuses randonnées passées et futures...

À **Rodolphe & Hélène** et leurs enfants, *Didier*, *Maxime* (nom bien aimé filleul) et *Océane*, à **Stéphane & Aurore** et leurs enfants, *Loréna* et *Cameron*, à **Léa**, à **Delphine** et son fils *Lucas*, à **Patrick, Rémi** et **Valentin** et tous ceux et toutes celles que je ne cite pas, mais que j'affectionne tout autant.

À **Éric & Alina**, leur fils *Alexandre* (mon petit frère adoptif), *Guigui* et *Bounie*, à **Cristina & Bertrand**, à **Cannelle & Flavien**. Merci à tou(te)s pour votre soutien, votre amitié et ces nombreux moments de complicité, de cocktails et restos partagés. Soyez assurés de toute ma gratitude et de toute mon affection.

À l'inclassable **Quentin**, cet être au sens élégant du doigté et d'une exquise sensibilité, qui n'a eu de cesse de me faire travailler mon empan et le *déliateur*, mais également mon doigté *shiatsu* et mon art culinaire. Je suis ravi d'avoir pu croiser sur ma route une personne d'une aussi belle et rare nature que toi, d'avoir pu partager tous ces moments de complicité. Prendre conscience de la conation qui se nourrit de l'autre est une expérience inestimable qui a acéré ma ferme détermination face aux opportunités et à l'adversité de la vie. Merci pour ce concert privé que tu me réserves après ma soutenance. Sois assuré de ma sincère gratitude et toute mon affection.

~

À tous les patients et à toutes les patientes qui ont accepté de participer aux études dans un moment et un contexte extrêmement difficiles pour eux/elles et sans qui ce travail de thèse n'aurait jamais été possible. Veuillez recevoir l'expression de toute ma gratitude et de mon profond respect.

~

Table des matières

Table des sigles et acronymes	xix
Introduction	3
Introduction	3
I Contexte : Cancer, Oncosexualité & Information	7
1 Le Cancer	9
1.1 Définition	11
1.2 Origine	11
1.3 Les différents types de cancer	12
1.4 Classification	12
1.5 Epidémiologie des cancers	14
1.6 Prise en charge du cancer	20
2 Oncosexologie : un enjeu majeur de santé publique	33
2.1 Définitions	35
2.2 Les différentes composantes de la sexualité humaine	35
2.3 Les dysfonctions sexuelles	42
2.4 Impact du cancer et des traitements sur la sexualité	46
3 Information sur l'oncosexualité	57
3.1 Définition	59

3.2	Le droit à l'information	59
3.3	Le défaut d'information : un préjudice autonome engageant la responsabilité délictuelle	61
3.4	État des lieux quant à l'information sur la sexualité délivrée aux patients atteints de cancer	62
4	Mesure de la qualité de vie en recherche clinique	69
4.1	Définition	71
4.2	Mesure de la qualité de vie	71
4.3	Choix d'un questionnaire de qualité de vie	72
II	Les enquêtes auprès des patients : Mieux comprendre la problématique tout au long du parcours personnalisé de soins	75
5	Évaluation de l'information et de la santé sexuelle au cours de la phase de planification des traitements	77
5.1	Objectifs de l'étude	79
5.2	Matériel et Méthodes	79
5.3	Résultats	82
5.4	Discussion	92
5.5	Conclusion	96
6	Évaluation de la santé sexuelle et de l'information pendant la phase de traitement spécifique	109
6.1	Matériel et Méthodes	111
6.2	Résultats	111
6.3	Discussion	121
6.4	Conclusion	125

7	Évaluation de la santé sexuelle et de l'information après cancer : données de l'étude VICAN 2 relatives aux cancers colorectaux	139
7.1	Introduction	141
7.2	Objectif	141
7.3	Matériel et méthodes	141
7.4	Résultats	147
7.5	Discussion	148
7.6	Conclusion	152
III	Les actions en direction des professionnels visant à améliorer l'information et la prise en charge en oncosexologie	191
8	Enquête auprès des professionnels	193
8.1	Contexte	195
8.2	Objectifs de l'étude	195
8.3	Matériel et Méthodes	195
8.4	Résultats	196
8.5	Discussion	202
8.6	Conclusion	206
9	Développement d'un registre des interventions en oncosexologie	215
9.1	Définitions	217
9.2	Contexte	217
9.3	Objectifs	217
9.4	Matériel et Méthodes	219
9.5	Éthique	221

9.6	Résultats préliminaires	222
9.7	Conclusion	224
10	Guidelines méthodologiques dans les études d'évaluation des soins de support	225
10.1	Le groupe UNICANCER-AFSOS	227
10.2	Groupe Méthodologie	227
10.3	Réflexion quant aux spécificités des études évaluant les soins de support . .	229
11	Développement d'un questionnaire de mesure de la qualité de vie sexuelle	241
11.1	L'EORTC	243
11.2	Le bureau de liaison France de l'EORTC	243
11.3	Groupe Qualité de Vie (QLG) de l'EORTC	244
11.4	EORTC QOL Module for Sexual Health	245
IV	Discussion	259
12	Discussion	261
12.1	Communication autour de la sexualité	263
12.2	Évaluation	265
12.3	Thérapeutique	268
12.4	Adhésion aux études d'évaluation de la sexualité	269
12.5	Limites	270
V	Perspectives et Conclusion	273
13	Perspectives	275

13.1 Développement de temps oncosexologiques le long du parcours personnalisé de soins	277
13.2 Développement d'un site Web dédié à l'oncosexualité, avec des espaces patients et professionnels	277
13.3 Duplication des enquêtes auprès de patients d'autres centres	279
13.4 Duplication de l'enquête auprès des professionnels pour la prise en charge de la femme atteinte d'un cancer	279
13.5 Exploitation des données de VICAN pour les cancers du sein et des voies aériennes et digestives supérieures	280
Conclusion	283
Conclusion	283
A Documents d'enquête en radiothérapie	287
A.1 Notice d'information	289
A.2 Consentement éclairé	293
A.3 Questionnaire d'enquête	297
B Documents d'enquête en chimiothérapie	309
B.1 Notice d'information	311
B.2 Consentement éclairé	315
B.3 Questionnaire d'enquête	319
C Questionnaire d'enquête auprès des professionnels	331
D Questionnaire VICAN 2	341
E Autres productions scientifiques issues de travaux collaboratifs	371

E.1	Structuration de l'offre de formations en oncosexologie	373
E.2	Collaborations avec l'équipe d'accueil EA 4556 de l'Université Montpellier 3 pour l'étude de la validation de la version française du questionnaire de qualité de vie sexuelle (SQoL) sur une population de patients atteints de cancer	381
E.3	Collaborations avec les équipes martiniquaises en vue de la mise en place d'une prise en charge oncosexologique des patients atteints de cancer . . .	397
E.4	Collaborations avec les équipes de pédiatrie du CHU de Toulouse pour l'étude des profils hormonaux des enfants atteints de cryptorchidie	407
E.5	Diagnostic de l'éjaculation rétrograde partielle chez des patients infertiles non-azoospermes	417
	Bibliographie	433
	Bibliographie	433

Table des figures

1.1	Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012.	19
2.1	Organes sexuels masculins (vue de profil).	36
2.2	Organes sexuels féminins (vue de profil).	38
2.3	Le clitoris (vue de face).	39
5.1	Apparition des troubles sexuels par sexe et par localisation.	86
5.2	Souhait de recourir à des soins oncosexologiques, par sexe et type de cancer	91
6.1	Diagramme de flux de sélection des patients	112
6.2	Évolution de la fréquence des activités sexuelles après diagnostic	120
7.1	Évaluation de la santé sexuelle - Étude VICAN 2.	146
9.1	Acteurs de la création du registre.	218
9.2	Étapes de la création du registre.	221
9.3	Densité de l'activité oncosexologique par rapport à la population générale.	223
9.4	Densité de l'activité oncosexologique par rapport à la population médicale.	223

Liste des tableaux

1.1	Principaux descripteurs de la classification TNM et stades du cancer	13
2.1	Nomenclature des symptômes les plus fréquents en pathologie sexuelle . . .	43
5.1	Caractéristiques des patients	83
5.2	Évolution de la sexualité avant et après le diagnostic du cancer selon le sexe et le type de cancer	87
5.3	Évolution de la fréquence des rapports sexuels avant et après diagnostic, selon le sexe et le type de cancer	88
5.4	Facteurs associés au score de qualité de vie	90
5.5	Facteurs associés à l'information sur les effets de la radiothérapie sur le fonctionnement sexuel.	90
6.1	Caractéristiques des patients	113
6.2	Évolution de la sexualité par sexe, avant diagnostic et pendant chimiothérapie	115
6.3	Évolution de la sexualité par localisation tumorale, avant diagnostic et pendant chimiothérapie	116
6.4	Facteurs associés à la délivrance d'information sur les risques d'impact de la sexualité	117
6.5	Facteurs associés au score de qualité de vie sexuelle (SQoL)	118
6.6	Besoins en soins oncosexologiques pendant chimiothérapie, par sexe et localisation tumorale	119
7.1	Caractéristiques des patients	149
7.2	Troubles sexuels rapportés par les patients	149
8.1	Relations interprofessionnelles	201

Table des sigles et acronymes

ACORESCA	<i>Association des Coordonnateurs des Réseaux de Cancérologie</i>
AFSOS	<i>Association Francophone des Soins Oncologiques de Support</i>
ALD	<i>Affectation de Longue Durée</i>
AMP	<i>Aide Médicale à la Procréation</i>
ARS	<i>Agence Régionale de Santé</i>
BDSP	<i>Banque de Données en Santé Publique</i>
CATI	<i>Computer Assisted Telephone Interview</i>
CCTIRS	<i>Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé</i>
CECOS	<i>Centre d'Étude de Conservation des Œufs et du Spermé humains</i>
CIM-10	<i>Classification Internationale des Maladies - 10ème version</i>
CLCC	<i>Centre de Lutte Contre le Cancer</i>
CONSORT	<i>CONsolidated Standards Of Reporting Trials</i>
COFIL	<i>COmité de PIlotage</i>
DCC	<i>Dossier Communicant de Cancérologie</i>
DE	<i>Dysfonction Érectile</i>
DIU	<i>Diplôme Inter-Universitaire</i>
DIUESH	<i>Diplôme Inter-Universitaire d'Études de la Sexualité Humaine</i>
DIUS	<i>Diplôme Inter-Universitaire de Sexologie</i>
DPC	<i>Développement Professionnel Continu</i>
DSM-V	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Vth version</i>
ECR	<i>Essai Clinique Contrôlé Randomisé</i>
EORTC	<i>European Organization for Research and Treatment of Cancer</i>
ESMO	<i>European Society for Medical Oncology</i>
FNCLCC	<i>Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer</i>
GEFRAUS	<i>Groupe d'Étude de Formation et de Recherche en Andrologie Urologie et Sexologie</i>
GEX	<i>Groupe EXpert</i>
GIP	<i>Groupement d'Intérêt Publique</i>
GRITE	<i>Gestion Globale des Risques Technologiques</i>

ICSI	<i>Institut pour une Culture de Sécurité Industrielle</i>
IDEC	<i>Infirmière Diplômée d'État Coordinatrice</i>
IMRT	<i>Intensity Modulated RadioTherapy</i>
INCa	<i>Institut National contre le Cancer</i>
ISSC	<i>International Society for Supportive Care in Cancer</i>
IUCT	<i>Institut Universitaire du Cancer de Toulouse</i>
LHRH	<i>Luteinizing Hormone Releasing Hormone</i>
NCCN	<i>National Comprehensive Cancer Network</i>
OMS	<i>Organisation Mondiale de la Santé</i>
ORS	<i>Observatoire Régional de la Santé</i>
PACA	<i>Provence-Alpes-Côte d'Azur</i>
PC	<i>Personnal Computer</i>
PNCAVT	<i>Pratiques Non Conventionnelles à Visée Thérapeutique</i>
PPS	<i>Parcours Personnalisé de Soins</i>
QLG	<i>Quality of Life Group</i>
RCP	<i>Réunion de Concertation Pluridisciplinaire</i>
RCSF	<i>Rencontres Cancer, Sexualité et Fertilité</i>
RGPD	<i>Règlement Général sur la Protection des Données</i>
RRC	<i>Réseaux Régionaux de Cancérologie</i>
RSS	<i>Relationship and Sexuality Scale</i>
SALF	<i>Société d'Andrologie de Langue Française</i>
SdS	<i>Soins de Support</i>
SNC	<i>Système Nerveux Central</i>
SNIIRAM	<i>Système National d'Information Inter-Régimes de l'Assurance Maladie</i>
SOS	<i>Soins Oncologiques de Support</i>
SQoL-F	<i>Sexual Quality of Life for Female</i>
SQoL-M	<i>Sexual Quality of Life for Male</i>
TFUE	<i>Traité sur le Fonctionnement de l'Union Européenne</i>
VADS	<i>Voies AéroDigestives Supérieures</i>
VGEF	<i>Vascular Epithelial Growth Factor</i>
VICAN	<i>VIe après CANcer</i>
WAS	<i>World Association for Sexual health</i>

Ce qu'il y a de plus subtil dans l'homme, c'est la sexualité.

~ **Louis-Ferdinand Céline** (1894-1961) ~

*Information ist kein Wissen. Die einzige Quelle des Wissens ist die Erfahrung.
La connaissance s'acquiert par l'expérience, tout le reste n'est que de l'information.*

~ **Albert Einstein** (1879-1955) ~

*The Stoical scheme of supplying our wants by lopping off our desires, is like cutting off
our feet when we want shoes.*

*Cette méthode stoïque de subvenir à ses besoins en supprimant ses désirs équivaut à se
couper les pieds pour n'avoir plus besoin de chaussures.*

~ **Jonathan Swift** (1667-1745) ~

Apprendre à se connaître est le premier des soins.

~ **Jean De La Fontaine** (1621-1695) ~

Introduction

Introduction

La dynamique qui pousse tout individu à aspirer à une vie de qualité et évoluer dans un environnement agréable est universelle. Il semble évident que tout individu y a droit, et, comme principe de concorde, nos gouvernements organisent les conditions pour sa réalisation, tant il apparaît primordial de garantir le bien-être à tout citoyen.

Plus peut-être que pour tout autre malade, pour les individus auxquels on diagnostique un cancer, la difficulté du maintien de la qualité de vie est réelle, du fait que la santé est affectée, que le pronostic vital est engagé et que les traitements entraînent généralement des effets secondaires importants.

Pour cette raison, ce sont les cancérologues qui, avec le Dr David A. Karnofsky¹, ont été les premiers à introduire, analyser et utiliser *la qualité de vie liée à la santé* dans la pratique médicale. Il s'agit d'un concept fédérateur qui se situe au carrefour des sciences médicales, psychologiques, économiques et sociales, car elle s'inscrit dans la définition de la santé comme « un état de bien-être physique, mental et social » par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1948.

De plus, du fait de l'amélioration des taux de guérison en lien avec des traitements plus efficaces et des diagnostics plus précoces, la prise en compte de la qualité de vie est devenue un enjeu majeur de santé publique et un élément important de la décision médicale, au même titre que l'efficacité et l'innocuité des traitements.

Le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie des patients sont assurés par les soins de support, de l'anglais *Supportive care*, néologisme introduit par le Pr Hans-Jorg Senn, à l'occasion du premier Symposium international sur les soins de support en cancérologie du 19 au 21 février 1987. Après l'organisation d'un deuxième symposium international en 1990, les Pr Hans-Jorg Senn et Jean Klastersky créèrent, la même année, la Multinational Association for Supportive Care in Cancer (MASCC) et The Journal of Supportive Care in Cancer [Rittenberg et al. 2010]. La MASCC définit pour la première fois les soins de support comme « *The total medical, nursing and psychosocial help which the patients need besides the specific treatment* ». En 2004, le Professeur Ivan Krakowsky, s'inspira de la définition

1. **Dr David A. Karnofsky** - (1914 - 1969) : Cancérologue américain dont le nom reste attaché à une échelle d'évaluation des conditions de vie. L'appréciation de l'état général, chez un patient atteint d'un cancer, est un élément important de l'examen clinique. Cette importance est d'autant plus grande que les études ont montré que c'était un facteur pronostique déterminant. Plusieurs échelles ont été créées, dont celle de Karnofsky, celle de l'OMS, celle de l'ECOG (*Eastern Cooperative Oncology Group*). Cet état général est désigné habituellement par l'appellation latine « Performance status » ou PS. L'échelle de Karnofsky, malgré sa valeur, est tombée un peu en désuétude en raison de la difficulté à la mémoriser, en partie parce qu'elle est divisée en 10 échelons et non 5 comme les autres échelles.

du *supportive care* de la MASCC pour proposer celle des soins de support comme étant « *l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques lorsqu'il y en a, tout au long de la maladie* » [Krakowski et al. 2004]. Cette définition devient en 2005 la définition française officiellement adoptée par le Ministère de la Santé dans la circulaire No DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, dans le cadre du premier Plan Cancer en France (2003-2007). Depuis, de cette définition extensive, impliquant une grande variabilité des acteurs et une pluralité des interventions, se sont formés de nombreux néologismes contenant l'affixe - *onco* -, pour caractériser les différents domaines visés par les soins de support (oncoesthétique, oncofertilité, oncodiététique, oncopsychologie, etc.). Pour ce qui concerne l'ensemble des soins de support visant à maintenir ou à améliorer la sexualité des patients atteints d'un cancer, ils s'opèrent donc sous le terme d'oncosexologie.

Cette thématique de la sexualité a été choisie, car, en matière de reproduction, il est surprenant de constater qu'en France, comparativement à la fertilité qui est légalement réglementée (article L.2141-11 du 6 août 2004, Code de la Santé Publique; Arrêt du 3 août 2010, III-4.1), institutionnellement organisée (28 centres publics de préservation de la fertilité et de prise en charge spécifique), et fait l'objet d'actions spécifiquement visées aux objectifs 7 et 8 du plan cancer 2014-19 [French Ministry of Social Affairs and Health 2014] – la sexualité des patients atteints de cancer est une problématique qui semble rester un sujet tabou et a moins fait l'objet d'actions de santé publique. L'OMS constate également, dans sa définition de la santé sexuelle, que « *Beaucoup d'efforts doivent encore être consentis afin de s'assurer que les politiques et les pratiques de santé publique reconnaissent cet état de fait et en tiennent compte.* »²

Pourtant, les troubles de la sexualité sont identifiés comme des séquelles fréquentes et persistantes dans les études épidémiologiques s'intéressant aux besoins des survivants du cancer [Schover et al. 2014; Sadovsky et al. 2010; Kornblith, Ligibel 2003]. Plus d'un quart des patients atteints d'un cancer rencontrent des problèmes sexuels du fait de la maladie elle-même ou des traitements (chimiothérapie, radiothérapie, curiethérapie, hormonothérapie, thérapie ciblée ou chirurgie). Cette prévalence dépasse 50% des cas pour les localisations pelviennes ou le cancer du sein [French National Institute for Cancer 2012; Sadovsky et al. 2010]. Dans une étude transversale menée auprès de 1 419 patients (282 femmes de moins de 45 ans et 1 137 hommes de moins de 75 ans), 72.5% des hommes et 61.2% des femmes rapportent des conséquences négatives du cancer et ses traitements sur leur vie sexuelle [Mancini et al. 2008]. La délivrance d'information sur les possibles risques d'altération de la santé sexuelle reste à ce jour perfectible, pourtant rapportée par de nombreuses études comme un besoin important pour les patients, au premier plan, avant tout conseil ou prise en charge [Knight, Latini 2009; Rutten et al. 2005]. En France, l'étude

2. www.euro.who.int/fr/health-topics/Life-stages/sexual-and-reproductive-health/news/news/2011/06/sexual-health-throughout-life/definition

nationale VICAN 2, menée auprès de 4 349 patients (2 561 femmes et 1 788 hommes), a mis en évidence que moins de 25% des patients se souvenaient avoir reçu une information sur les risques sexuels des traitements du cancer, à l'exception des patients avec un cancer de la prostate ou du col de l'utérus (respectivement 56% et 38%) [Ben Charif et al. 2016; Bouhnik et al. 2015; Institut National du Cancer 2014]. Comme préconisé par l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS) [Habold, Farsi 2012], la phase d'annonce du diagnostic et de planification des soins et la phase de traitement spécifique du cancer semblent être des moments clés pour la délivrance de l'information aux patients, mais également pour évaluer leur santé sexuelle et débiter les soins de support. Cependant, de manière assez surprenante, la plupart des évaluations et des interventions oncosexologiques surviennent généralement après traitements, c'est-à-dire au moment où les mesures préventives sont difficiles à envisager et où les soins curatifs sont d'autant moins efficaces que les problèmes sexuels se sont durablement installés.

Aussi, après un état des lieux du contexte scientifique dans lequel s'inscrit ce travail de thèse (épidémiologie des cancers, concept de sexualité et cancer, impact des traitements du cancer sur le fonctionnement sexuel), nous évaluerons la santé sexuelle des patients avant, pendant et après la phase de traitement, l'information reçue, la qualité de vie sexuelle, l'activité sexuelle et les besoins exprimés en soins oncosexologiques.

Première partie

Contexte : Cancer, Oncosexualité & Information

Le Cancer

Sommaire

1.1	Définition	11
1.2	Origine	11
1.3	Les différents types de cancer	12
1.3.1	Les carcinomes et les sarcomes	12
1.3.2	Les leucémies et les lymphomes	12
1.4	Classification	12
1.5	Epidémiologie des cancers	14
1.5.1	Incidence	14
1.5.2	Mortalité	16
1.5.3	Survie	17
1.5.4	Tendance chronologique en France entre 1980 et 2012	18
1.5.5	Facteurs de risque des cancers	20
1.6	Prise en charge du cancer	20
1.6.1	Les traitements du cancer	20
1.6.2	Les Plans Cancer	26
1.6.3	Organisation de l'offre de soins	30

1.1 Définition

On se demande souvent pourquoi avoir choisi le terme de cancer, du grec *karkinos* signifiant crabe. C'est parce que le cancer a été décrit pour la première fois par le médecin grec Hippocrate (460-377 avant J.-C.), qui décrivit la lésion tumorale comme ayant « *des ramifications étendues de tous côtés, de même que le crabe a des pieds.* »

1.2 Origine

Le corps humain est composé d'environ cent trillions (10^{14}) de cellules qui, selon leurs types, forment les différents tissus et organes de l'organisme. Ces cellules ont la capacité de proliférer par division cellulaire (mitose) afin de compenser le phénomène de mort programmée des cellules (apoptose) et maintenir le bon fonctionnement de l'organisme. Chaque seconde, presque un million de cellules « meurent » dans le corps d'un être humain adulte. Ainsi en un jour nous produisons (et en parallèle supprimons) 60×10^9 cellules dans les tissus auto-renouvelants du corps : peau, intestin, moelle et organes sexuels (ce qui représente une masse des cellules équivalentes à un poids corporel entier sur une base annuelle).

A la base de la prolifération et la mort cellulaire se trouve le cycle cellulaire constitué d'une série ordonnée et finement régulée d'événements menant à la réplication des cellules. La synthèse et phosphorylation (par des protéines kinases) de certaines protéines ainsi que leur successive déphosphorylation et dégradation (par la voie du protéasome), contrôlent la progression au travers du cycle cellulaire. Le cycle cellulaire est à son tour régulé par des signaux positifs (facteurs de croissance) et négatifs (protéines « supprimeurs de tumeurs »).

La maladie cancéreuse se caractérise principalement par la prolifération incontrôlée ainsi que par l'échappement à l'apoptose des cellules malignes. C'est à partir d'une seule cellule dite « *initiatrice du cancer* » que se développe la tumeur maligne. Suite à l'initiation, va s'opérer la promotion du cancer avec acquisition des caractéristiques d'une cellule cancéreuse : capacité de prolifération illimitée, immortalité (échappement à l'apoptose), indépendance vis-à-vis des signaux de prolifération ou inhibant la prolifération, induction d'une néoangiogenèse, capacité de migration et invasion, indépendance du support : capacité à métastases, instabilité génétique.

Le cancer résulte donc d'un dysfonctionnement de cellules de l'organisme qui se mettent à se multiplier de manière anarchique et à proliférer, avec une extension d'abord locale, ensuite locorégionale, puis à distance. En effet, il peut arriver que des cellules tumorales se disséminent par voie hématogène ou lymphatique vers d'autres tissus ou organes sur

lesquels elles vont continuer de proliférer et développer des tumeurs filles. Ces tumeurs filles, à distance de la tumeur initiale, sont appelées **métastases**.

1.3 Les différents types de cancer

1.3.1 Les carcinomes et les sarcomes

Ce sont les deux grandes familles de tumeurs cancéreuses dites « solides », contrairement aux hémopathies (comme les leucémies ou les lymphomes), dont les cellules cancéreuses circulent dans le sang ou la lymphe et sont dispersées dans l'organisme. Les cancers du sein, de l'utérus, de la prostate, du poumon, du colon-rectum, du rein, de la vessie, de la thyroïde, les cancers Oto-Rhino-Laryngologiques (ORL) et le mélanome sont des exemples de tumeurs solides. En fait, 95% de toutes les maladies cancéreuses sont des tumeurs solides.

1.3.2 Les leucémies et les lymphomes

Les leucémies et les lymphomes proviennent des cellules sanguines. Les cellules cancéreuses ne s'accumulent donc pas dans un organe, contrairement aux tumeurs solides, mais circulent dans le sang ou la lymphe et se dispersent dans l'organisme. Elles représentent 5% de toutes les maladies cancéreuses.

1.4 Classification

Tous les cancers ont en commun leur capacité à croître sans régulation et à créer des métastases. Cependant, les cancers ne constituent pas un groupe homogène. Ils diffèrent profondément entre eux en fonction de leur localisation (organe dans lequel la tumeur s'est d'abord développée), de leur type histologique (de quoi elles sont formées), mais aussi en fonction de leur stade (niveau d'extension) et de leur grade (différences qu'elles présentent par rapport au tissu de l'organe d'origine).

Depuis 1946, la classification TNM (Tumor, Nodes, Metastasis signifiant Tumeur, Ganglions, Métastases), établie par le chirurgien français Pierre Denoix, est une classification reconnue internationalement pour la classification des cancers selon 3 descripteurs affectés d'un coefficient :

1. **T** : La taille de la tumeur primitive, est un facteur pronostique important avec

différents seuils définissant des pronostics différents décrits par le descripteur T. Il est coté de T0, quand la lésion primitive n'est pas visible, à T4 pour les tumeurs les plus étendues (Tableau 1.1).

2. **N** : Le descripteur N permet de caractériser les atteintes tumorales ganglionnaires. Il dépend du territoire ganglionnaire, plus ou moins proche de la tumeur, des dimensions des adénopathies et de leur nombre (Tableau 1.1).
3. **M** : Le descripteur M permet de décrire l'absence ou la présence de métastases distantes de la tumeur primitive. Il est coté M0, en l'absence de métastases connues, et M1(ou plus) en cas de métastase, de leur siège (unique ou multiple) et de leur taille (Tableau 1.1).

Les descripteurs T, N et M permettent ensemble de définir le stade du cancer (Tab. 1.1).

TABLE 1.1 – Principaux descripteurs de la classification TNM et stades du cancer

Descripteur T	
TX	Il n'est pas possible de statuer sur la tumeur primitive
T0	Pas de tumeur primitive évidente
Tis	Cancer in situ
T1	Atteinte très limitée
T2	Atteinte plus importante (en général, la taille dépasse 2 cm)
T3	Atteinte des tissus conjonctifs voisins
T4	Atteinte des organes voisins
Descripteur N	
Nx	Il n'est pas possible de statuer sur les ganglions
N0	La recherche de ganglions satellites est négative
N1	Atteinte minimale des ganglions proximaux
N2	Atteinte majeure des ganglions proximaux
N3	Atteinte ganglionnaire au-delà des ganglions proximaux
Descripteur M	
Mx	Il n'est pas possible de statuer sur les métastases
M0	Il n'y a pas de métastases à distance
M1	Il existe une (ou plusieurs) métastase(s) à distance
Stades	
Stade 0	Cancer in situ (non invasif)
Stade 1	Invasion très localisée, sans métastases à distance
Stade 2	Extension limitée localement et/ou atteinte ganglionnaire satellite minimale
Stade 3	Atteinte locale importante et/ou atteinte ganglionnaire satellite majeure
Stade 4	Tumeur avancée localement et/ou métastases à distance

1.5 Épidémiologie des cancers

L'épidémiologie est, si l'on peut la résumer en quelques mots, la « science du risque en santé ». Elle a pour objet l'étude, dans l'espace et le temps, de la distribution des événements de santé (maladie, guérison, succès ou échec d'une méthode ou intervention) et de leurs déterminants dans les populations humaines, et pour finalité, la prévention des risques d'altération de la santé publique.

S'il existe autant de domaines de l'épidémiologie que de secteurs auxquels peuvent s'appliquer cette science (pharmaco-épidémiologie, épidémiologie sociale, épidémiologie environnementale, épidémiologie clinique, etc.), on distingue généralement 3 grandes branches de l'épidémiologie :

1. L'épidémiologie **descriptive**, visant à établir un état des lieux en décrivant l'événement de santé étudié (fréquence, répartition, variation temporelle) dans une population ;
2. L'épidémiologie **analytique**, visant à analyser l'association et la relation causale entre la survenue de l'événement de santé étudié et l'exposition à un ou plusieurs facteur(s) ;
3. L'épidémiologie **opérationnelle**, visant à (1) utiliser les connaissances et méthodes épidémiologiques pour le choix et la mise en œuvre d'actions de gestion sanitaire (mesure d'intervention ou programme de prévention), et (2) évaluer les résultats obtenus en termes d'impact sur un indicateur de risque.

Les principes, méthodes et indicateurs utilisés dans les études épidémiologiques sont essentiellement statistiques et s'articulent autour de la notion de risque.

Ce chapitre, *Épidémiologie des cancers*, a donc pour objet de décrire les cancers à l'aide de différents indicateurs, ainsi que leurs principaux déterminants connus à ce jour. Les données proviennent du dernier rapport « Les cancers en France – Edition 2015 » [French National Institute for Cancer 2016] et du rapport sur l'« Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 » [Binder-Foucard et al. 2013], et du rapport sur la « Survie attendue des patients atteints de cancers en France : état des lieux » [Mazeau-Woynar, Cerf 2010].

1.5.1 Incidence

L'**incidence** d'une maladie correspond au nombre de nouveaux cas sur une période donnée. L'incidence est une mesure qui quantifie la « *production* » de nouveaux cas dans une population.

Le **taux d'incidence** d'une maladie rend compte de la « *vitesse de production* » de nouveaux cas. Il correspond au nombre de nouveaux cas par unité de temps divisé par la taille de la population. La « *taille* » de la population se mesure en « *personne-temps*¹ ». Le taux d'incidence s'exprime en cas par personnes-années (si l'unité de mesure du temps est l'année). Ce taux peut être **brut** ou **standardisé**. Les taux bruts permettent de quantifier le problème, mais ne permettent pas de comparer la situation de plusieurs populations, car le risque de cancer varie avec l'âge et chaque population a une structure par âge qui lui est propre. Pour comparer l'incidence dans plusieurs populations, il faut neutraliser l'effet de l'âge, c'est-à-dire l'effet du vieillissement sur le risque de survenue du cancer, en *standardisant* les taux. La méthode la plus utilisée est la **standardisation directe** dont le principe est de calculer un taux standardisé (théorique, dit « *ajusté pour l'âge* ») en appliquant les taux observés par âge de la population étudiée à la population de référence choisie (européenne, mondiale). Les taux standardisés ont pour seul intérêt de pouvoir être comparé dans le temps et dans l'espace, mais ne permettent pas de quantifier le problème, car ils dépendent de la population de référence choisie pour réaliser la standardisation.

1.5.1.1 Dans le monde

Dans le monde, le nombre annuel de nouveaux cas de cancers est estimé à près de 14,1 millions en 2012 dont 53% survenant chez l'homme. Le taux d'incidence standardisé monde est près de 25% plus élevé chez les hommes que chez les femmes (205 contre 165 pour 100 000 personnes-années). Chez l'homme, le taux varie de 79 pour 100 000 en Afrique de l'Ouest à 365 pour 100 000 en Australie/Nouvelle-Zélande, respectivement de 103 pour 100 000 en Asie du Sud-Central à 295 pour 100 000 en Amérique du Nord.

1.5.1.2 En Europe

En 2012, près de 3,5 millions de cas de cancers ont été diagnostiqués dans les pays d'Europe. Le cancer de la prostate est le cancer le plus fréquent chez l'homme (22.1% des cancers masculins) suivi par les cancers du poumon (16.0%), du côlon-rectum (13.3%) et de la vessie (6.5%). Chez la femme, le cancer le plus fréquent reste celui du sein (28.6% des cancers féminins), loin devant les cancers du côlon-rectum (12.8%), du poumon (7.4%) et du corps de l'utérus (6.2%).

1. Il s'agit de la somme des durées, cumulées sur l'ensemble de la population d'étude, pendant laquelle les sujets sont susceptibles d'être enregistrés comme de nouveaux cas. En effet, comme on compte le nombre de nouveaux cas par *unité de temps*, la taille de la population ne peut pas se réduire à un nombre de sujet. Il faut considérer la durée pendant laquelle chaque sujet a appartenu à la population. Plus un sujet a appartenu longtemps à la population, plus sa probabilité est grande d'avoir été enregistré comme un nouveau cas de maladie. Et, par conséquent, plus son poids doit être élevé dans le calcul du taux d'incidence.

1.5.1.3 En France

En France, chez l'homme, le taux d'incidence « tous cancers » standardisé à la population mondiale estimé à 356 pour 100 000 en 2012, est plus élevé que le taux moyen estimé au niveau européen (296.3 pour 100 000) et celui de l'Europe des 28 (311.3 pour 100 000) ou celui estimé au niveau mondial (204.9 pour 100 000). Chez la femme, le taux d'incidence « tous cancers » est également plus élevé que la moyenne mondiale (261.9 contre 165.2 pour 100 000) et celle des pays d'Europe (225.5 pour 100 000), mais plus bas que celui des femmes belges (288.9 pour 100 000) ou néerlandaises (289.6 pour 100 000) et proche de celui des femmes anglaises (267.3 pour 100 000).

1.5.2 Mortalité

La **mortalité** liée à une maladie correspond au nombre de malades décédés sur une période donnée.

Le principe de calcul du **taux de mortalité** lié à une maladie est identique à celui du taux d'incidence, avec pour numérateur le nombre de malades décédés sur la période étudiée.

Comme pour le taux d'incidence, il est également possible de calculer les **taux de mortalité standardisés** pour comparer la mortalité des patients de plusieurs populations.

1.5.2.1 Dans le monde

Dans le monde, le nombre de décès par cancer est estimé à 8,2 millions en 2012 (dont 1.75 million des décès concernent les pays d'Europe) dont 4.6 millions (57%) d'hommes et 3.5 millions (43%) de femmes. Chez les hommes, le taux d'incidence standardisé monde est 15% plus élevé dans les pays plus développés que les pays moins développés et respectivement de 8% chez les femmes. Chez les hommes, les taux les plus élevés se trouvent en Europe centrale et de l'Est (173 pour 100 000) et les plus bas en Afrique de l'Ouest (69 pour 100 000). Chez les femmes, les taux les plus élevés se trouvent en Malaisie (119) et Afrique de l'Est (111) et les plus bas en Amérique centrale (72) et l'Asie du sud centrale (65).

1.5.2.2 En Europe

À l'échelle européenne, le cancer du poumon reste la principale cause de mortalité par cancer chez l'homme (26.1% de l'ensemble des décès masculins) suivis par les cancers

du côlon-rectum (11.6%) et de la prostate (9.5%). Chez la femme, le cancer du sein est la principale cause de mortalité par cancer (16.9% de l'ensemble des décès par cancer féminin), suivi de près par les cancers du côlon-rectum (13.0%) et du poumon (10.1%).

1.5.2.3 En France

En France, le taux masculin de mortalité par cancer standardisé sur la population européenne est légèrement inférieur à celui estimé pour toute l'Europe (218.3/100 000 contre 222.5/100 000), mais plus élevé que ceux estimés pour l'Union européenne des 27 (211.8 pour 100 000) et en Europe de l'Ouest (201.2/100 000). Le taux féminin de mortalité par cancer standardisé sur la population européenne est inférieur aux taux estimés dans l'ensemble des pays d'Europe (118.1 vs 128.8), dans l'Union des 27 (128.4 pour 100 000) et en Europe de l'Ouest (125.5 pour 100 000).

1.5.3 Survie

La survie est un indicateur qui reflète la gravité de la maladie et permet de mesurer l'efficacité globale du système de soins lorsque celle-ci est mesurée à partir du suivi des cas recensés dans les registres de population. La survie correspond au temps écoulé entre le moment du diagnostic et la survenue du décès. On détermine habituellement la survie à plusieurs délais du diagnostic (1, 3, 5, 10 ans, etc.), la survie à N années correspondant à la proportion de survivants N années après le diagnostic. La médiane de survie correspond au temps écoulé quand la moitié des patients sont décédés.

Il est également possible de calculer des taux de survie standardisés pour comparer la survie des patients de plusieurs populations.

Il existe deux types de survie :

1. La **survie brute**, qui correspond à la proportion de survivants à 1, 3, 5 ou 10 ans de la date de diagnostic, quelle que soit la cause du décès (cancer ou autre cause). Celle-ci ne témoigne pas de la mortalité réellement associée à la maladie ;
2. La **survie nette**, qui est définie comme la survie que l'on observerait si la seule cause de décès possible était le cancer étudié. Schématiquement, le calcul de la survie nette consiste à retrancher à la mortalité observée la mortalité attendue dans la population générale² pour ne conserver que la part liée au cancer étudié.

2. Survie attendue : basée sur la mortalité dans la population dont sont issus les malades ; calculée à partir des taux de mortalité de la population générale par sexe, âge, année, pour une zone géographique donnée.

1.5.4 Tendance chronologique en France entre 1980 et 2012

Entre 1980 et 2012, le nombre de nouveaux cas de cancer estimés est passé de 97 000 à 200 000 chez l'homme (+108%) et de 73 000 à 155 000 chez la femme (+111%). En 2000, Bashir et Estève ont décrit une méthode d'analyse de l'incidence et de la mortalité permettant de décomposer leur variations sur la période étudiée selon 3 critères [Bashir, Esteve 2000] :

1. L'augmentation de la population (le nombre potentiel de nouveaux cancers augmente avec la taille de la population à risque) ;
2. Le vieillissement de la population (le risque de cancer augmentant avec l'âge) ;
3. L'augmentation du risque de cancer (lié au dépistage de nouvelles localisations cancéreuses, à l'amélioration des techniques diagnostiques, à l'augmentation de l'exposition aux facteurs de risque ou à l'exposition à un nouveau facteur de risque).

Ainsi, la progression de 108% du nombre de cas incidents chez l'homme est due pour 31% à l'augmentation de la population, pour 34% à son vieillissement, et pour 43% à l'augmentation du risque de cancer. De même chez la femme, les proportions des 111% d'augmentation de l'incidence sont respectivement de 34%, 22%, et 55%. Toutefois, ces chiffres ne montrent pas que l'augmentation n'est pas linéaire. En effet, la tendance s'est inversée depuis 2005 (Figure 1.1) avec une diminution de l'incidence chez l'homme et un ralentissement chez la femme, du fait de la récente diminution de l'incidence des cancers de la prostate et du sein. Pour ce qui concerne la mortalité au cours de la même période, le nombre de décès par cancer est passé de 77 000 à 85 000 chez l'homme (+11%) et de 52 000 à 63 000 chez la femme (+20%). Selon la même analyse, les 11% d'augmentation du nombre de décès chez l'homme sont dus pour 16% à l'augmentation de la population, pour 43% à son vieillissement et pour - 49% à une diminution du risque de décès.

Chez la femme, les 20% d'augmentation du nombre de décès sont dus pour 15% à l'augmentation de la population, pour 34% à son vieillissement et pour - 33% à une diminution du risque de décès.

Le risque de mortalité par cancer a en fait diminué dans les 2 sexes. Cette diminution du risque est liée aux progrès thérapeutiques, à la précocité des diagnostics, ainsi qu'à l'effet combiné de la diminution de l'incidence des cancers de mauvais pronostic, et l'augmentation de l'incidence des cancers de meilleur pronostic. L'analyse selon les localisations des évolutions au cours des 30 dernières années met en évidence trois profils principaux d'évolution selon la concordance ou non de l'évolution de l'incidence et de la mortalité :

- PROFIL 1 : l'incidence et la mortalité ont diminué : cancer de l'estomac, cancer du col de l'utérus chez la femme et cancers de l'œsophage ou des VADS chez l'homme ;

- PROFIL 2 : l'incidence a augmenté et la mortalité a baissé : cancers du sein chez la femme et de la prostate chez l'homme ;
- PROFIL 3 : l'incidence et la mortalité ont augmenté : cancer du poumon chez la femme, le mélanome cutané et le cancer du système nerveux central.

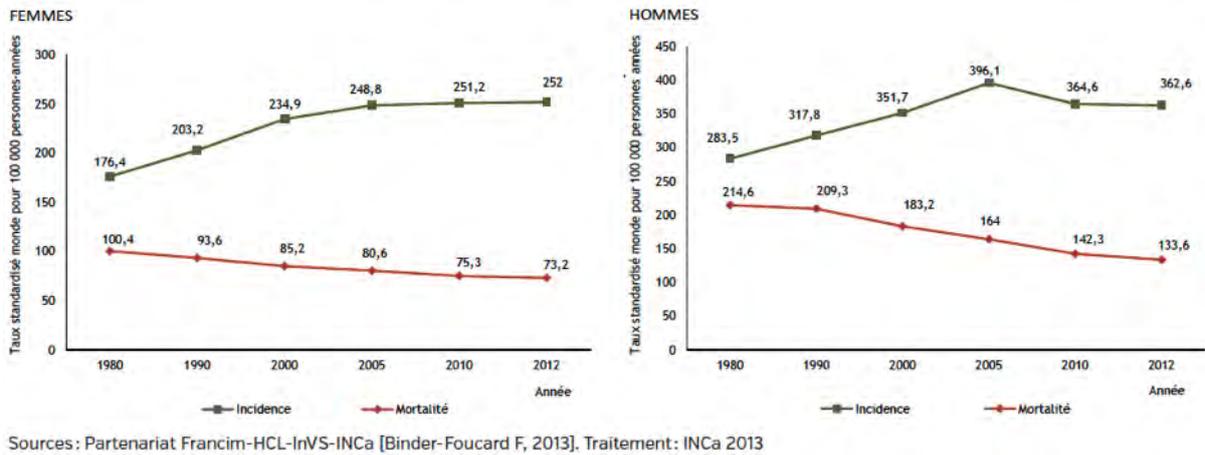


FIGURE 1.1 – Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012.

1.5.5 Facteurs de risque des cancers

Pour un cancer donné, il est presque toujours impossible de dire pourquoi le cancer s'est déclaré. En revanche, si on regarde les cancers d'une manière générale, on peut affirmer que la susceptibilité génétique, l'exposition à des facteurs environnementaux et à des facteurs liés au style de vie jouent un rôle important dans le développement des cancers. Dans l'état actuel des connaissances, on peut estimer que :

- 5 à 10% des cas de cancer sont liés à des facteurs génétiques,
- 25 à 30% au tabagisme,
- 30 à 35% à l'alcool et à l'alimentation,
- 15 à 20% aux infections,
- 10 à 25% aux autres facteurs comme les rayons ionisants, le stress, une activité physique insuffisante et la pollution environnementale.

Dans tous les cas, le cancer est le résultat d'une interaction complexe entre l'environnement et l'individu, et on sait que certaines prédispositions génétiques au cancer ne s'expriment pas si l'environnement, le mode de vie ou la santé de l'individu sont défavorables à leur expression.

1.6 Prise en charge du cancer

1.6.1 Les traitements du cancer

Un traitement anticancéreux est destiné à lutter contre le cancer quel qu'en soit le mécanisme. Ces traitements sont adaptés en fonction de chaque situation. En effet, chaque patient atteint d'un cancer est un cas particulier et demande une prise en charge appropriée. Le choix d'un traitement ou d'une combinaison de traitements dépend de plusieurs facteurs dont les plus importants sont : le type de cancer, le degré d'extension du cancer, la présence d'éventuelles maladies autres, l'âge et l'état général de la personne. L'objectif des traitements est généralement d'obtenir une guérison définitive (on parle de traitement curatif) ou de prolonger considérablement la vie du patient tout en améliorant sa qualité de vie (on parle de traitement palliatif). En effet, si la guérison n'est pas possible, le traitement cherche à ralentir ou arrêter l'évolution de la maladie le plus longtemps possible pour permettre au malade de mener une vie aussi proche de la normale que possible en atténuant les symptômes de la maladie. Dans certains cas, lorsque les risques de survenue d'un cancer sont avérés (mutations BRCA1 et BRCA2, exposition au papillomavirus) ou afin de diminuer ces risques, une chirurgie dite prophylactique (pour un cancer du sein par exemple) peut être réalisée ou des vaccins peuvent être administrés (pour un cancer du col

de l'utérus lié à l'infection par le papillomavirus par exemple). Dans ce cas, on parle de traitements préventifs. Enfin, un traitement dit adjuvant peut être administré après le traitement principal, pour maximiser les chances de détruire toutes les cellules cancéreuses et de prévenir une récurrence. Un exemple de traitement adjuvant serait l'administration d'une chimiothérapie après une intervention chirurgicale dans le but de détruire toute cellule cancéreuse pouvant s'être propagée au-delà de la tumeur initiale.

1.6.1.1 La chirurgie

Les cancers sont fréquemment traités par la chirurgie. Elle impose souvent d'enlever non seulement la tumeur ou l'organe atteint, mais aussi une marge de tissus sains autour de la tumeur et les ganglions voisins. Cette exérèse large, destinée à ne laisser localement aucune cellule cancéreuse, est la condition essentielle de la guérison. Dans les interventions abdominales, l'ouverture de la paroi abdominale peut souvent être évitée et l'intervention se fera en coelioscopie, par coeliochirurgie avec un matériel de plus en plus performant. Dans le traitement des cancers du sein, le fait d'enlever totalement la glande mammaire (mastectomie) était auparavant le traitement le plus souvent pratiqué. Actuellement, on sait qu'il est possible, avec la même sécurité, de conserver le sein dans plus de 60% des cas, par la tumorectomie. De même, on peut éviter le plus souvent aujourd'hui le curage axillaire qui entraîne un risque de lymphoedème et de limitation de mouvement de l'épaule, grâce à la technique d'exploration du ganglion sentinelle (premier ganglion de drainage du groupe ganglionnaire de l'aisselle) repéré par coloration et radioactivité, puis retiré. Si celui-ci n'est pas envahi, ce qui est le cas le plus fréquent aujourd'hui où le diagnostic des cancers du sein est de plus en plus précoce, l'exérèse des ganglions de l'aisselle est évitée. Dans le cas des tumeurs des os chez les sujets jeunes, auparavant l'amputation du membre était l'acte chirurgical le plus pratiqué. Il n'entraînait la guérison totale qu'une fois sur quatre environ. Actuellement, en associant la chimiothérapie et la chirurgie partielle, c'est-à-dire conservatrice du membre, non seulement on peut éviter la mutilation, mais encore on a augmenté les taux de guérison à plus d'un sujet sur deux. Ces données sont l'exemple des progrès constants dans les traitements des cancers, et de l'importance de l'association des diverses disciplines.

La chirurgie reconstructrice prend de plus en plus d'importance en cancérologie. La chirurgie réparatrice n'est pas seulement bénéfique par la restauration des formes et des fonctions qui améliore la qualité de la vie, mais elle permet également des exérèses plus larges et plus facilement acceptées du fait de la certitude d'une réparation de bonne qualité.

1.6.1.2 La radiothérapie

La radiothérapie est un traitement qui consiste à utiliser des rayons à haute énergie (électrons, photons ou protons émis par des accélérateurs linéaires de particules), ou à des rayonnements gamma délivrés par des sources radioactives, pour détruire les cellules cancéreuses. Les « rayons » représentent un moyen classique du traitement des cancers. Actuellement, plus de la moitié des malades bénéficie d'un traitement par irradiation isolée ou associée à d'autres méthodes de traitement. Ce choix dépend de la localisation et du stade de la lésion, ainsi que de l'état général du malade.

Les rayons peuvent être utilisés comme traitement initial pour un grand nombre de tumeurs malignes comme celles du col utérin, de la sphère ORL (larynx, pharynx), de l'œsophage, du rectum, ainsi que celles de la prostate, du testicule, de la peau et de certaines localisations osseuses. Les tumeurs cérébrales et certains lymphomes (atteinte des ganglions lymphatiques) peuvent également bénéficier d'une radiothérapie initiale. L'irradiation représente le traitement local ou locorégional. La radiothérapie peut être administrée de diverses manières :

- **par voie externe** : des faisceaux de rayons émis par un accélérateur de particules sont dirigés sur la tumeur par la méthode des « feux croisés ». Après repérage précis de la tumeur grâce à l'imagerie, une étude dosimétrique, par ordinateur, des volumes irradiés et des doses à distribuer permet de délivrer une dose élevée au niveau de la tumeur, tout en ménageant au maximum les tissus sains voisins.
- **par voie interne** : des aiguilles, des billes ou des fils radioactifs sont implantés dans le tissu tumoral, ce qui permet de délivrer une dose de rayons très bien limitée à la tumeur, en respectant les tissus sains environnants. Une dosimétrie informatisée permet de vérifier la qualité de la répartition des doses et de calculer le temps d'implantation.

La radiothérapie est souvent associée à la chirurgie : elle peut être pré, post ou per-opératoire.

- **Pré-opératoire**, elle réduit le volume de la tumeur et facilite l'intervention chirurgicale.
- **Post-opératoire**, elle complète l'intervention en détruisant les cellules qui auraient échappé à l'acte chirurgical.
- **Per-opératoire**, elle consiste, au cours d'une intervention chirurgicale, à irradier directement la tumeur ou sa zone d'implantation après ablation de celle-ci. Cette modalité d'irradiation trouve son intérêt dans des tumeurs profondes, abdominales ou thoraciques. L'intervention chirurgicale autorise une bonne accessibilité à la tumeur, sans interposition des tissus sains.

Certaines tumeurs bénéficient d'une radiothérapie par neutrons ou par protons (protonthérapie) délivrés par des cyclotrons. Ces rayonnements sont caractérisés par la précision de leurs faisceaux. Ils permettent ainsi de traiter certaines tumeurs de l'œil en préservant la vision, ou du tronc cérébral.

1.6.1.3 Les traitements médicaux

La chimiothérapie, l'hormonothérapie et les traitements ciblés sont des traitements médicaux qui permettent de s'attaquer aux cellules disséminées dans l'organisme, ou de réduire le volume de la tumeur primitive. Ainsi, ces méthodes sont indispensables pour les tumeurs d'emblée disséminées dans l'organisme, mais aussi afin de réduire le risque de rechute après un traitement locorégional.

La chimiothérapie : Toutes les tumeurs ne sont pas également sensibles aux chimiothérapies. Ainsi, suivant les cas, la chimiothérapie aura une place plus ou moins importante dans son association avec les autres types de traitement (chirurgie, radiothérapie, hormonothérapie, immunothérapie...). Les principaux produits utilisés en chimiothérapie sont nombreux (antimitotiques, cytostatiques, cytotoxiques, etc.). En effet, il existe actuellement plus de cinquante médicaments différents pour la composition des chimiothérapies et, chaque année, de nouvelles molécules actives apparaissent. Ces médicaments agissent en altérant le mécanisme intime de la cellule cancéreuse et en particulier celui de sa reproduction. En effet, les cellules cancéreuses peuvent être détruites par des médications sélectives, agissant à différentes étapes du cycle de reproduction des cellules. Cependant, dans une cure de chimiothérapie, certaines cellules normales, également en cours de reproduction, pourront être atteintes. Toutes les précautions doivent être prises pour épargner le maximum de cellules normales, tout en atteignant le plus grand nombre possible de cellules cancéreuses. La difficulté est d'atteindre des doses efficaces sans avoir trop d'effets secondaires. Par ailleurs, de nouvelles modalités d'administration sont également apparues : des perfusions prolongées sur plusieurs heures, voire sur plusieurs jours, sont facilitées en les injectant dans des réservoirs implantables (port à cath) mis en place par un chirurgien ou un anesthésiste dès le début du traitement. D'autres chimiothérapies s'administrent actuellement par la bouche. Le plus souvent, la chimiothérapie associe différents produits ayant des actions différentes sur le cycle cellulaire, de façon à permettre une meilleure efficacité anti-tumorale, tout en préservant au mieux les cellules normales.

L'hormonothérapie : L'hormonothérapie concerne les cancers dits hormonodépendants qui sont surtout les cancers du sein et de la prostate. Elle empêche la prolifération des cellules tumorales sensibles. Dans le cas du cancer du sein, en fonction de la présence de

récepteurs spécifique sur la tumeur et de l'âge de la femme (pré- ou post-ménopause), l'hormonothérapie consistera en l'administration d'anti-estrogènes, d'anti-aromatases ou d'antagoniste de la LHRH (*Luteinizing Hormone Releasing Hormone* : Hormone de libération des gonadotrophines hypophysaires). Dans le cancer de la prostate, il existe divers médicaments inhibant la sécrétion des hormones mâles (testostérone) et empêchant ainsi la croissance du cancer. Ils se conjuguent avec les autres traitements (chirurgie, radiothérapie).

La thérapie ciblée : Ces traitements cherchent à perturber le métabolisme des cellules tumorales. On en distingue 2 types :

- **Traitement du récepteur HER2** : Certains cancers (du sein en particulier) sont plus agressifs, car les cellules de la tumeur ont à leur surface, des récepteurs dénommés HER2. Ceux-ci agissent comme des interrupteurs régulant le caractère harmonieux de la croissance et de la division cellulaire. Par contre, si ces récepteurs sont en nombre trop important, la croissance cellulaire est perturbée et l'évolution de la maladie est aggravée (rechutes plus rapides, survenue de métastases et résistance aux traitements conventionnels). La recherche de ces récepteurs HER2 est effectuée par le médecin anatomopathologiste sur le tissu tumoral prélevé lors du premier examen histologique ou sur les récidives. On dispose aujourd'hui de deux traitements ciblés sur ce récepteur HER2 : le trastuzumab et le lapatinib qui sont capables de bloquer les récepteurs HER2. Ces traitements sont le plus souvent associés à une chimiothérapie conventionnelle et ont permis d'améliorer de façon importante le pronostic de ces formes de cancer.
- **Traitement anti-angiogénique** : La cellule tumorale secrète des facteurs stimulant la vascularisation de la tumeur et favorisant ainsi sa croissance. Le facteur principal est dénommé VEGF (Vascular Epithelial Growth Factor). Un médicament peut bloquer ce facteur et ainsi inhiber la vascularisation de la tumeur : il s'agit du Bevacizumab. Des études récentes ont montré l'intérêt d'associer ce médicament à des chimiothérapies à base de taxanes. Ce type de traitement donne des résultats impressionnants, en particulier dans les cancers du rein mais aussi dans d'autres variétés de tumeur. L'avenir du traitement des cancers doit tenir compte de leurs spécificités. Les recherches qui se poursuivent sous l'égide de la Ligue contre le cancer pour caractériser la carte d'identité des tumeurs, devraient permettre d'identifier de nouvelles cibles tumorales et de découvrir de nouvelles molécules thérapeutiques.

L'immunothérapie : Le but de ce traitement est de stimuler les défenses de l'organisme contre les cellules cancéreuses. Les mécanismes de défense immunitaire sont de mieux en mieux connus et on constate que les tumeurs entourées de nombreuses cellules immuni-

taires ont un meilleur pronostic. Malheureusement, un nombre trop important de cellules cancéreuses bloquent les mécanismes immunitaires. Une association de chimiothérapie et d'immunothérapie est donc nécessaire.

Les greffes de moelle osseuse : Les greffes allogéniques sont obtenues à partir des cellules souches de la moelle osseuse, du sang périphérique ou du sang du cordon ombilical, d'un donneur aux groupes tissulaires compatibles avec ceux du malade. Ces types de greffes sont réservés au traitement de certaines leucémies. Les autogreffes, injections de cellules souches de la moelle ou du sang du patient ont des indications beaucoup plus larges.

1.6.1.4 les traitements de confort ou soins de support

Ils constituent une part importante des traitements en apportant une meilleure qualité de vie : traitements de la douleur, des symptômes dus aussi bien à la maladie qu'aux thérapeutiques elles-mêmes, aides psychologiques et diététiques et ergothérapie de toutes sortes. Ils ne doivent pas faire oublier l'attention, l'écoute, la compréhension et le dialogue dont ont besoin ces patients. Guérir ou allonger la durée de la vie, mais aussi la rendre la plus confortable possible, doivent être les objectifs prioritaires des équipes cancérologiques.

1.6.1.5 Évolutions

Ces quinze dernières années ont permis de faire d'incroyables progrès dans la lutte contre le cancer. La détection plus précoce de certains cancers a permis d'améliorer le pronostic en proposant plus souvent des traitements à visée curative, mais les traitements eux-mêmes ont également évolué. Environ 35 ans en arrière, la chirurgie (comme la mastectomie pour cancer du sein) était très souvent large, voire mutilante ; la radiothérapie irradiait souvent largement la zone tumorale et les tissus sains adjacents, entraînant des complications immédiates et sur le long terme. Les traitements, notamment la chimiothérapie, tuaient les cellules tumorales de façon non spécifique, entraînant de nombreux effets secondaires. Aujourd'hui, plus de la moitié des cancers peuvent être guéris, surtout dans les formes diagnostiquées très tôt. Grâce aux campagnes de dépistage, au diagnostic précoce, à l'information publique, de plus en plus de cancers sont détectés tôt, à un stade où la tumeur est peu développée, et reste localisée. Des cancers que, dans la plupart des cas, la médecine d'aujourd'hui sait guérir, d'où l'importance de ces méthodes. La coelioscopie, la robotisation, l'écho-endoscopie et la radiologie interventionnelle sont des techniques chirurgicales en plein déploiement qui permettent aujourd'hui de préserver le tissu et l'organe. Les techniques d'irradiation s'adaptent également à la forme de la tumeur et l'intensité est modulée pour délivrer plus à la tumeur et moins aux tissus sains. Près d'une vingtaine de

traitements ciblés, comme les anticorps monoclonaux, sont disponibles pour le traitement de différentes pathologies (comme les cancers du rein, du colon, du foie, du poumon et du sein). Les traitements anti-angiogéniques se sont révélés efficaces dans de nombreuses tumeurs malignes, et l'imagerie fonctionnelle (échographie de contraste, l'imagerie par résonance magnétique à double contraste) se déploie en clinique, en particulier pour suivre les thérapies anti-angiogéniques. Le développement des traitements innovants se fait en parallèle de celui de biomarqueurs permettant de démontrer leur efficacité et d'identifier les patients qui vont en bénéficier. Par ailleurs, la génomique (qui consiste en la caractérisation du nombre de copies, des mutations ou du niveau d'expression des gènes de la tumeur ou du patient), a été rendue possible et peut guider la décision thérapeutique en aidant à mieux définir les facteurs pronostiques et prédictifs tumoraux. Enfin, avec une durée plus courte de la chimiothérapie, une radiothérapie accélérée ou partielle et le recours à une chirurgie conservatrice plutôt qu'à une mastectomie, en quelques années la prise en charge a évolué afin d'adapter le traitement anticancéreux et d'en diminuer les effets secondaires tout en offrant aux patients les mêmes chances de guérison. Ainsi, peu à peu, on comprend les mécanismes complexes de régulation de la maladie, ce qui constitue une étape indispensable afin de mieux la combattre. Globalement, ces progrès thérapeutiques découlent de la découverte de nouvelles molécules anticancéreuses, d'une meilleure utilisation des produits actuellement disponibles et d'une application judicieuse des séquences thérapeutiques (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie). Le diagnostic précoce permet aujourd'hui d'augmenter le nombre de patients avec une tumeur de petite taille, aisément réséquable par une chirurgie peu invasive, fréquemment robotisée, souvent réalisée en ambulatoire, permettant de limiter de façon majeure les suites opératoires, tout en assurant une guérison sans séquelle. Il faut également noter que les progrès de la recherche fondamentale ont été considérables, qu'il s'agisse de l'acquisition d'outils biologiques comme les anticorps monoclonaux ou de la connaissance beaucoup plus fine de mécanismes de cancérisation avec la découverte des oncogènes.

1.6.2 Les Plans Cancer

Le cancer a un lourd impact en santé publique, tant en termes de nombre de malades et de décès, qu'en termes de coûts pour les sociétés humaines. En effet, d'ici à 2025, on estime qu'il y aura 19.3 millions de nouveaux cas de cancers et 11.4 millions de décès en résultant [Jemal et al. 2015]. En tant que groupe, le cancer est la plus importante cause de décès au monde, le nombre de décès excédant celui des décès dus à tout autre regroupement de maladies. De plus, les dépenses de santé liées au cancer varient de 4.1% à 10.6% des budgets de santé nationaux dans les pays d'Europe. En 2002, afin de relever ces défis des systèmes de santé pour répondre efficacement à la pandémie de cancer, l'OMS a recommandé le développement de programmes nationaux de lutte contre le cancer : une

approche systématique et holistique pour assurer la mise en œuvre des meilleures pratiques en matière de prévention et de traitement du cancer. Un plan national de lutte contre le cancer est décrit par l'OMS comme « *un programme de santé publique conçu pour réduire l'incidence et la mortalité et améliorer la qualité de vie des patients atteints de cancer, grâce à la mise en œuvre systématique et équitable de stratégies fondées sur des données probantes pour la prévention, le dépistage précoce, le diagnostic, le traitement et Palliation, en faisant le meilleur usage des ressources disponibles* ». L'OMS précise que ces plans « *devraient être axés sur les objectifs, réalistes, soigneusement préparés et financés de manière appropriée grâce à un processus participatif afin d'être effectivement mis en œuvre. La planification nécessite des données précises, à partir de registres du cancer fiables et de programmes de suivi et d'évaluation, afin d'en assurer la priorité et la qualité* ».

La lutte contre le cancer s'est structurée en France dès l'année suivante, en 2003, autour de plans nationaux, visant à mobiliser les acteurs de santé publique autour de la prévention, du dépistage, des soins, de la recherche et de l'accompagnement du patient et de ses proches.

1.6.2.1 Le premier Plan Cancer

Lancé le 24 mars 2003 par le Président de la République Jacques Chirac, le Plan Cancer 2003-2007 a impulsé une dynamique décisive dans la lutte contre le cancer en France et dans la prise en charge des malades. Ce premier Plan Cancer a permis de faire reculer la consommation de tabac, grâce à une stratégie complète de « *guerre au tabac* » (mesures 4 à 12) associant l'augmentation des prix, l'interdiction de la vente aux moins de 16 ans, des campagnes d'information et des actions ciblées vers les jeunes et les femmes ainsi que le développement des aides à l'arrêt du tabac [Hill 2014, 2015]. Le programme de dépistage organisé du cancer du sein a été généralisé en 2004 tandis que le programme de dépistage organisé du cancer colorectal a fait l'objet d'une expérimentation de 2002 à 2007 dans vingt-trois départements pilotes (mesures 21 à 28). Les critères de qualité définissant le standard minimum de qualité dans la prise en charge ont été établis (mesures 29 à 38), les établissements de santé devant satisfaire à ces critères pour être autorisés à traiter des malades atteints de cancer (en chirurgie, en radiothérapie et en chimiothérapie).

Une autre mesure de ce premier Plan Cancer est la volonté de donner l'accès à l'information pour que les patients qui le souhaitent puissent être acteurs de leur propre combat contre la maladie (mesure 39 à 41), l'objectif affiché étant la mise à disposition aux patients de toutes les informations utiles, au plus près des lieux de vie et par tous les moyens : téléphone, Internet, kiosques d'information. Afin d'atteindre cet objectif et offrir les meilleures conditions d'information, notamment d'annonce du diagnostic de la maladie, le Plan Cancer a institué un « *dispositif d'annonce* » (mesure 40) avec remise d'un programme personnalisé de soins), notamment pour répondre à la demande des patients,

formulée lors des premiers États Généraux des malades organisés par la Ligue Nationale Contre le Cancer. Le terme « *dispositif d'annonce* » caractérise l'ensemble de l'organisation et des moyens d'information du patient sur sa pathologie et son traitement tout au long de son parcours de soins. Ce dispositif offre une information qui doit être progressive (évoluant avec le désir d'explication et de discussion du patient), adaptée (tenant compte de la situation personnelle du patient) et respectueuse (tenant compte l'opinion du patient et son refus éventuel). Sa mise en œuvre nécessite une équipe des personnels médicaux et paramédicaux, des lieux et des moments de consultations dédiés à l'annonce. Ce dispositif se décompose en deux temps :

- **Un temps d'annonce médical** correspondant à une ou plusieurs consultations médicales dédiées à l'annonce du diagnostic de la maladie, puis à la proposition du traitement définie lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). C'est à ce moment que le médecin référent présente le projet thérapeutique pour obtenir l'adhésion du patient, avant de le lui remettre, sous forme d'un programme personnalisé de soins (PPS). Cette étape du dispositif d'annonce permet aux équipes médicales hospitalières de maintenir le lien avec le médecin traitant pour la coordination et la continuité de la prise en charge.
- **Un temps d'annonce paramédical** correspondant à un entretien avec l'équipe d'infirmière d'annonce immédiatement après, ou à distance, de chacune des consultations médicales d'annonce. Ce moment permet au patient et à ses proches d'accéder à des soignants infirmiers disponibles qui vont les écouter, reformuler certaines informations médicales, clarifier des informations utiles et les orienter vers d'autres professionnels de santé, suivant leurs besoins. C'est un temps où l'équipe d'infirmière d'annonce commence à évoquer les effets indésirables des traitements et les solutions qui pourront y être apportées, notamment au travers des soins oncologiques de support (SOS).

C'est avec le Plan Cancer 2002-2007 que les soins de support apparaissent en force (mesure 42). Ils sont mobilisés par l'équipe infirmière d'annonce à l'issue de son entretien avec le patient et son entourage et rassemblent services sociaux, psychologues, diététiciennes, sexologues, esthéticiennes, sophrologues, etc. La volonté du premier Plan Cancer est d'améliorer la coordination des différents intervenants autour de la personne malade (assurée par l'infirmière coordinatrice ou IDEC) et d'améliorer la réponse à ses différents besoins. Actuellement, la notion de soins de support s'étend, à juste titre, à toutes les pathologies. C'est l'hôpital, dans son ensemble, qui est concerné par les soins de support. De fait, beaucoup de centres hospitaliers sont encore en train de se doter d'un dispositif permettant à chaque malade et à toutes les équipes d'en bénéficier.

Une nouvelle dynamique a également été impulsée dans la recherche sur le cancer et les sept cancéropôles ont été mis en place pour animer la recherche en régions (mesures 66 à 70). À cet égard, une première enquête nationale a été réalisée en 2004, dont les résultats ont

permis de mettre en évidence les difficultés rencontrées par les patients après leur cancer, tant du point de vue de la persistance de séquelles physiques ou de difficultés psychologiques que de problématiques de retour à l'emploi [Le Corroller-Soriano et al. 2006]. En 2005, en créant l'Institut National du Cancer (INCa), l'État s'est, par la suite, doté d'une agence sanitaire et scientifique chargée de coordonner les actions de lutte contre le cancer autour d'une double ambition : (1) contribuer à diminuer l'incidence et la mortalité par cancer en France et (2) améliorer la qualité de vie des patients. C'est dans cette seconde mission que ce travail de thèse s'inscrit.

1.6.2.2 Le deuxième Plan Cancer

Lancé officiellement le 8 octobre 2010 sous la présidence de Nicolas Sarkozy, à la suite de la proposition d'un nouveau plan de lutte contre le cancer datant de février 2009, le deuxième Plan Cancer (2009-2013) a ouvert de nouvelles voies, tout en consolidant les acquis du Plan précédent. Il s'est structuré autour de cinq grands axes (recherche, observation, prévention-dépistage, soins, vivre pendant et après le cancer), trente mesures et cent dix-huit actions. Trois thèmes transversaux ont, par ailleurs, irrigué sa stratégie. Ils visaient à : mieux prendre en compte les inégalités de santé pour assurer plus d'équité et d'efficacité dans l'ensemble des mesures de lutte contre les cancers ; à stimuler l'analyse et la prise en compte des facteurs individuels et environnementaux pour personnaliser la prise en charge avant, pendant et après la maladie ; et enfin à renforcer le rôle du médecin traitant à tous les moments de la prise en charge pour permettre notamment une meilleure vie pendant et après la maladie. Ce plan a œuvré au renforcement de la qualité et de la sécurité des soins sur l'ensemble du territoire. Des organisations ont été adaptées pour la prise en charge des enfants atteints de cancer, des patients âgés ainsi que des personnes atteintes de cancers rares. L'accès à la médecine personnalisée et la participation aux essais cliniques ont également progressé. Ce second Plan s'est aussi engagé dans des voies nouvelles pour soutenir les innovations thérapeutiques, et faire progresser la recherche, notamment dans le domaine de la génomique des cancers. L'année 2009 a, par ailleurs, vu la généralisation du programme de dépistage organisé du cancer colorectal sur l'ensemble du territoire. Afin d'assurer une continuité des parcours des patients, les programmes personnalisés de soins mais aussi de l'après cancer ont été expérimentés. La coordination entre équipes hospitalières et intervenants de ville, en particulier les médecins traitants, demande toutefois à être renforcée. Une démarche de détection précoce des besoins sociaux et d'accompagnement a été mise en place.

Parallèlement, en matière de recherche, le nombre croissant de patients traités pour un cancer exigeait que soit poursuivie et approfondie la connaissance du quotidien de ces patients, à distance de leur diagnostic, mais aussi au moment de l'annonce et de la prise en charge. Le Plan Cancer 2009-2013 a ainsi missionné l'INCa pour piloter une nouvelle

étude nationale d'observation des conditions et de la qualité de vie des malades deux ans après le diagnostic du cancer (étude VICAN 2), avec notamment un volet « *Sexualité, vie affective et conjugale* ». Cependant, la prise en compte du retentissement de la maladie et des traitements sur la vie personnelle, sociale et professionnelle reste à améliorer. Les efforts sont également à poursuivre pour mieux comprendre les inégalités face au cancer et agir plus efficacement pour les réduire.

1.6.2.3 Le troisième Plan Cancer

Enfin, le troisième Plan Cancer (2014-2019), lancé le 4 février 2014 par le Président François Hollande (date de la journée mondiale contre le cancer), a pour aspiration première de répondre aux besoins et aux attentes des personnes malades, de leurs proches et de l'ensemble des citoyens. Il est décliné en dix-sept objectifs qui s'articulent autour des quatre grandes ambitions, à savoir guérir plus de personnes malades, préserver la continuité et la qualité de vie, investir dans la prévention et la recherche, optimiser le pilotage et les organisations. À cet égard, le Plan Cancer 2014-2019 propose de prolonger l'enquête nationale VICAN à cinq ans après le diagnostic du cancer (étude VICAN 5) pour la mise en œuvre de politiques adaptées à moyen et long terme, basées sur des données objectives [Bouhnik et al. 2015]. Cette étude comprendra également un volet « Sexualité, vie affective et conjugale » plus détaillé, notamment en vue de la proposition de recommandations nationales françaises en matière de prise en charge sur la santé sexuelle.

1.6.3 Organisation de l'offre de soins

1.6.3.1 Les pôles d'excellence

Un nouveau modèle français d'organisation de regroupement en « *pôle d'excellence* » de l'offre de soins, de la recherche et de l'enseignement en cancérologie a émergé depuis quelques années, à l'instar de l'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse (IUCT).

Cette nouvelle organisation est une démarche collective et volontaire de tous les acteurs du cancer, à l'échelle régionale, pour améliorer la qualité de prise en charge des patients. Pour exemple, l'IUCT regroupe 39 établissements hospitaliers publics et privés répartis sur l'ensemble de la région Midi-Pyrénées. Ce maillage, unique en France, permet de renforcer la qualité des soins et d'améliorer la prise en charge du patient au plus près de son domicile. En effet, un patient atteint de cancer, quel que soit son lieu de résidence en Midi-Pyrénées, peut bénéficier d'une prise en charge experte grâce à une collaboration étroite entre les différents établissements de santé de la région.

Cette nouvelle organisation en pôle d'excellence a été pensée pour lutter efficacement contre le cancer, du fait de l'augmentation du nombre de cancers, contrebalancée par une amélioration du taux des guérisons. Aussi, la prise en charge des personnes malades s'oriente vers un fort développement de l'ambulatoire avec des soins au domicile. Parallèlement, les progrès médico-scientifiques permettent de proposer des traitements ciblés qui nécessitent le recours à des plateformes de haute technologie rares et onéreuses. C'est donc dans un contexte de nécessité pour les établissements de santé de développer de nouvelles activités et mutualiser les ressources qu'a été créé l'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse.

L'IUCT a pour objet de définir, promouvoir, soutenir et harmoniser à Toulouse et en Région Midi-Pyrénées, une politique et des actions de coopération dans le domaine de la cancérologie permettant notamment de développer les activités de recherche, les liens entre le soin et la recherche, d'assurer la formation et la diffusion des connaissances médicales et scientifiques et de construire des parcours de soins coordonnés pour les patients.

La structure juridique de cet ensemble est un Groupement d'intérêt public (GIP). L'IUCT est animé par un directoire et les actions du groupement sont organisées dans le cadre de 4 collèges : recherche, soins, enseignement, formation et partenaires. La mise en place du collège de partenaires formalise ainsi le caractère multi-sites de l'IUCT. En effet, sa mission est de définir les modalités d'accès aux ressources de recours, à la recherche et à l'innovation thérapeutique pour l'ensemble des établissements autorisés en Midi-Pyrénées.

1.6.3.2 Les réseaux régionaux de cancérologie

Les réseaux régionaux de cancérologie sont des réseaux de santé tel qu'institué par la loi du 4 mars 2002 (article L 6321.1 du Code de la Santé Publique) qui dispose que *« Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations »*.

Souvent créés officieusement, puis entérinés sous le statut d'association de type « loi 1901 », depuis leur institution par la loi, les réseaux régionaux de santé, par opposition aux réseaux territoriaux, ont une offre de réseau de santé centrée sur la cancérologie. Les membres des réseaux régionaux de santé sont :

- les établissements de soins de la région concernée prenant en charge des patients atteints d'une pathologie tumorale ;

- les centres de radiothérapie ;
- les associations de patients.

Les réseaux régionaux de cancérologie (RCC), s'inscrivent dans une logique de coordination des opérateurs de santé à l'échelle régionale, et d'amélioration continue des pratiques en cancérologie ; ce ne sont pas des réseaux de prise en charge et d'inclusion directe des patients. A ce titre, les actions des RCC, y compris en matière d'oncosexualité, s'articuleront autour de :

- La promotion et l'amélioration de la qualité des soins en cancérologie comprenant la diffusion auprès des professionnels de santé des recommandations pour la bonne pratique clinique en cancérologie ;
- La facilitation des échanges entre professionnels de santé, notamment via la promotion d'outils communs de communication au sein de la région tel que le dossier communicant de cancérologie (DCC), les outils de visioconférence, etc. ;
- L'information des professionnels de santé, des patients et de leurs proches via différents supports (plaquettes, site Internet, téléphone, conférences-débats, journées d'information, etc.) ;
- L'aide à la formation continue des professionnels de santé (DPC, workshops, etc.) ;
- Le recueil des données relatives à l'activité de soins et l'évaluation de la qualité des pratiques en cancérologie.
- La mesure et l'analyse de l'impact des actions menées notamment dans le domaine de l'amélioration de la qualité des soins en cancérologie, de la coordination des acteurs, des pratiques professionnelles collectives.

L'ensemble des régions françaises est couvert par un réseau régional de cancérologie dont chacun est membre de l'association des coordonnateurs des réseaux de cancérologie (ACORESCA). Cette organisation des RCC assure un maillage territorial étroit afin de veiller à la qualité de prise en charge des patients atteints d'un cancer, quel que soit leur lieu de résidence ou de traitement en assurant une amélioration et une harmonisation des pratiques professionnelles.

Oncosexologie : un enjeu majeur de santé publique

Sommaire

2.1	Définitions	35
2.2	Les différentes composantes de la sexualité humaine	35
2.2.1	Les composantes physiques	35
2.2.2	Les composantes physiologiques	39
2.3	Les dysfonctions sexuelles	42
2.3.1	Définition	42
2.3.2	Troubles sexuels chez l'homme	44
2.3.3	Troubles sexuels chez la femme	45
2.4	Impact du cancer et des traitements sur la sexualité	46
2.4.1	Avant diagnostic : Impact du cancer sur la sexualité	46
2.4.2	Phase de diagnostic et de planification des soins : Impact de l'annonce de la maladie sur la sexualité	46
2.4.3	Phase de traitement spécifique : Impact des traitements du cancer sur la sexualité	48

2.1 Définitions

Bien que ces deux concepts s'articulent autour des domaines de la sexualité et du cancer, il convient tout d'abord de bien distinguer l'**oncosexualité**, qui désigne les impacts du cancer et de ses traitements sur la santé sexuelle et la vie intime, de l'**oncosexologie**, qui est une nouvelle spécialité¹ ayant pour objectif la prise en charge des patients susceptibles de développer des troubles sexuels suite au cancer et ses traitements.

2.2 Les différentes composantes de la sexualité humaine

Du point de vue étymologique, les mots *sexualité* et *sexe* ont pour radical latin *sexus*, dérivé soit du latin classique *secare*, « couper, séparer », car la sexualité « sépare les espèces en deux catégories, les mâles et les femelles » ; soit du latin classique *sequi*, « accompagner », car dans le même temps, sur un plan relationnel et affectif, la sexualité est ce qui rapproche les individus et les unit.

Si le mot sexualité n'apparaît qu'au XIXe siècle (période imprégnée par la révolution darwinienne) pour caractériser ce qui est sexué et l'ensemble des caractères propres à chaque sexe, il ne prendra son sens moderne qu'au XXe siècle pour désigner l'ensemble des diverses modalités de la satisfaction sexuelle, tout d'abord avec les travaux du Dr Alfred Kinsey sur les comportements sexuels [Kinsey et al. 1953, 1948], mais surtout les recherches des Drs William Masters et Virginia Johnson sur les réactions sexuelles [Masters, Johnson 1966].

2.2.1 Les composantes physiques

2.2.1.1 Les organes sexuels masculins

L'appareil génital masculin est composé des organes responsables de la production et de la maturation des gamètes males et de leur transport. Il participe aussi à la production

1. Le terme d'oncosexologie apparaît pour la première fois en 2006 à l'occasion du premier symposium de l'*International Society for Sexuality and Cancer (ISSC)*², le jeudi 11 juillet 2006 à Rotterdam. Ce symposium s'intitulait « *Oncosexology : A new discipline ?* » (L'oncosexologie : Une nouvelle discipline ?).

2. L'ISSC a été fondée en 2002 à l'initiative du Pr Luca Incrocci (oncologue radiothérapeute à Rotterdam). Il en a été le président élu de 2005 à 2014. Depuis 2015, c'est le Pr Pierre Bondil, urologue français qui assure la présidence de cette société internationale.

des hormones sexuelles. Enfin au-delà de ses multiples fonctions il joue un rôle important dans l'excitation, le comportement sexuel et de reproduction.

Les organes sexuels masculins sont constitués :

- D'un **pénis** ou verge (organe de la copulation lorsqu'il est en érection), formé par 2 corps caverneux et d'un corps spongieux traversé par l'urètre ;
- De **2 testicules**, ayant pour fonctions essentielles la production des spermatozoïdes et des hormones sexuelles (notamment la testostérone) ;
- Des voies excrétrices représentées (1) par l'**urètre** qui traverse la prostate (urètre prostatique) et le corps spongieux du pénis, et (2) par les **2 canaux déférents** partant des testicules et se poursuivant par les canaux éjaculateurs qui traversent la prostate pour se jeter dans l'urètre prostatique.
- Des **glandes annexes** (impliqué dans la formation du sperme) constituées des vésicules séminales, de la prostate et des glandes bulbo-urétrales de Mery-Cowper

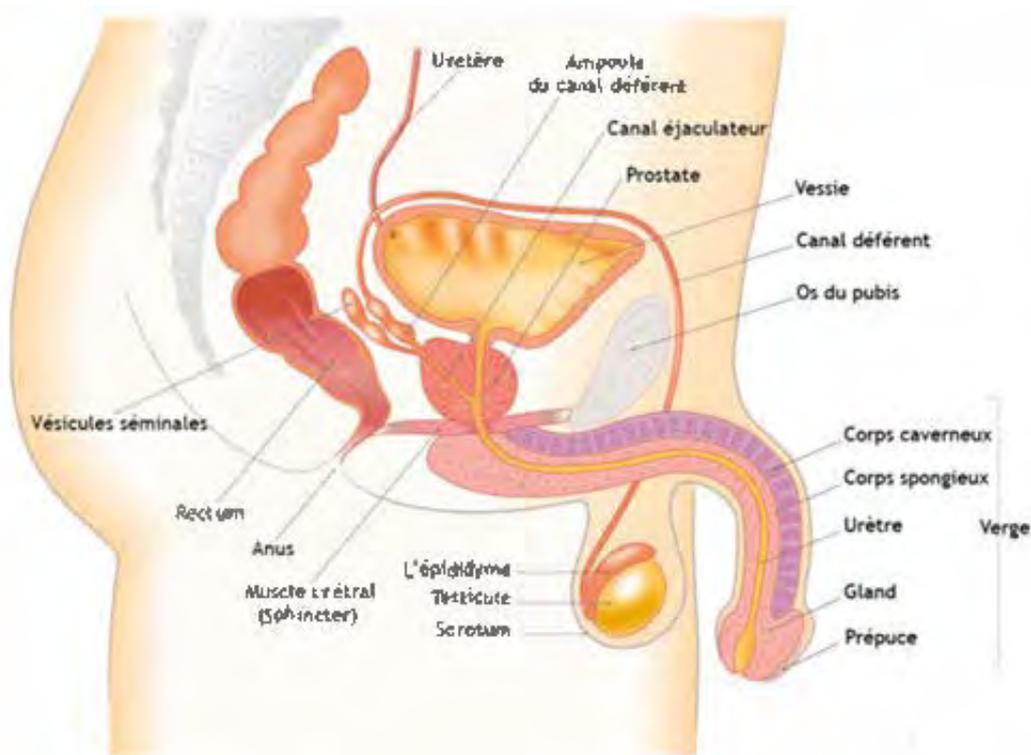


FIGURE 2.1 – Organes sexuels masculins (vue de profil).

2.2.1.2 Les organes sexuels féminins

L'appareil génital féminin est composé des organes responsables de la production et maturation des gamètes femelles, de leur transport, du développement de l'embryon jusqu'à l'accouchement du fœtus. Il participe aussi à la production des hormones sexuelles et assure l'allaitement. Enfin au-delà de ses multiples fonctions, il joue également un rôle important dans l'excitation, le comportement sexuel et la reproduction.

Les organes sexuels féminins sont constitués :

D'une partie externe, la « Vulve ». La vulve est constituée par :

- Les formations labiales, paires et symétriques : les **grandes et petites lèvres**, séparées par l'**espace interlabial** ou **fente vulvaire** ;
- L'**urètre** ;
- Les formations érectiles : le **clitoris** (gland) et le **vestibule** ;
- Les glandes annexes : les **glandes sébacées et sudoripares**, les **glandes de Skene** et les **glandes de Bartholin** (qui jouent un rôle dans la lubrification).

D'une partie interne composée :

- des **ovaires**, pairs et symétriques, constituant les gonades ou glandes sexuelles.
- des **trompes utérines** ou trompes de Fallope, qui sont des conduits musculomembraneux pairs et symétriques.
- de l'**utérus**, organe de la gestation, musculaire impair, médian et creux, qui permet l'implantation de l'œuf fécondé, son développement et son expulsion lors de l'accouchement.
- du **vagin**, organe tubulaire à lumière virtuelle, musculomembraneux, impair et médian, qui relie l'utérus à la vulve. Le vagin est l'organe du rapprochement sexuel (reproduction, copulation) et de la parturition. Le vagin à plusieurs fonctions :
 - un rôle de **protection** contre les infections ascendantes (muqueuse, sécrétions vaginales contenant de l'acide lactique, PH 4 à 5) ;
 - un rôle de **lubrification** lors de l'excitation sexuelle par transsudation de la sous muqueuse et par la congestion et compression des glandes de Skène et de bartholin ;
 - un rôle d'**excitation**, avec plusieurs zones érogènes décrites (Points G, A, P et C) ;
 - un rôle de **reproduction**, en facilitant l'intromission, la pénétration du pénis et l'éjaculation.

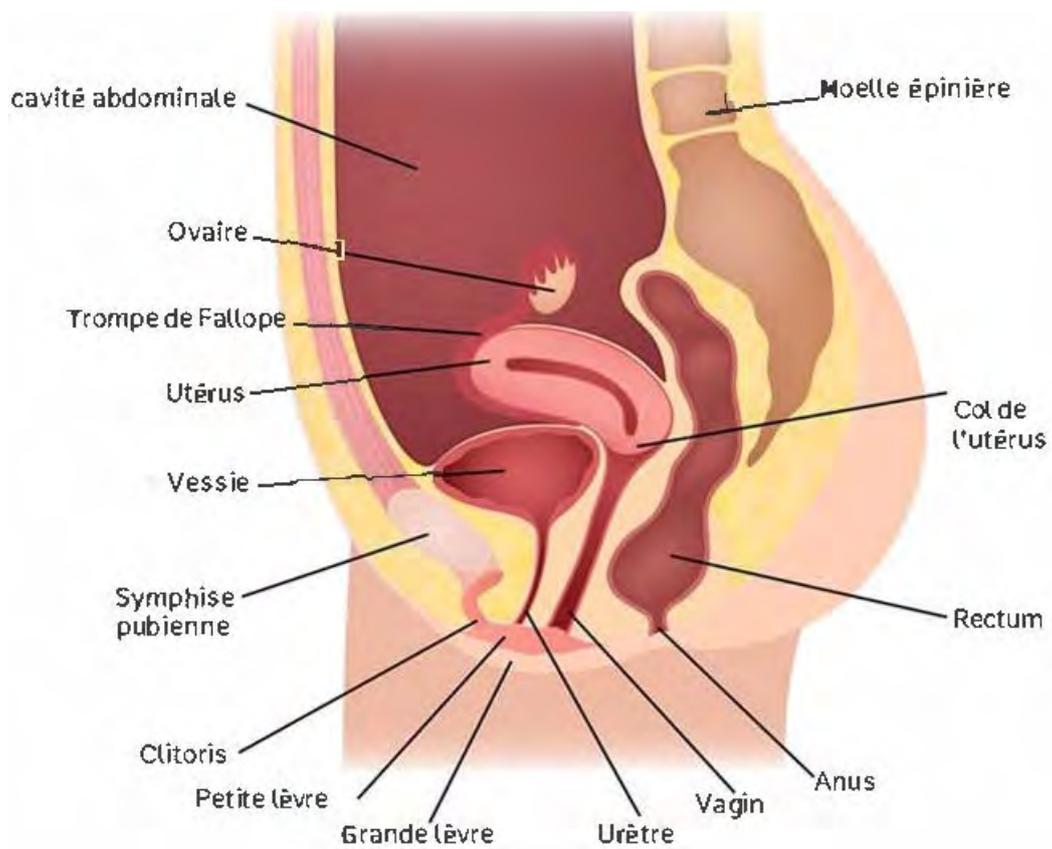


FIGURE 2.2 – Organes sexuels féminins (vue de profil).

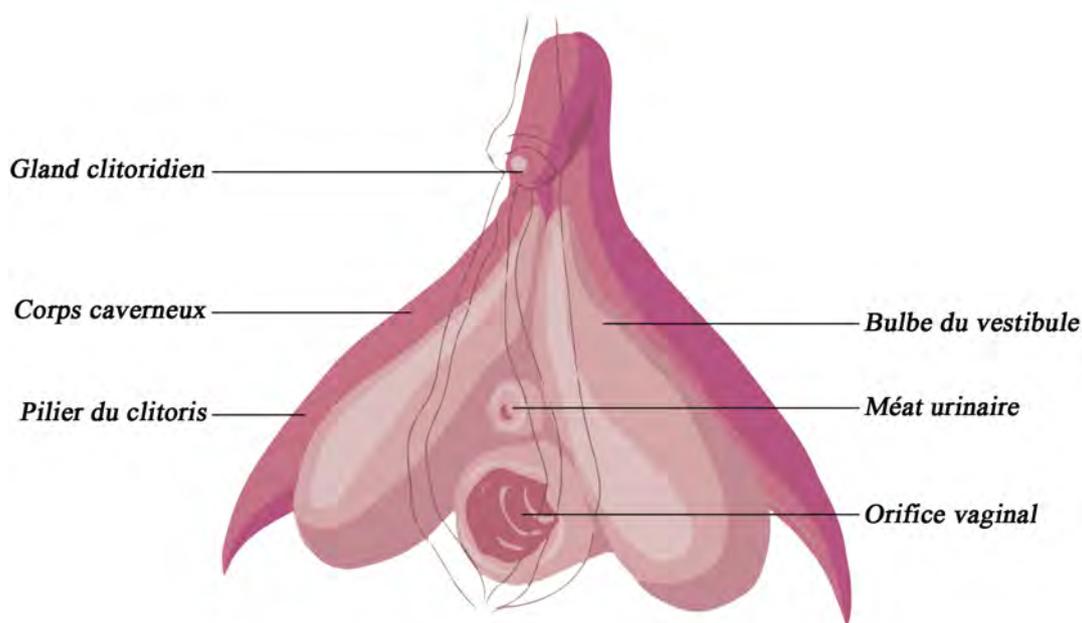


FIGURE 2.3 – Le clitoris (vue de face).

2.2.2 Les composantes physiologiques

2.2.2.1 La réponse sexuelle

La réponse sexuelle consiste en une série de variations émotionnelles, physiologiques et physiques qui se produisent lorsqu'une personne éprouve du désir sexuel et s'engage dans des activités sexuellement stimulantes, y compris les rapports sexuels (avec ou sans pénétration) et la masturbation. Dès 1966, Masters et Johnson ont établi une caractérisation de la « réponse sexuelle » en quatre cycles physiologiques [Masters, Johnson 1966] :

1. l'**excitation**, phase de montée du plaisir suite aux stimuli sexuels ;
2. le **plateau**, phase la plus longue du cycle, caractérisée par un niveau d'excitation à peu près constant ;
3. l'**orgasme**, phase caractérisée par une montée très rapide du plaisir à la fin du plateau, jusqu'à un maximum généralement associé à des contractions cloniques (musculaires involontaires du périnée) et, de plus, à l'éjaculation chez l'homme ;
4. la **résolution**, phase au cours de laquelle l'excitation sexuelle redescend au niveau du repos, associée à une détente généralisée du corps et de l'esprit.

Le contexte joue un rôle important dans ce qui sera ou ne se produira pas, notamment plus chez les femmes par rapport aux hommes.

2.2.2.2 Le désir sexuel

Selon Master & Johnson, la réaction sexuelle est faite en quatre phases, mais en fait il en manque une indispensable dans le couple avant de commencer un rapport sexuel : le désir sexuel.

C'est Helen Kaplan qui, 10 ans après Master & Johnson, se démarque de leurs conclusions en ajoutant la phase de désir sexuel au schéma des réactions sexuelles. Cette phase est distincte des autres phases de la réponse sexuelle, car elle précède l'excitation sexuelle et est à la base de toutes les autres [Vuille 2014].

Du point de vue de la sexologie, aucune définition satisfaisante du désir sexuel ne fait actuellement consensus [Lopès, Poudat 2013]. Le Dr Serge Wunsch, spécialiste référent français de la neurobiologie des réactions sexuelles, définit le désir sexuel comme « *l'ensemble des forces pulsions, poussées, appétits... , innés ou appris, souvent perçu subjectivement, qui mènent aux activités sexuelles réelles ou fantasmées* » [Lopès, Poudat 2013].

Le désir sexuel peut être spontané, déclenché par des stimulations internes ou au contraire provoqué, déclenché par des stimulations externes. Il existe des facteurs incitateurs du désir sexuel qui peuvent être hormonaux (testostérone, oestrogènes) ou psychiques (attirance, sentiment amoureux, fantasmes) Il existe également des facteurs inhibiteur du désir sexuel comme la dépression, les pensées négatives etc.

2.2.2.3 L'excitation sexuelle

L'excitation est un phénomène principalement sous influence circulatoire, et est en partie un phénomène « non-génitale » (avec augmentation du pouls, de la pression sanguine, de la respiration et des tensions musculaires). La partie « génitale » de l'excitation (érection et lubrification) est le résultat d'une vasocongestion du pénis et de la circulation péri-vaginale.

Chez l'homme, les muscles lisses du corps caverneux se détendent et l'espace intracaverneux se gorge de sang. Les veines se compriment au fur et à mesure que la pression augmente, jusqu'à provoquer une « érection complète ». Lorsque la pression augmente, le pénis devient dur et érigé, grâce à l'albuginée qui entoure très étroitement les corps caverneux.

Chez la femme, la vasocongestion a lieu dans le clitoris et les vaisseaux entourant le vagin, ce qui entraîne, par transsudation, la formation d'un fluide au niveau de la paroi vaginale. Cette lubrification comporte deux fonctions. L'une concerne la fertilité, avec une bonne lubrification favorisant la survie des spermatozoïdes. L'autre concerne la « méca-

nique sexuelle », avec la lubrification du cylindre vaginal afin d'éviter d'endommager la muqueuse vaginale et de prévenir les douleurs pendant les rapports sexuels. Ainsi, une bonne circulation sanguine est une condition majeure pour une bonne excitation. La régulation de l'excitation sexuelle se fait par deux centres de la moelle épinière. Ces centres font également partie d'un arc réflexe. Une partie de l'érection et de la lubrification sont le résultat direct (réflexe) de la stimulation génitale.

L'obtention et le maintien d'une bonne excitation sexuelle nécessitent de bonnes connexions neuronales, des centres de la moelle épinière aux organes génitaux externes. Ces nerfs sont situés à proximité de la prostate et de l'utérus.

Par ailleurs, une interaction complexe se déroule entre l'ouverture des artères, la fermeture des veines et la relaxation des muscles caverneux. Dans ce processus, l'oxyde nitrique et de nombreuses autres molécules, les neurotransmetteurs et les enzymes sont impliqués dans l'orchestration de la vasodilatation artérielle et de la vasoconstriction veineuse, avec un rôle important pour l'endothélium.

Enfin, dans la phase d'excitation, la testostérone joue un rôle dans la capacité à être excité (« amorce » de l'excitation), par l'intermédiaire de récepteurs au niveau du cerveau.

2.2.2.4 L'orgasme

L'orgasme (du grec tardif *orgaô*, « *bouillonner de sève et d'ardeur* ») désigne le point culminant du plaisir sexuel. En langage sexologique, il est défini comme « *une expérience psychophysiologique de courte durée consistant en un brusque relâchement des tensions érotiques* » Crepault 1976. Il s'agit d'un phénomène réflexe consistant en un brusque relâchement de l'engorgement vasculaire et de la tension musculaire (décharge physiologique) accompagné d'un lâcher-prise émotionnel permettant de percevoir le plaisir sexuel et la jouissance. Les principales conditions nécessaires à l'obtention de l'orgasme sont : des nerfs intacts, un équilibre des neurotransmetteurs, une stimulation sexuelle appropriée, et une adhésion émotionnelle et cognitive.

Concernant l'orgasme, il existe des différences nettes entre les hommes et les femmes. En effet, pour beaucoup d'hommes, l'orgasme et l'éjaculation sont ressenties comme le même phénomène, car ils coïncident toujours chez environ 96% des hommes. Chez les 4% d'hommes restant, l'orgasme est dissocié de l'éjaculation, et ils ont la capacité d'obtenir plusieurs orgasmes consécutifs. Après l'éjaculation, l'homme entre dans une période réfractaire. Son système doit être « *réinitialisé* », ce qui peut prendre 15 minutes chez un jeune homme et jusqu'à une journée complète chez un homme âgé. Contrairement aux hommes, la plupart des femmes n'ont pas une telle période réfractaire. En outre, les femmes peuvent obtenir un orgasme de différentes manières. En effet, environ 90% des femmes peuvent avoir un orgasme par stimulation du clitoris ; 25-35% par stimulation à la pénétration (frotte-

ments du col et la paroi vagale antérieure). Certaines femmes peuvent même obtenir un orgasme par simple fantasme ou par une stimulation mammaire. Au moins la moitié des femmes peuvent avoir plusieurs orgasmes d'affilée.

2.3 Les dysfonctions sexuelles

2.3.1 Définition

Si l'on se réfère au DSM-V (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5^{ème} révision), les dysfonctions sexuelles sont un « *groupe hétérogène de troubles qui se caractérise typiquement chez une personne par une perturbation cliniquement significative de la capacité à répondre sexuellement ou à éprouver du plaisir sexuel. Un individu peut avoir plusieurs dysfonctions sexuelles en même temps* ».

La CIM-10 (Classification Internationale des Maladies, 10^{ème} révision), quant à elle, indique que « *les dysfonctionnements sexuels regroupent les différents types de difficulté à avoir une relation sexuelle du type souhaité. La réponse sexuelle est un processus psychosomatique et, le plus souvent, des processus à la fois psychologiques et somatiques interviennent dans le déclenchement d'un trouble de la fonction sexuelle* ».

Les troubles sexuels les plus fréquemment observés en pratique clinique ont été regroupés dans le cadre de ces deux nomenclatures, DSM et CIM, et sont résumés dans le tableau suivant [Colson 2013] :

TABLE 2.1 – Nomenclature des symptômes les plus fréquents en pathologie sexuelle

CIM	DSM	Pratique clinique
Absence ou perte de désir sexuel	Baisse de désir sexuel	- Désir sexuel hypo-actif - Anaphrodisie
Aversion sexuelle ou absence de plaisir sexuel	Aversion sexuelle	- Aversions sexuelles - Anhédonies
Échec de la réponse génitale	- Troubles de l'excitation chez l'homme - Troubles de l'excitation chez la femme	
Dysfonctions orgasmiques	- Troubles de l'orgasme chez l'homme - Troubles de l'orgasme chez la femme	Anorgasmies et dysorgasmies masculines et féminines et leurs différentes formes cliniques
Éjaculation précoce	Éjaculation précoce	Éjaculation précoce
Vaginisme	Troubles sexuels avec douleur - Vaginisme - Dyspareunies	Vaginisme
Dyspareunies		Dyspareunies masculines et féminines et leurs différentes formes cliniques
Activité sexuelle excessive		Activité sexuelle excessive, addictions sexuelles
Troubles de l'identité sexuelle Transsexualisme	Troubles de l'identité sexuelle	Dysphories de genre, troubles de l'identité

Le jugement clinique sur le diagnostic de la dysfonction sexuelle doit prendre en compte les facteurs biologiques requis pour la réponse sexuelle (y compris le vieillissement, pouvant être associé à une diminution normale de la réponse sexuelle), les facteurs socioculturels, interpersonnels et psychologiques. Le fonctionnement sexuel est le résultat d'une interaction complexe entre tous ces facteurs.

2.3.2 Troubles sexuels chez l'homme

Chez les hommes, les problèmes sexuels les plus fréquents sont la perte de désir sexuel et la dysfonction érectile (DE) [Sadovsky et al. 2010]. Moins communs, mais également gênants, les changements dans la qualité de l'orgasme, les difficultés à atteindre l'orgasme, et les douleurs sexuelles au moment de l'érection ou de l'orgasme [Frey et al. 2014; Barnas et al. 2004]. Les innovations telles que la prostatectomie radicale laparoscopique robotisée, la radiothérapie IMRT (Intensity-modulated radiotherapy) [Incrocci, Jensen 2013; Lilleby et al. 2013; Budaus et al. 2012; Sheets et al. 2012; Whaley et al. 2012; Bekelman et al. 2011], ou la curiethérapie [Incrocci, Jensen 2013; Resnick et al. 2013; Budaus et al. 2012] ont amené en définitive des bénéfices assez limités. Dans le cas du cancer de la prostate traité par prostatectomie radicale, parmi les hommes qui avaient d'excellentes érections au départ, et âgés de moins de 65 ans, moins de 25% récupèrent une érection de la même qualité qu'avant traitement [Nelson et al. 2013; Kimura et al. 2011; Dalkin, Christopher 2008]. Il est clair que l'antécédent de cancer de la prostate est un facteur prédictif majeur de la dysfonction sexuelle, même pour les hommes en surveillance active. Dans le groupe d'étude scandinave sur le cancer de la prostate, après 12 ans de suivi, la proportion d'hommes déclaré avoir une dysfonction érectile était de 84% après prostatectomie radicale, 80% après surveillance active, comparativement à 43% chez les hommes témoins appariés sur l'âge qui n'avaient pas eu le cancer de la prostate [Johansson et al. 2011]. Aux États-Unis, après 10 ans de suivi, plus de 95% des hommes de l'étude PLCO auxquels on avait diagnostiqué un cancer de la prostate avaient une dysfonction érectile, quel que soit le traitement, de manière significativement plus importante que parmi les contrôles [Taylor et al. 2012]. Une autre étude de cohorte prospective a récemment rapporté qu'après 15 ans de suivi, 87% des hommes atteints de cancer localisé de la prostate avaient une dysfonction érectile [Lind et al. 2011]. Les hommes traités par chirurgie pour un cancer de la vessie [Mohamed et al. 2014], ou du rectum [Traa et al. 2014; Den Oudsten et al. 2012] ou par radio-chimiothérapie pour un cancer de l'anus [Bentzen et al. 2013] ont également des taux élevés de dysfonction érectile. Les problèmes sexuels ne sont pas exclusifs aux hommes qui ont un traitement anti-cancéreux pour les organes pelviens. L'hypogonadisme et des lésions au niveau des nerfs pelviens peuvent conduire à la dysfonction sexuelle après une chimiothérapie intensive [Kiserud et al. 2009; Aksoy et al. 2008; Strasser et al. 2006], ou chez les hommes traités par radiothérapie pelvienne ou une irradiation corporelle totale [Herman

et al. 2013; Incrocci, Jensen 2013; Yau et al. 2009]. Les survivants d'un cancer du testicule ou d'un lymphome peuvent aussi avoir des taux élevés d'inactivité sexuelle ainsi qu'une baisse du désir sexuel [Tal et al. 2014; Willemse et al. 2013], bien que l'évidence reste équivoque [Recklitis et al. 2010]. Les causes des dysfonctions sexuelles peuvent être multifactorielles, y compris l'hypogonadisme, la fatigue et l'humeur négative [Kiserud et al. 2009]. Les études sur des modèles animaux suggèrent que l'obtention d'érections plusieurs fois par semaine en utilisant des traitements, tels que les inhibiteurs de la phosphodiesterase-5, la thérapie d'injection pénienne, ou les dispositifs de pompe à vide, peuvent prévenir l'atrophie du tissu érectile pénien, ce qui permettrait une meilleure récupération des érections au fil du temps. Malheureusement, l'adhésion à de tels traitements, souvent appelés réhabilitation pénienne, est si faible qu'il a été difficile de démontrer un bénéfice clair [Mulhall et al. 2013].

2.3.3 Troubles sexuels chez la femme

Chez les femmes, les problèmes sexuels les plus communs sont la sécheresse vaginale et d'autres perturbations génitales provoquant des douleurs lors des rapports sexuels, ou la perte de désir sexuel, souvent accompagné des difficultés d'excitation et de plaisir pendant les rapports sexuels [Sadovsky et al. 2010]. Les traitements du cancer qui accroissent le risque de dysfonction sexuelle comprennent tout ce qui est à l'origine de l'insuffisance ovarienne prématurée chez les femmes en pré-ménopause [Finch et al. 2012; Schover 2008]. Les femmes pour lesquelles le cocktail de chimiothérapies conduit à une insuffisance ovarienne permanente semblent avoir un risque plus élevé de troubles sexuels que celles qui continuent à avoir leurs règles ou que celles ayant simplement une aménorrhée temporaire [Bober et al. 2013; Ochsenkuhn et al. 2011]. Le risque d'insuffisance ovarienne est en augmentation permanente avec l'âge de la femme, en particulier pour les femmes de plus de 35 ans, sous médicaments alkylants et/ou prenant des doses élevées de chimiothérapie. Comme chez les hommes, une radiothérapie pelvienne contribue fortement au risque d'une dysfonction sexuelle, notamment une insuffisance ovarienne et des dommages tissulaires dans le champ de rayonnement [Incrocci, Jensen 2013; Milbury et al. 2013; Lind et al. 2011; Provencher et al. 2010]. L'utilisation d'agonistes ou d'antagonistes des gonadotrophines pour créer un état temporaire d'insuffisance ovarienne entraîne également des problèmes sexuels, bien que les dysfonctions sexuelles puissent se résoudre une fois le traitement hormonal interrompue [Baumgart et al. 2013]. L'ovariectomie bilatérale augmente la prévalence de la dysfonction sexuelle qu'elle soit effectuée dans le cadre de la chirurgie du cancer ou de la chirurgie prophylactique chez les femmes des mutations génétiques qui augmentent le risque de cancer gynécologique [Finch et al. 2012]. Bien que le remplacement de l'œstrogène contribue quelque peu contre la sécheresse vaginale, il ne restaure toutefois pas une fonction sexuelle normale [Finch et al. 2012]. L'hormonothérapie peut également causer

des problèmes sexuels. Des femmes sous traitement à base de tamoxifène pour prévenir ou traiter le cancer du sein, ont des perturbations négligeables de leur fonction sexuelle si elles n'ont pas eu de chimiothérapie antérieure [Bober et al. 2013; Schover 2008], par contre, les inhibiteurs de l'aromatase peuvent causer une sécheresse vaginale sévère et des douleurs pendant les rapports sexuels [Baumgart et al. 2013; Van Londen et al. 2014]. Au moins un quart des femmes qui ont une greffe systémique, ont développé une irritation, ainsi que des cicatrices sur la vulve et le vagin, versus celles qui ont une transplantation de la moelle osseuse. Si ce n'est pas traité rapidement, la greffe des organes génitaux peut rendre les rapports sexuels impossibles, par oblitération du vagin de la femme [Hirsch et al. 2012].

2.4 Impact du cancer et des traitements sur la sexualité

2.4.1 Avant diagnostic : Impact du cancer sur la sexualité

Cette approche part de l'idée selon laquelle une prise en charge sexuelle optimale des patients atteints d'un cancer, dès le diagnostic jusqu'à l'après-cancer, nécessiterait une prise en compte de leur « état sexuel initial » (avant diagnostic) afin de prévenir ou minimiser les problèmes sexuels tout le long du continuum de soins [Silver, Baima 2013].

Avant diagnostic, le cancer lui-même peut induire des symptômes chez certains patients, impactant leur sexualité. Tout d'abord, la fatigue et la douleur peuvent, par exemple, diminuer fortement le désir sexuel et la flexibilité. La perte de sang ou une masse visible, peuvent progressivement ou subitement susciter la peur de développer un cancer et amener les individus à modifier leur sexualité. Lorsqu'ils sont inquiets, les hommes sont plus enclins à se refermer, ce qui ne facilite pas les aspects relationnels avec le ou la partenaire. De plus, certains cancers peuvent avoir des conséquences endocriniennes, notamment lorsqu'ils sont localisés sur un organe impliqué dans la régulation hormonale (foie ou pancréas par exemple). Toutefois, ces effets restent de très loin perfectibles en comparaison de ceux des traitements spécifiques du cancer.

2.4.2 Phase de diagnostic et de planification des soins : Impact de l'annonce de la maladie sur la sexualité

Bien plus que la simple capacité à réaliser un acte sexuel, la santé sexuelle est reconnue comme un droit fondamental et une composante intégrante du bien-être et de la qualité de vie. Aussi, le diagnostic d'un cancer, survenant parfois de manière complètement inopinée,

au détour d'un simple contrôle par exemple, est un véritable choc émotionnel qui fait basculer les patients et leur famille dans l'épreuve de la maladie, la tristesse, la perspective de mort et de la perte. La maladie modifie radicalement les liens entre les patients, leur famille et leur entourage, leur rapport à leur propre corps et à leur partenaire, notamment aux plans affectivosensuel et conjugosexuel. De plus, l'idée reçue selon laquelle la maladie et les traitements devraient reléguer au second plan la sexualité (luxue que les patients et leur partenaire ne pourraient songer à s'offrir) reste tenace [Incrocci, Gianotten 2012]. Des changements importants dans la sexualité, le fonctionnement sexuel et les relations peuvent se produire. La vulnérabilité, la peur de l'abandon ou l'activité sexuelle après cancer sont certaines des préoccupations des patients qui ont été identifiées. Toutes les phases de la réponse sexuelle peuvent être altérées, et l'insatisfaction sexuelle est assez fréquente suite à un diagnostic de cancer [Perz et al. 2014; Incrocci, Gianotten 2012]. Après un diagnostic de cancer, les patients peuvent également éprouver des difficultés à se détendre et à lâcher prise au cours des rapports sexuels. Un certain nombre de facteurs ont été retrouvées associées aux difficultés sexuelles ou à la détresse psychologique. Le jeune âge, les problèmes de santé mentale antérieurs, les relations avec les personnes handicapées et la vie sexuelle antérieure insatisfaisante augmentent le risque de difficultés d'ajustement sexuel après un diagnostic de cancer [Incrocci, Gianotten 2012]. Les cancers qui altèrent les organes génitaux, les organes reproducteurs, l'apparence ou les parties du corps (par exemple, les seins) qui sont intimement associés à l'auto-concept basique et à l'identité sexuelle du patient sont plus susceptibles d'avoir un impact négatif sur la sexualité. Cependant, d'autres types de cancer (par exemple, le poumon, le sang, la tête et le cou) sont également susceptibles d'entraîner des difficultés sexuelles [Derogatis, Kourlesis 1981].

Les troubles « *d'adaptation* », un état dépressif mineur ou anxieux surviennent plus fréquemment pendant le début de la maladie alors que la dépression majeure est plus fréquente dans les stades avancés du cancer [Ciaramella, Poli 2001; Breitbart 1994]. Les troubles d'adaptation comprennent les émotions négatives englobant la frustration, l'embarras, la dysphorie, l'anxiété, la colère, l'irritabilité ou la solitude. Généralement, un état d'esprit négatif a tendance à diminuer l'intérêt pour la sexualité et la réponse sexuelle [Bancroft et al. 2003]. Les hommes et les femmes déprimés signalent souvent une diminution significative de la libido. Chez les hommes, un diagnostic de cancer peut déclencher des symptômes dépressifs, un impact négatif à la fois sur le désir sexuel et la capacité à obtenir ou à maintenir une érection [Nelson et al. 2011]. Néanmoins, selon Bancroft [Bancroft et al. 2003], il existe une variabilité individuelle dans la façon dont l'humeur et la sexualité interagissent, ce qui suggère que la relation entre l'humeur négative et l'intérêt / la réponse sexuelle est complexe et n'est pas toujours linéaire. La complexité semble augmenter si l'on considère le rôle positif potentiel de l'activité sexuelle dans la dépression, à savoir la possibilité de contribuer à améliorer l'intimité et l'auto-validation [Nelson et al. 2011]. En ce sens, l'activité sexuelle peut contribuer à soulager le stress et la souffrance chez les patients cancéreux. En outre, cela peut représenter un moyen d'exprimer le lien

émotionnel, reflétant ainsi une forme de communication intime.

2.4.3 Phase de traitement spécifique : Impact des traitements du cancer sur la sexualité

Le dosage, la fréquence d'administration, la façon dont on associe les traitements entre eux dépend de l'état du patient et de la pathologie traitée. Seuls ou combinés, les traitements peuvent impacter le fonctionnement sexuel des patients à plus ou moins long terme.

2.4.3.1 Impact de la chirurgie

Impacts directs sur la fonction sexuelle

La chirurgie peut compromettre directement la fonction sexuelle, c'est-à-dire la capacité physique de participer activement aux différentes phases du cycle de réponse sexuelle (désir, excitation, orgasme et résolution). La fonction sexuelle sera plus ou moins impactée selon la localisation tumorale et le type de chirurgie, et peut être particulièrement lésée lorsque la tumeur est située dans la zone pelvienne (environ 28% des nouveaux cancers [French National Institute for Cancer 2012]). En effet, dans la cavité pelvienne, les nerfs impliqués dans la fonction sexuelle sont étroitement liés aux organes tels que la prostate, l'utérus, le col de l'utérus ou encore le rectum, et aux ganglions lymphatiques. La résection de la tumeur et, si le cas échéant, des ganglions lymphatiques associés, peuvent endommager ces nerfs. Pour les hommes, les nerfs dans la zone pelvienne contrôlent le flux sanguin vers le pénis et l'éjaculation. Les lésions nerveuses peuvent donc conduire à une fonction érectile ou éjaculatoire perturbée (par exemple, une dysfonction érectile ou une éjaculation rétrograde) [Sadovsky et al. 2010; Tal, Mulhall 2006]. De plus, les dommages causés à la structure anatomique, (par exemple, des érections douloureuses après chirurgie du cancer du pénis). Chez les femmes, les lésions nerveuses chirurgicales, après une hystérectomie par exemple, peuvent altérer la lubrification vaginale ou provoquer une dyspareunie [Krychman, Millheiser 2013; Sadovsky et al. 2010]. En outre, la chirurgie d'un cancer gynécologique, vésical ou rectal peut entraîner un raccourcissement du vagin ou son rétrécissement (en raison d'une perte d'élasticité), une diminution ou perte de la lubrification vaginale, un raccourcissement de la vessie, ou des douleurs génitopélviennes ou à la pénétration [Krychman, Millheiser 2013; Sadovsky et al. 2010].

Impacts indirects sur la fonction sexuelle

La chirurgie du cancer peut également avoir des effets indirects sur la fonction sexuelle

[Tal et al. 2014; Krychman, Millheiser 2013; Sadovsky et al. 2010]. Tout d'abord, l'anxiété liée à l'incertitude quant à la réussite de la chirurgie, liée à l'intervention elle-même et à conséquences, peuvent nuire à la fonction et au comportement sexuels. En outre, les complications chirurgicales locales, telles que la douleur, les saignements et les infections, peuvent affecter le désir sexuel ou l'envie d'initier un rapport sexuel. La chirurgie peut également impacter l'image corporelle, du fait des cicatrices (particulièrement lorsqu'elles sont visibles, comme par exemple dans le cas des tumeurs au niveau du visage) ou de la pose de dispositifs (tels que la stomie, dans le cas du cancer colorectal), ce qui peut constituer des barrières physiques et psychologiques à l'intimité. La perte d'une zone érogène, telle que pour la mastectomie, peut affecter l'excitabilité ou le plaisir sexuel en raison de la stimulation sexuelle réduite. Dans certains cas, l'amputation d'un membre est nécessaire, ce qui peut entraver la capacité physique d'avoir des rapports sexuels. Parfois, une intervention chirurgicale pelvienne peut entraîner une incontinence urinaire ou fécale, ce qui oblige le couple à la « *programmation* » de leurs rapports sexuels et à certains rites préliminaires (vider la vessie ou manger peu ou pas avant les rapports par exemple). L'incontinence peut également rendre les couples plus réticents à s'engager librement dans les activités sexuelles. La chirurgie d'un cancer ORL peut altérer la production de salive, indispensable pour les baisers ou les rapports bucco-génitaux/anaux. Un essoufflement limitant la capacité à avoir des rapports sexuels peut survenir du fait de la capacité respiratoire diminuée après la chirurgie du cancer du poumon. Le lymphoedème (rétention des liquides et hématomes après élimination des ganglions lymphatiques) peut également causer des problèmes fonctionnels et des douleurs. Chez les femmes, la chirurgie des cancers gynécologiques et pour certains types de cancer de la vessie nécessite parfois l'ablation des ovaires. Cette « *castration* » entraînera des modifications hormonales et provoquera une ménopause précoce chez les femmes jeunes. Cette insuffisance ovarienne prématurée peut affecter le désir sexuel et l'excitation. Chez les hommes, l'orchidectomie bilatérale suite à un cancer des testicules annule la production de testostérone, qui, sans supplémentation, entraînera notamment une perte de désir sexuel, une dysérection associée, et d'autres plaintes hypogonadiques (gynécomastie, prise de poids, etc.).

Impacts sur l'identité sexuelle

L'impact sur l'identité sexuelle peut provoquer une stratégie d'évitement des rapports sexuels chez certains patients, mais peut aussi diminuer le désir ou l'excitation sexuels. L'identité sexuelle d'un patient peut être affectée par la perte même de cette identité sexuelle, les modifications de l'image corporelle et les problèmes de reproduction [Zaider et al. 2012; Gilbert et al. 2011]. Un individu peut se sentir moins féminin ou masculin si la chirurgie consiste en une ablation des organes sexuels, si la chirurgie a causé un dysfonctionnement sexuel, ou en raison d'autres altérations physiques telles que les cicatrices ou une stomie. La façon, très subjective, dont les patients perçoivent leur apparence physique

(c'est-à-dire leur image corporelle) peut être influencée non seulement par les altérations physiques décrites précédemment, mais aussi par des influences psychosociales, telles que les symptômes dépressifs ou anxieux ou l'altération de la relation avec le/la partenaire (par exemple, une intimité réduite). Ces facteurs psychosociaux peuvent bien plus influencer l'image corporelle que les modifications de l'apparence physique. Par ailleurs, la chirurgie pour un cancer gynécologique, vésical ou testiculaire peut réduire la fertilité. L'incapacité à concevoir un enfant peut être un facteur d'anxiété avec une influence majeure sur l'identité sexuelle.

Impact sur la relation de couple

Il est important de garder à l'esprit que les conséquences de la chirurgie du cancer sur la sexualité affectent non seulement le patient, mais aussi le/la partenaire et la relation de couple (y compris sexuelle) [Traa et al. 2015b,a; Kayser et al. 2007]. Les conséquences sexuelles de la chirurgie dépendront non seulement du type de relation et de la vie sexuelle du couple avant le diagnostic du cancer, mais aussi de leur motivation à maintenir ou redéfinir leur fonctionnement sexuel. Rétablir une relation sexuelle satisfaisante après une chirurgie du cancer peut être difficile, car même si les patients sont physiquement capables d'avoir des activités sexuelles, les patients et leurs partenaires peuvent encore éviter délibérément l'intime sexuelle, du fait, par exemple, de la peur de faire mal (partenaires) ou d'avoir mal (patients), ou de l'image corporelle altérée du patient ou encore des modifications des rôles sexuels au sein de la relation. Si les rapports sexuels ne sont plus possibles comme avant le cancer, les couples peuvent explorer d'autres façons de maintenir leur intimité, comme les préliminaires plus longs (les étreintes, les baisers ou les caresses). Bien que les couples déclarent souvent que le cancer les ont rapprochés (phénomène connu sous le nom de croissance post-traumatique), certains couples peuvent avoir besoin de soins psychosexuels pour trouver un nouvel équilibre satisfaisant sur les plans relationnel et sexuel [Badr, Krebs 2013].

2.4.3.2 Impact de la radiothérapie, de l'iodothérapie et de la curiethérapie

L'irradiation pelvienne constitue le traitement primaire ou adjuvant pour un grand nombre de cancers féminins (endomètre, col de l'utérus, vagin, vulve), masculins (prostate) ou communs aux deux sexes (colon-rectum, anus, vessie). En cas de cancer colorectal, anal, vésical ou vulvaire étendu, une radiothérapie peut être administrée avant la chirurgie pour diminuer le volume de la tumeur. Quelle que soit son type, néo-adjuvant, primaire ou adjuvant, le traitement par radiation (radiothérapie, iodothérapie ou curiethérapie) peut avoir des conséquences immédiates ou entraîner des complications tardives sur le plan sexuel.

Conséquences immédiates

Les muqueuses sont très sensibles à la radiothérapie et réagissent en quelques jours. L'érythème aiguë des muqueuses et la desquamation des cellules peuvent provoquer des diarrhées, des saignements rectaux, une irritation de la vessie, une hématurie et une incontinence urinaire. L'irradiation au niveau du vagin peut provoquer démangeaisons, brûlures et sécheresse, la peau pouvant régir en formant des cloques ou peler. La fatigue est l'un des symptômes survenant peu après les premières radiations. Tous ces symptômes entraîneront une diminution, généralement temporaire, des activités sexuelles et de l'intimité. Peu d'études ont porté sur les effets à court terme de la radiothérapie sur le fonctionnement sexuel chez les survivants d'un cancer du testicule, les données portant essentiellement sur les cancers de prostate et colorectaux, pour qui les effets surviennent généralement à distance de la radiothérapie. Après la radiothérapie, environ 25% des patients traités pour un cancer du testicule rapportent des troubles fonctionnels [Wortel et al. 2015]. Les femmes peuvent se sentir moins féminine, moins attirante sexuellement ou exprimer un manque d'estime et de confiance en elles. De plus, la sécheresse, les saignements et les douleurs vaginales peuvent susciter la peur des rapports sexuels et entraîner une baisse du plaisir sexuel. Les symptômes cutanés disparaissent habituellement dans les 2 à 4 semaines après irradiations, et ceux des muqueuses dans les 3 mois.

Complications tardives

L'irradiation de la zone pelvienne peut causer des complications sexuelles sévères ainsi que des lésions d'organes, de vaisseaux et de nerfs, pouvant entraîner des effets psychosexuels à long terme, aussi bien chez les hommes que chez les femmes. Contrairement à la chirurgie du cancer, l'effet des radiations sur les tissus est, en général, progressif et les symptômes peuvent survenir après une période de latence. À long terme, une fibrose pelvienne importante induite par irradiation peut provoquer une sténose intestinale ou urétrale, un lymphœdème au niveau du bassin et des membres inférieurs, des atteintes endothéliales, ainsi qu'une inflammation, une ischémie et une nécrose des vaisseaux et des nerfs rétro-péritonéaux [Andreyev 2007]. L'importance de l'atteinte intestinale, vésicale et génitale dépendra de la dose et de la durée des radiations. La quantité de tissus fibreux et l'atteinte plus ou moins importante des petits vaisseaux de la vessie et de la prostate peuvent réduire la capacité de la vessie et provoquer une hématurie, un trouble de l'érection ou de l'éjaculation chez les hommes. La plupart des données disponibles sur la dysfonction érectile post-rayonnement proviennent d'études chez des patients traités pour le cancer de la prostate. L'étiologie de la dysfonction érectile chez les patients atteints de cancer colorectal et de la vessie est similaire à celle des patients traités pour un cancer de la prostate. Aucune étude n'a pu établir clairement de relation entre la dose de rayons du pénis et la survenue d'une dysfonction érectile après radiations chez les patients traités pour un cancer de

prostate [Wielen van der et al. 2007]. Par ailleurs, la diminution du volume ou l'absence de sperme après radiothérapie sont souvent associées à une détérioration de l'activité sexuelle chez les hommes. Chez les femmes, les dysfonctions sexuelles après radiations pelviennes sont à la fois liées à des modifications organiques multiples et à un impact psychologique. L'atrophie vaginale et l'élasticité vaginale décroissante participent au sentiment de manque de féminité, d'estime et de confiance en soi. À plus long terme, l'atrophie peut provoquer un amincissement de la paroi vaginale, une fibrose et des adhérences, souvent suivies d'un rétrécissement et d'un raccourcissement vaginal, voire d'une sténose totale du vagin. La stérilité temporaire ou permanente peut se produire selon l'âge de la femme, du moment et la dose d'irradiation. Tous ces troubles peuvent être une source de plus grande détresse psychologique [Jensen et al. 2003].

2.4.3.3 Impact de la chimiothérapie

La chimiothérapie perturbe profondément l'équilibre psychologique et le bien-être général des patients qui en bénéficient. Les symptômes les plus fréquents liés à la chimiothérapie sont les nausées, les vomissements, la diarrhée, la constipation, l'inflammation muqueuse (mucite), les changements de poids et l'altération du goût et de l'odorat. La chimiothérapie affecte donc à la fois l'intégrité physique et psychique, avec la perte du désir sexuel comme première conséquence fréquemment rapportée sur la sexualité. Dans cette configuration, l'impact négatif de la chimiothérapie sur la sexualité se traduit par le déclin de ses trois socles fondamentaux que sont les facteurs physiques, physiologiques (fonction sexuelle et fertilité) et psychorelationnels.

Aspects physiques

La chimiothérapie induit de nombreux effets secondaires physiques qui peuvent fortement affecter la fonction sexuelle et le bien-être. Parmi ces effets secondaires, on peut citer les nausées et les vomissements, aigus, retardés ou anticipés³ [Wilmoth et al. 2004].

Les autres effets secondaires courants de la chimiothérapie sont la diarrhée et la constipation. La diarrhée semble être causée par des modifications de la surface épithéliale nécessaire à la digestion et l'absorption. La constipation induite par la chimiothérapie semble résulter de la diminution de l'activité intestinale associée à une consistance plus dense des selles. Des symptômes intestinaux, dont la chronicité peut inhiber le lâcher-prise nécessaire à la sexualité, peuvent entraîner une perte progressive du désir sexuel [Massie, Popkin 1998]. La perte de cheveux (alopécie) est un autre effet secondaire fréquent de la

3. Les vomissements aigus peuvent survenir après 12 à 24 heures post-traitement. Les vomissements retardés surviennent plus de 24 heures après le traitement et peuvent persister jusqu'à 1 semaine. Les vomissements anticipés se produisent avant l'administration de la chimiothérapie.

chimiothérapie. Les cheveux faisant partie intégrante de l'identité et de l'image corporelle, surtout chez les femmes, il semble raisonnable de penser que la perte des cheveux pourrait avoir des répercussions négatives sur divers aspects de la qualité de vie, y compris sexuels. L'aphte (mucite orale) est un autre symptôme fréquemment rencontré après chimiothérapie. Pouvant être très douloureux, cette mucite orale va fortement diminuer la capacité de parler (moins de communication), d'embrasser, et le sexe oral. La chimiothérapie, avec ses agents neurotoxiques tels que les taxanes, les composés du platine et les vinca-alcaloïdes, peut induire une neuropathie périphérique, avec des conséquences limitantes : engourdissements symétriques pénibles, sensations de douleur et de brûlure, et picotements dans les membres distaux. Ces neuropathies périphériques peuvent perturber non seulement les fonctions quotidiennes courantes, mais aussi limiter la relation intime lorsque les zones érogènes sont affectées ou que les mains sont impliquées, empêchant toute caresse ou de massage.

De nombreux patients recevant une chimiothérapie adjuvante ont une tendance à prendre poids progressivement, entre 2,5 et 6 kg en moyenne, voire dans certains cas jusqu'à plus de 10 kg [Ganz et al. 2004]. La prise de poids affecte non seulement la qualité de vie sexuelle en impactant notamment l'identité, l'image corporelle et la capacité physique d'avoir un rapport sexuel, mais affecte également l'état général produisant des risques pour la santé, notamment de cardiopathies, de diabète et de récurrence maligne [Ganz et al. 2004]. Cette prise de poids s'expliquerait par des modifications physiologiques et métaboliques induites par la chimiothérapie. Ces changements joueraient également un rôle dans la fatigue (asthénie) qui survient pendant le traitement.

De nombreux patients traités par chimiothérapie, pour un cancer autre que celui du système nerveux central (SNC), souffrent d'un déclin cognitif induit par la chimiothérapie. Ce phénomène, appelé « *Chemobrain* », s'accompagne de l'altération de la mémoire, de la concentration, de la fonction exécutive et de la rapidité de traitement de l'information [Moore 2014]. Il est particulièrement décrit chez les patientes atteintes d'un cancer du sein [Selamat et al. 2014]. C'est un autre phénomène dont l'ensemble des symptômes augmentent la fatigue et perturbent la sexualité, notamment sur le plan relationnel.

Impact sur la fonction sexuelle et la fertilité

La chimiothérapie, du fait des agents cytotoxiques qui la composent, a un impact très important sur la fonction sexuelle féminine. Elle peut induire une diminution de la lubrification vaginale, une perte de la capacité à avoir un orgasme et une dyspareunie. De nombreuses chimiothérapies adjuvantes ont un effet direct sur la sexualité en raison de la perturbation de la production des hormones sexuelles [Greimel et al. 2003].

Dès la fin des années 90, une étude de Massie *et al.* avait mis en évidence des problèmes

psychologiques et sexuels chez les femmes après un cancer du sein traité par chirurgie et chimiothérapie associée. Les auteurs, après avoir discuté de la relation entre sexualité et qualité de vie, avaient conclu que l'approche multidisciplinaire pour la prise en charge des patientes après traitements pour un cancer du sein était un défi important pour les médecins [Massie, Popkin 1998].

La chimiothérapie peut induire une ménopause prématurée. L'arrêt de la production d'œstrogène par les ovaires entraîne une série de conséquences psychophysiques, telles que l'atrophie vaginale, la perte d'élasticité tissulaire, la diminution de la lubrification vaginale et l'augmentation de la fréquence des infections urinaires pouvant avoir un impact négatif sur la sexualité [Schover 2008; Plotti et al. 2011].

Chez les hommes, la chimiothérapie n'a généralement pas d'effet direct sur l'érection ou l'éjaculation. Dans le cas d'hémopathies traitées par fortes doses, la chimiothérapie peut altérer la production des hormones sexuelles, entraînant une diminution du désir sexuel, voire parfois, provoquer une infertilité permanente.

L'efficacité de la chimiothérapie réside dans le fait qu'elle agit sur les cellules à division rapide. Si les cellules cancéreuses ont pour propriété de se diviser rapidement, c'est aussi surtout le cas des cellules germinales. La chimiothérapie peut par conséquent endommager les chromosomes des ovocytes et des spermatozoïdes.

Les chimiothérapies sont également indirectement toxiques pour les partenaires. Selon la chimiothérapie, il faut entre 2 et 7 jours avant que les agents aient complètement disparu du sperme, du liquide vaginal, de la salive et des excréments. Les procédures de sécurité doivent donc être discutées avec le couple et observées.

Aspects psycho-relationnels

Les facteurs « *psycho-relationnels* » impactant la sexualité sont : les fausses croyances sur le cancer et ses traitements, les difficultés psychologiques (culpabilité, dépression), [Ganz et al. 2003] les réactions négatives quant aux modifications de l'image corporelle, et l'angoisse de performance et le stress lié à l'anticipation négative dans les relations interpersonnelles.

Les fausses croyances sur le cancer sont communs et apparaissent généralement peu après le diagnostic du cancer et après les traitements.

Certains patients attribueront leur cancer à leur mode de vie passé (activité sexuelle trop ou pas assez fréquente, type d'activité sexuelle, relation extra-conjugale, maladie sexuellement transmissible, avortement, etc.). D'autres patients, en particulier ceux qui ont un cancer pelvien, croient qu'une activité sexuelle sexuelle peut favoriser la récurrence du cancer.

Ces fausses croyances sont une source de stress intra-psychique et relationnel. D'un point de vue intra-psychique, la personne est plus sujette au développement d'une maladie psychologique, telle que la dépression. D'un point de vue relationnel, des idées fausses sur le cancer, associées à la dépression, peuvent entraîner des problèmes d'intimité au sein du couple.

Les conséquences intra-psychiques et/ou relationnels, peuvent se traduire, en termes de troubles sexuels, par une perte de désir, une hypo-lubrification vaginale, des douleurs pendant les rapports sexuels ou une dysfonction érectile essentiellement psychogène.

Une autre source très importante d'impact de la sexualité au plan psycho-relationnels est la modification de l'image corporelle induite par la chimiothérapie. En effet, la perte des cheveux et des poils (y compris pubiens), la perte ou la prise de poids peuvent donner le sentiment d'être moins séduisant(e) ou attirant(e), et moins homme ou femme. Une étude portant sur la sexualité des femmes traitées pour un cancer du sein a mis en évidence un bien-être psychosexuel significativement diminué chez les femmes traitées par chirurgie, puis chimiothérapie, par rapport aux femmes traitées uniquement par chirurgie [Kissane et al. 2004].

Par ailleurs, l'impossibilité de concevoir un enfant, surtout pendant la phase de traitement, peut produire, chez les patients en âge de procréer, une profonde blessure en termes d'estime de soi et, surtout, d'identité sexuelle.

Information sur l'oncosexualité

Sommaire

3.1	Définition	59
3.2	Le droit à l'information	59
3.3	Le défaut d'information : un préjudice autonome engageant la responsabilité délictuelle	61
3.4	État des lieux quant à l'information sur la sexualité délivrée aux patients atteints de cancer	62
3.4.1	L'information, premier besoin des patients, avant toute prise en charge	62
3.4.2	La communication autour de la sexualité peu développée, même pour les localisations à haut risque de troubles sexuels	64
3.4.3	Les leviers d'amélioration de l'information	66

3.1 Définition

Le concept d'information s'avère relativement complexe, et a été l'objet de nombreuses controverses, car il diffère d'une discipline à l'autre et, suivant la perspective dans laquelle on se place, on accordera des propriétés très différentes à l'information. Sur le plan étymologique, le terme information est composé de la racine *inform-* elle-même dérivée du latin classique *informare* qui signifie « *donner une forme, une structure* » dans le sens d'une « *transmission de connaissances, de renseignements* » ou dans le sens de « *se faire une idée de* ». Le terme information est également composé du suffixe *-ation* qui désigne l'action. C'est la raison pour laquelle l'information désigne non seulement l'action d'informer quelqu'un, mais également le résultat de cette action : le message lui-même qui prend forme dans l'esprit du patient qui doit s'en faire une idée. L'information est étroitement liée à la communication, la perception et l'éducation. Si l'on se réfère à différentes définitions, le petit Larousse¹ présente l'information comme : « *un renseignement obtenu de quelqu'un ou sur quelque chose* ».

Selon Patrick Romagni & Valérie Wild, l'information est considérée comme « *un renseignement qui améliore notre connaissance sur un sujet quelconque* »[Romagni, Wild 1998]. Une autre définition de Jacques Arsac affirme que « *par rapport au monde de la connaissance ou des idées, l'information serait la forme qui porte la connaissance et donc le véhicule de la pensée* »[Arsac 2003]. Cette affirmation fait ressortir que la connaissance que l'on a d'un sujet naît de l'information qui aura été véhiculée.

3.2 Le droit à l'information

Le droit à l'information trouve son fondement dans la protection de la dignité rattachée à la personne humaine. Cette notion de dignité rattachée à la personne humaine est un concept qui fait de chaque être humain une personne humaine au sens juridique. C'est cette notion qui va distinguer, sur le plan juridique, les personnes humaines que nous sommes des personnes morales et des animaux.

Du point de vue juridique, au plan international, l'information, est un droit qui appartient au patient comme le précise la déclaration de l'OMS de 1994 qui dispose que les malades « *doivent être pleinement informés de leur état de santé, y compris des données médicales... 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* ». En 1997, l'association mondiale pour la santé sexuelle (WAS) rédige la déclaration des droits sexuels et prévoit, parmi les 11 droits sexuels fondamentaux universels,

1. *Le petit Larousse*, dictionnaire grand format, édition 1995, p.550.

le « *droit à l'information en matière de sexualité* » (droit numéro 9).

Au plan européen, ce droit est prévu à l'article 169, paragraphe 1, du TFUE (Traité sur le Fonctionnement de l'Union Européenne) et est assuré au travers de la politique de protection des consommateurs de l'Union Européenne. Il est prévu aux articles 5 et 10 de la convention d'Oviedo² de 1997 et est repris dans la Charte européenne des droits des patients³ (Partie II-3). Cette charte, bien que n'étant pas un texte institutionnel, est le premier document reconnu traitant des droits des patients au niveau de l'Union Européenne. Elle précise que les informations doivent être fournies suffisamment à l'avance (au moins 24h), adaptées au patient, sans jargon technique, proportionnées, facilement accessibles, continues et complètes : « *Le consentement* » au traitement « *en connaissance de cause du patient doit être obtenu sur cette base* ».

Au plan national, rappelons que tout médecin prête serment d'information au patient. Rappelons également que le droit à l'information en matière médicale est consubstantiel au droit du patient de consentir à un acte médical qui est susceptible de porter atteinte à la dignité du corps humain. Ce droit à l'information du patient est prévu dès 1995 dans la circulaire du 6 mai relative aux droits des patients hospitalisés (accompagné d'une charte du patient hospitalisé), puis par le décret du 6 septembre portant code de déontologie médicale qui prévoit que le médecin doit à la personne qu'il examine une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose.

Il faudra attendre la loi du 4 mars 2002 (dite loi Kouchner) pour que l'information du patient soit placée sous la protection du législateur. Cette loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, consacre le droit à l'information du patient dans son chapitre 1er intitulé « *Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté* », en posant le principe selon lequel « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé* ».

La loi limite l'information aux « *risques fréquents ou graves normalement prévisibles* », mais prévoit également une information délivrée a posteriori lorsque des risques nouveaux sont identifiés ultérieurement.

L'obligation d'informer est limitée en cas d'urgence ou de volonté du patient de rester dans l'ignorance ou encore en cas « *d'exception thérapeutique* ». Les 2 dernières limitations deviennent inopérantes lorsque des tiers sont concernés et exposés à des risques de transmission. Précisons que les droits des patients sont les mêmes que l'on se trouve dans le secteur privé ou dans le secteur public : « *Cette information incombe à tout professionnel* ».

2. Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine - Oviedo, le 04/04/1997.

3. Présentée le 15 novembre 2002 à Bruxelles, cette charte est un premier document en vue d'unifier les différents pays européens sur les droits des patients.

de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser ».

Ainsi, l'information est désormais envisagée à la fois comme une obligation incombant aux professionnels de santé et comme un droit du patient. Tout défaut d'information peut-être dès lors considérée comme une atteinte grave au droit du malade.

Néanmoins, l'application de ce droit à l'information des patients en matière d'oncosexualité se heurte à certaines modalités telles que la difficulté à aborder la question de la sexualité dans le contexte de l'annonce du cancer, le temps nécessaire pour une information complète, l'insuffisance de données sur la toxicité des traitements, le défaut de connaissance des options de préservation ou de réhabilitation de la fonction sexuelle, la méconnaissance de l'importance de la sexualité pour les patients guéris d'un cancer et la recherche peu développée en matière d'oncosexualité.

3.3 Le défaut d'information : un préjudice autonome engageant la responsabilité délictuelle

Si la cancérologie a été un domaine précurseur de l'introduction de la qualité de vie dans le domaine médical, c'est également d'un litige en oncologie, pour des troubles sexuels suite à une intervention, que la jurisprudence quant au défaut d'information du patient, connaîtra un rebondissement en France. En effet, le 1er mars 2002, suite au diagnostic d'une tumeur rectale, un patient a bénéficié, au sein d'un centre hospitalier universitaire, d'une intervention chirurgicale, impérieusement requise. Huit jours après l'opération sont apparus un abcès périnéal et une fistule qui ont entraîné des soins durant neuf mois et une nouvelle intervention chirurgicale. Le patient et son épouse ont agi en réparation en invoquant à la fois un manquement de l'hôpital à son obligation d'information du patient sur les risques de complications graves, en particulier une atteinte probable à ses fonctions sexuelles, et une faute médicale portant sur le choix thérapeutique qui s'est avéré inadapté. Le Tribunal administratif rejette la demande en réparation au titre de la perte de chance, puis, par un arrêt confirmatif, la Cour administrative d'appel rejette également leur demande au titre de la perte de chance.

Le Conseil d'État, ultime juridiction, va considérer que le Tribunal administratif et la Cour administrative d'appel n'avaient commis aucune erreur de droit en jugeant, après avoir relevé que l'intervention était impérieusement requise pour extraire la tumeur du patient, que le manquement des médecins à leur obligation d'information n'a fait perdre à l'intéressé aucune chance de refuser l'intervention et d'échapper ainsi à ses conséquences dommageables. Toutefois, le Conseil d'État va reconnaître un nouveau préjudice dit d'im-

préparation, indépendant de la perte de chance. En effet, après avoir relevé « *qu'indépendamment de la perte d'une chance de refuser l'intervention, le manquement des médecins à leur obligation d'informer le patient des risques courus ouvre pour l'intéressé, lorsque ces risques se réalisent, le droit d'obtenir réparation des troubles qu'il a pu subir du fait qu'il n'a pas pu se préparer à cette éventualité, notamment en prenant certaines dispositions personnelles* », le Conseil d'État a considéré ainsi, que même en l'absence de perte de chance, le défaut d'information pourra donner lieu à réparation. En admettant la réparation d'un « *préjudice d'impréparation* », le Conseil d'État subordonne nécessairement la responsabilité à la constatation d'un dommage corporel. L'*impréparation* est appréhendée, sous un angle moral comme la résultante « *d'un défaut de préparation psychologique aux risques encourus* », mais encore comme une des composantes du droit subjectif à l'information, avec le « *ressentiment éprouvé (par le patient) à l'idée de ne pas avoir consenti à une atteinte à son intégrité personnelle* ».

Deux préjudices peuvent donc être invoqués au titre du défaut d'information :

1. La **perte de chance** (ne pas avoir pu se soustraire des conséquences dommageables d'un traitement, faute d'information) ;
2. Le **préjudice d'impréparation** (ne pas avoir pu se préparer à l'éventualité des conséquences dommageables, faute d'information).

En consacrant ces deux préjudices, le Conseil d'État interdit de laisser sans réparation le préjudice né d'un défaut d'information, entérinant le passage à une responsabilité délictuelle. Cette solution se justifie totalement dans la mesure où le droit à l'information du patient résulte du respect du principe de la dignité de la personne humaine.

3.4 État des lieux quant à l'information sur la sexualité délivrée aux patients atteints de cancer

3.4.1 L'information, premier besoin des patients, avant toute prise en charge

Plusieurs études ont évalué les besoins d'information des patients atteints de cancer. Un article de Rutten et al. de 2005 passe en revue 112 articles parus entre 1980 et 2003 [Rutten et al. 2005]. Ces études ont été réalisées pour 31% aux États-Unis, 28% au Canada, 19% au Royaume-Uni, 13% dans d'autres pays européens, 7% en Australie et 2% dans d'autres pays. Ces études étaient concomitantes⁴ (46%), rétrospectives (38%), prospectives

4. Études réalisées à l'occasion d'une autre étude.

/ longitudinales (6%), ou de schémas d'études mixtes (10%). L'évaluation des besoins a été réalisée durant la phase de diagnostic et de traitement (34% des cas), après traitements (32%) ou à plusieurs étapes du parcours personnalisé de soins (34%). L'évaluation a été faite à l'aide de questionnaires spécialement réalisés pour l'étude, spécialement créé pour l'étude (47% des cas), de questionnaires validés (20%), d'entretiens (21%), de groupes de discussion (5%), ou d'autres outils (12%). Les populations étudiées comportaient plusieurs localisations confondues (46% des cas), des échantillons avec un cancer du sein (22%), de la prostate (14%), ou une autre localisation spécifique (17%).

Après avoir regroupé les besoins d'information en 6 catégories et 64 sous-catégories, le **besoin d'« informations relatives aux traitements »** est identifié comme le besoin le plus fréquemment cité parmi les 6 catégories, aussi bien à l'annonce de la maladie et pendant traitements (44%), qu'après traitements (35%). Dans cette catégorie « *informations relatives aux traitements* », les sous-catégories « *options de traitements possibles* » et « *effets secondaires* » arrivent en tête aussi bien durant les phases d'annonce et de traitement (18% *exæquo*), qu'après les traitements (respectivement 21% et 18%).

Le deuxième besoin d'information au moment du diagnostic et pendant les traitements concerne les « *informations relatives à la maladie* » (15%). Après traitements, ce sont les « *informations relatives aux possibilités de réhabilitation / adaptation* » qui arrivent en deuxième position (22%). Néanmoins, concernant l'item « *Image corporelle / Sexualité* », ce besoin semble peu exprimé, aussi bien au moment du diagnostic et des traitements qu'après traitements (respectivement 4% et 3% ; $p=0,436$).

Ceci pourrait s'expliquer par la relégation de la sexualité en arrière plan, compte tenu du contexte de la maladie, de l'enjeu vital du moment et des fausses idées ou du tabou qui frappent généralement ce domaine. Une autre explication pourrait être la méconnaissance par les patients des différentes composantes physique, physiologique, psychologique, émotionnelle et sociale de la sexualité et des impacts, fréquents et persistants (parfois irréversibles), ainsi que des enjeux d'une altération de la sexualité sur la qualité de vie globale [Knight, Latini 2009]. Il convient de constater que cette revue précédait les débuts de cette nouvelle discipline qu'est l'oncosexologie et l'intérêt grandissant pour la sexualité et la vie intime dans la qualité de vie après cancer.

D'autres études postérieures à la revue de Rutten et al. ont mis en évidence l'importance de l'information pour les patients, quelle qu'elle soit [Gaston, Mitchell 2005; Cox et al. 2006]. En 2006, une étude anglaise évaluant les besoins d'information de 394 patients atteints de cancers pelviens ou du sein rapporte que 87% d'entre eux souhaitent avoir toutes les informations possibles, qu'elles soient bonnes ou mauvaises. De plus, 89% des patients interrogés n'avaient aucune préférence quant au sexe du professionnel de santé leur délivrant les informations [Cox et al. 2006].

Une étude italienne similaire, réalisée auprès de 111 patients en cours de traitement par chimiothérapie depuis au moins 2 mois, rapporte également que la grande majorité des patients souhaitent avoir toutes les informations possibles sur la maladie (82%), les chances de guérison (84%), les traitements possibles (82%), les effets secondaires de la chimiothérapie et leur gestion (83%) ainsi que sur l'évolution de la maladie (78%). Seuls moins de 5% des patients ne voulaient recevoir aucune ou que très peu d'information. Concernant les effets secondaires des traitements, la quasi totalité des patients (99%) préféreraient recevoir une information orale, suivi d'une information écrite (61%). Ils souhaitaient, dans 98% des cas, que cette information leur soit donnée par l'oncologue, puis par l'infirmière (67%), et ensuite par le médecin généraliste (46%). Enfin, l'information sur les effets secondaires des traitements est préférentiellement voulue avant que ne débutent les traitements (84%) [Piredda et al. 2008]. Ce besoin d'information des patients est continu, à toutes les étapes du parcours de soins [Al Qadire 2014]

Les « *informations relatives aux traitements* » étant le premier besoin d'informations identifié, y compris les effets secondaires, et ce, quel que soit le moment du parcours personnalisé de soins, il est intéressant de s'interroger sur l'information délivrée quant aux séquelles des traitements du cancer, non seulement durables, mais également fréquentes (touchant les patients quels que soient la localisation de leur cancer, leur sexe et leur âge), que sont les troubles de la sexualité.

Les caractéristiques du besoin d'informations sont valables pour celles relatives à la santé sexuelle. En effet, plusieurs études identifient le besoin d'informations spécifiques à la sexualité comme important pour les patients : hommes [Jonker-Pool et al. 2004], femmes [Recio-Saucedo et al. 2016; Williamson 2014; Ussher et al. 2013; Maguire et al. 2015], adolescents et jeunes adultes [Hall et al. 2012; Watson et al. 2015], y compris les couples [Sanders et al. 2006; Gilbert et al. 2016]. Ce besoin d'information est plus important en cas de localisations pelviennes du cancer [Hautamäki-Lamminen et al. 2013], mais concerne aussi les localisations considérées comme moins à risque de troubles sexuels [Beesley et al. 2016]. Cette information sur la santé sexuelle et l'intimité est nécessaire tout au long du parcours personnalisé de soins [Flynn et al. 2012; Hautamäki-Lamminen et al. 2013], y compris à un stade avancé de la maladie [Lemieux et al. 2004]. Néanmoins, les études évaluant la délivrance d'information sur la sexualité et la vie intime mettent en évidence qu'il s'agit d'un besoin non satisfait des patients.

3.4.2 La communication autour de la sexualité peu développée, même pour les localisations à haut risque de troubles sexuels

Depuis plusieurs décennies, il est bien connu que l'information participe d'une démarche de prévention primaire, secondaire et tertiaire. En effet, les patients informés sont plus en-

gagés dans la prise de décision médicale et plus satisfaits quant aux choix des traitements [Kim et al. 2015; Nicolaisen et al. 2014; Luker et al. 1995; Cawley et al. 1990]. La délivrance d'information permet aux patients de mieux faire face aux défis de l'annonce de la maladie, des traitements et de l'après-cancer [Lubotzky et al. 2016; Mollaoglu, Erdogan 2014; Harrison-Woermke, Graydon 1993; Damian, Tattersall 1991; Johnson et al. 1988], de diminuer leurs angoisses, leurs troubles de l'humeur, les impacts psychologiques [Long et al. 2016; Chow et al. 2016; Kim et al. 2015; Reinhart et al. 2014; Uchida et al. 2011; Wiljer et al. 2011; Meredith et al. 1996; Rainey 1985], et d'améliorer la communication avec les membres de leur famille [Paich et al. 2016; Johnson, Adelstein 1991; Hogbin, Fallowfield 1989; Reynolds et al. 1981]. De plus, il a été démontré que la recherche d'information par les patients joue un rôle primordial quant aux efforts qu'ils fournissent pour affronter l'altération de leur qualité de vie du fait de l'annonce du cancer et des traitements [Nicolaisen et al. 2014; Arora et al. 2002]. Bien que le contact direct avec les professionnels de santé soit préféré pour recevoir les informations (face à face, téléphone) [Kim et al. 2015; Davison et al. 2004], les autres médias (Internet, DVD, brochures, etc.) constituent des alternatives efficaces [Parker et al. 2016; Wootten et al. 2016; Schover et al. 2012; Davison et al. 2004], le plus important restant le contenu [Surbone 2006]. De plus, cette information est d'autant mieux reçue qu'elle est délivrée à l'initiative du corps médical [Ben Charif et al. 2015].

Si de nombreuses études ont étudié les bénéfices de la délivrance d'information, le défaut d'information ne reste pas sans conséquences, puisque quelques études moins nombreuses, ont rapporté les effets délétères du défaut d'information sur la qualité de vie, y compris sexuelle [Lim et al. 2017; Walker et al. 2013; O'Brien et al. 2011].

Toutefois, malgré ces bénéfices connus, plusieurs études qui ont spécifiquement porté sur l'information quant aux risques d'atteinte de la sexualité ont rapporté que les patients concernés n'étaient pas tous informés [Ben Charif et al. 2016; Bouhnik et al. 2015; Institut National du Cancer 2014; Eker, Acikgoz 2011; Hordern, Street 2007; Cox et al. 2006; Katz 2005] et que des disparités existaient [Flynn et al. 2012; Kent et al. 2012; Puts et al. 2012; Siminoff et al. 2006].

L'étude Cox et al. a également évalué la délivrance d'information. Seulement un tiers des patients interrogés (37%) se souvenaient avoir reçu une information sur le « *Bien-être sexuel* », en avant-dernière position, juste avant les « *antécédents familiaux* » (28%). Pourtant, les patients concernés avaient tous un cancer pelvien ou du sein, connus pour être des localisations tumorales à haut risque de troubles sexuels [Cox et al. 2006].

En 2011, une étude turque évaluant l'impact du cancer et de ses traitements sur le désir sexuel auprès de 40 patients (24 hommes et 16 femmes), rapporte que 85% des patients n'ont pas reçu d'information sur l'impact de la maladie et des traitements sur leur fonctionnement sexuel [Eker, Acikgoz 2011].

Plus récemment, l'étude française VICAN 2 a mis en évidence que, dans tous les types de cancer (sauf pour les cancers de la prostate et du col de l'utérus), moins d'un quart des patients a reçu une information sur la possibilité de troubles sexuels après traitement du cancer, même pour les cancers connus pour être des localisations où le risque est élevé (sein, colon-rectum, vessie, rein et col de l'utérus). Dans plus de la moitié des cas, l'initiative d'aborder la question de la sexualité a été prise par les patients [Institut National du Cancer 2014]. De plus, les résultats de VICAN mettent également en évidence, outre une disparité selon la localisation du cancer, une disparité homme-femme, car 61% des femmes n'ont pas reçu d'informations, contre 40% des hommes. Pour exemple, seulement 4,1% des patientes ayant un cancer du sein ont parlé de sexualité à l'initiative du personnel soignant, contre 31,4% des hommes ayant un cancer de la prostate.

Les résultats d'autres études illustrent également des disparités dans la délivrance de l'information en fonction de la localisation du cancer [Flynn et al. 2012], de l'origine ethnique [Kent et al. 2012], de l'âge [Kent et al. 2012; Puts et al. 2012] ou encore du sexe [Puts et al. 2012].

Cette information peu délivrée compromet l'amélioration de la qualité de vie sexuelle des patients, par l'accès aux soins de support d'oncosexologie, d'où la nécessité de développer des axes d'amélioration.

3.4.3 Les leviers d'amélioration de l'information

Plusieurs études se sont intéressées aux barrières limitantes pour la délivrance de l'information sur la sexualité, par les professionnels de santé [Krouwel et al. 2015; Dyer, Nairdas 2013; Fitch et al. 2013; Flynn et al. 2012; Ussher et al. 2013; Forbat et al. 2012; Carr 2011; Vocht de et al. 2011; Lindau et al. 2011; Abdolrasulnia et al. 2010; Julien et al. 2010; Park et al. 2009].

Les principales barrières identifiées sont :

- Le manque de temps, notamment des professionnels médicaux (oncologues, radiologues) ;
- La difficulté (embarras, inconfort) à aborder le sujet avec les patients (savoir-faire et savoir-être) ;
- Le manque de connaissance (savoirs) sur les mécanismes d'impact des traitements sur le fonctionnement sexuel et des possibilités de réhabilitation sexuelle ;
- La difficulté à orienter les patients concernés vers un professionnel spécialiste ;
- L'incertitude sur la responsabilité quant aux conseils prodigués.

Aussi, ce sont autant d'axes à améliorer en vue de la systématisation de la délivrance

de l'information quant aux risques d'impact de la sexualité par le cancer et ses traitements.

En France, dans ces référentiels, l'AFSOS préconise une information et une prise en charge oncosexologique tout au long du parcours personnalisé de soins dès la phase d'annonce, avec l'implication de tous les professionnels de santé, dans la limite de leurs compétences.

Nous nous sommes donc intéressés, pour ce travail de thèse, à la prise en charge oncosexologique des patients traités à Toulouse pour leur cancer. L'évaluation s'est faite selon deux approches :

1. Une évaluation de la santé sexuelle des patients à différents moments du parcours personnalisé de soins, pour mieux comprendre la problématique et ses spécificités locales.
2. Des actions en direction des professionnels, afin d'améliorer la prise en charge oncosexologique.

La santé sexuelle des patients a été évaluée sous trois aspects :

1. d'activité sexuelle avant et après diagnostic ;
2. de troubles sexuels survenus avant et après diagnostic ;
3. de qualité de vie sexuelle au moment de l'enquête ;
4. d'information reçue quant aux risques d'impact de la sexualité ;
5. de besoins en soins oncosexologiques au moment de l'enquête.

À la différence des autres paramètres qui peuvent s'entendre comme de simples items d'un questionnaire dont les proportions peuvent être comparées entre les groupes, la qualité de vie sexuelle est une dimension spéciale dont il est nécessaire de rappeler les enjeux méthodologiques.

Mesure de la qualité de vie en recherche clinique

Sommaire

4.1	Définition	71
4.2	Mesure de la qualité de vie	71
4.3	Choix d'un questionnaire de qualité de vie	72
4.3.1	Les questionnaires génériques	72
4.3.2	Les questionnaires spécifiques	72
4.3.3	Les critères de choix	72
4.3.4	Les biais d'interprétation des résultats	74

4.1 Définition

Intuitivement, la qualité de vie est une notion personnelle dont chacun peut légitimement donner sa définition. Chaque définition varie en fonction de l'importance qu'un individu accorde aux différentes facettes de sa vie (santé, famille, finances, environnement, etc.), de ses attentes, de sa culture et de son expérience.

Selon la définition proposée par l'OMS en 1993, la qualité de vie est « *la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* ». C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement.

D'autres définitions ont été proposées sans qu'un consensus n'émerge. Il faut noter que les mesures de qualité de vie n'ont pas pour ambition de déterminer une entité globale qui serait la qualité de vie mais simplement de quantifier certains de ses attributs caractéristiques identifiés grâce à des définitions opérationnelles (capacités physiques, psychiques, sociales, relationnelles, etc.).

4.2 Mesure de la qualité de vie

Le développement récent de l'appréciation de la qualité de vie liée à la santé des patients témoigne de l'intérêt d'intégrer une vision qualitative éclairant les prises de décisions médicales. Au cours des 15 dernières années, le nombre d'article rapportant des études intégrant la qualité de vie comme mesure de résultat a connu une croissance exponentielle. Le médecin prend dorénavant en compte l'individu dans sa globalité et non plus seulement dans ses aspects somatiques. Le concept de qualité de vie instaure une approche plus humaniste de la médecine en modifiant le regard porté par le médecin sur sa relation au malade. Les cliniciens et les chercheurs de santé publique ont en effet compris qu'il était nécessaire de prendre en compte les perceptions et les préférences des patients en matière de décisions de santé. La médecine doit en effet permettre au patient de vivre plus longtemps, en bonne santé et satisfait de sa vie.

Les mesures de qualité de vie se fondent sur les réponses à des questionnaires standardisés explorant la qualité de vie des patients.

Les mesures reposent sur les jugements que les patients portent sur leur propre état de santé et sont obtenues à partir de l'analyse des réponses des sujets à un questionnaire standardisé décrivant, au moyen de questions, les principales dimensions définissant la

qualité de vie des sujets. Par des règles de calcul et de pondération (algorithme de scoring), des valeurs sont attribuées à chacune des réponses afin d'obtenir soit un score par dimension (par groupe de questions), soit un score global.

4.3 Choix d'un questionnaire de qualité de vie

Il existe deux types de questionnaires de qualité de vie, les génériques et les spécifiques.

4.3.1 Les questionnaires génériques

Ils sont élaborés à partir de questionnaires mis au point en population générale, malade et non-malade. Ils ne peuvent jamais rendre compte en détail de la spécificité de chaque pathologie abordée. Les instruments génériques sont en général peu sensibles aux variations d'état de santé. Cependant, ils permettent de comparer les résultats de qualité de vie dans des groupes de patients différents, sur des pathologies différentes ou dans des pays différents. Le Short-Form 36 (SF-36) est l'instrument générique le plus fréquemment utilisé dans les essais cliniques. Cet instrument, largement diffusé et validé dans plusieurs pays permet des comparaisons internationales.

4.3.2 Les questionnaires spécifiques

Ils sont adaptés à un problème en particulier, spécifique d'une pathologie donnée (cancer, diabète, maladie de Parkinson, etc.) ou d'une population données (enfants, personnes âgées, etc.). Les instruments spécifiques sont, par nature, plus sensibles au changement que les instruments génériques.

4.3.3 Les critères de choix

Le choix d'un instrument de qualité de vie va se faire selon plusieurs critères :

4.3.3.1 En fonction de l'origine des questions

Il est important de savoir qui est à l'origine des questions et comment le questionnaire a été développé. En effet, la définition de la qualité de vie des patients par les professionnels

de la santé peut être contestable car ces derniers ont tendance à la rapporter aux techniques particulières dont ils savent user avec compétence. Il semblerait donc plus correct de recourir le plus possible à des questionnaires à la construction desquels les patients ont été associés.

4.3.3.2 En fonction du profil des répondants du questionnaire

Un questionnaire de qualité de vie peut aussi bien être rempli par le médecin que par le patient. L'appréciation par le médecin présente l'avantage de pouvoir évaluer la qualité de vie de pratiquement tous les patients dont notamment ceux qui n'auraient pas pu remplir un auto-questionnaire (sujets handicapés par exemple). Cette méthode présente l'avantage de diminuer considérablement les réponses manquantes mais pose le problème de la cohérence entre différents « évaluateurs » de la qualité de vie. Les auto-questionnaires, quant à eux, sont généralement plus pratiques, moins coûteux et plus simple. La critique essentielle faite à ces questionnaires tient au nombre plus important de données manquantes qui pourraient, pour la plupart, être évitées par des explications claires préalablement données à la première administration.

4.3.3.3 En fonction du type de mesure obtenue

Suivant les scores obtenus, deux types d'instruments sont décrits. Les index permettent de calculer un score global de qualité de vie alors que les profils fournissent un score dans chacune des différentes dimensions explorées de la qualité de vie pour décrire de manière plus détaillée les domaines altérés sans arriver à une conclusion générale exprimée en terme de « qualité de vie ».

4.3.3.4 En fonction des méthodes de pondération

Plusieurs méthodes permettent d'obtenir des scores de qualité de vie. La méthode la plus fréquemment utilisée consiste en l'addition des valeurs des réponses des sujets à chacune des questions mesurant une même caractéristique (dimension) de qualité de vie. D'autres méthodes sont utilisées, spécifiques de points de vue particuliers. Les instruments de qualité de vie ont donc un système de pondération propre à chaque outil qu'il convient de respecter.

4.3.4 Les biais d'interprétation des résultats

Les scores des questionnaires de qualité de vie sont souvent transformés linéairement en une échelle allant de 0 à 100, 100 indiquant la qualité de vie « *la plus favorable* » et 0 la qualité de vie « *la moins favorable* ». Comment interpréter un score de 85 par exemple ? Pouvons-nous dire que le patient a une bonne qualité de vie puisqu'il se situe dans le quart maximum des résultats, mais ne pourrions-nous pas aussi dire que sa qualité de vie n'est pas parfaite puisqu'elle n'atteint pas les 100% ?

Dans le cas d'une étude de cohorte ou d'un essai thérapeutique, les biais sont également importants. Si entre deux mesures de qualité de vie on observe une augmentation significative de qualité de vie, le lien de causalité sera évoqué mais difficile à affirmer. En effet, on peut se demander ce qu'il s'est passé dans la vie de ces patients dans cet intervalle : Se sont-ils mariés ? Ont-ils trouvé un travail qui les épanouissait ? Ont-ils perdu une personne proche ? Compte tenu de la difficulté à contrôler tous ces facteurs, il faut souligner la prudence avec laquelle il faut interpréter les résultats.

Deuxième partie

Les enquêtes auprès des patients :
Mieux comprendre la problématique
tout au long du parcours
personnalisé de soins

Évaluation de l'information et de la santé sexuelle au cours de la phase de planification des traitements

Sommaire

5.1	Objectifs de l'étude	79
5.1.1	Objectif primaire	79
5.1.2	Objectifs secondaires	79
5.2	Matériel et Méthodes	79
5.2.1	Schéma d'étude et population source	79
5.2.2	Questionnaire d'enquête	80
5.2.3	Méthodes statistiques	81
5.3	Résultats	82
5.3.1	Caractéristiques générales	82
5.3.2	Cancer et traitements	82
5.3.3	Activité sexuelle avant diagnostic du cancer	84
5.3.4	Troubles sexuels avant diagnostic du cancer	84
5.3.5	Activités sexuelles entre le diagnostic et le début de la radiothérapie	84
5.3.6	Troubles sexuels entre le diagnostic du cancer et le début de la radiothérapie	84
5.3.7	Qualité de vie sexuelle au moment de l'enquête	89
5.3.8	Information reçue par les patients	89
5.3.9	Besoins en soins oncosexologiques	89
5.4	Discussion	92
5.4.1	Délivrance d'information	92
5.4.2	Qualité de vie sexuelle	93
5.4.3	Troubles sexuels	93
5.4.4	Activité sexuelle	94
5.4.5	Besoins en soins oncosexologiques	94
5.4.6	Limites de l'étude	95
5.5	Conclusion	96

5.1 Objectifs de l'étude

5.1.1 Objectif primaire

L'objectif primaire est d'évaluer l'information reçue par les patients sur les risques sexuels.

5.1.2 Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires sont :

1. d'évaluer la santé sexuelle des patients **avant** la phase de traitement spécifique par radiothérapie, selon 4 critères :
 - L'activité sexuelle durant l'année précédant le diagnostic du cancer et pendant la chimiothérapie, au moment de l'enquête ;
 - Les troubles sexuels apparus avant ou survenu depuis le diagnostic du cancer ;
 - Les besoins en soins oncosexologiques au moment de l'enquête (médicale, psychologique, sexothérapique ou groupes de soutien) ;
 - La qualité de vie sexuelle au moment de l'enquête.
2. les besoins des patients en soins oncosexologiques.

5.2 Matériel et Méthodes

5.2.1 Schéma d'étude et population source

Il s'agit d'une enquête transversale réalisée sur une période 3 mois (du 12 octobre 2015 au 12 janvier 2016), après accord du CCTIRS (numéro 16.037), auprès de patients atteints de cancer, venus dans le département de radiothérapie de l'IUCT-Oncopôle pour un scanner de marquage préalable au traitement par radiothérapie. Les patients étaient recrutés à leur arrivée dans le département, puis je les voyais en entretien, juste après le scanner de marquage, afin de leur donner les informations nécessaires concernant l'étude (**Annexe A.1**), de répondre à leurs questions et solliciter leur participation. Les volontaires ont signé un consentement en 2 exemplaires (**Annexe A.2**), avant de répondre au questionnaire d'enquête (**Annexe A.3**). Les patients ne pouvant pas répondre au questionnaire ont été exclus de l'étude (patients ne parlant pas français, polymétastatiques ou en soins palliatifs et ceux ne pouvant pas donner leur consentement).

Les données de cette étude ont été collectées à l'aide d'un auto-questionnaire. Après avoir signé le consentement, les patients avaient le choix de compléter la version papier ou la version électronique en ligne du questionnaire. Cette méthode a été utilisée avec succès dans une étude dans le domaine de l'oncofertilité [Letourneau et al. 2012]. Pour éviter les données manquantes, la version en ligne nécessitait une réponse à toutes les questions pour la validation du questionnaire. Pour la version papier, les patients ont reçu des instructions quant à l'importance de répondre à toutes les questions pour les besoins de l'analyse. Toutefois, pour les deux formats du questionnaire, les patients avaient également la possibilité de sélectionner « *Je ne souhaite pas répondre à cette question* », notamment pour les questions relatives aux activités sexuelles.

5.2.2 Questionnaire d'enquête

Le questionnaire d'enquête (**Annexe A.3**) a été créé en collaboration avec des membres de l'équipe pédagogique des enseignements d'oncosexologie de l'Université de Toulouse, et évalué pour la compréhension et la validité de contenu par des experts internationaux, le GEX (GRoupe Expert) « *Cancer, sexualité et fertilité* » de l'AFSOS et des membres du comité de pilotage du groupe UNICANCER-AFSOS. Il a été testé auprès de 15 patients atteints de cancer à l'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse et des révisions mineures ont été faites. Les items du questionnaire portaient sur les caractéristiques sociales et démographiques (13 questions), le cancer actuel et ses traitements (6 questions), les informations reçues par l'équipe médicale (6 questions), la fonction sexuelle actuelle et les préoccupations (14 questions pour les hommes et 12 pour les femmes), les besoins en soins de santé sexuelle (4 questions) et la qualité de vie sexuelle actuelle (11 questions pour les hommes et 18 pour les femmes).

5.2.2.1 Information sur les risques sexuels

Les patients devaient indiquer s'ils avaient reçu de l'équipe médicale des informations sur l'impact éventuel des traitements sur leur fonctionnement sexuel (aucune ; un peu, assez ou beaucoup d'information). Par la suite, cette variable a été dichotomisée (oui / non) pour les besoins de l'analyse logistique.

5.2.2.2 Évaluation de l'activité sexuelles, des fonctions sexuelles et des besoins en soins

Un section spécifique du questionnaire portant sur l'activité sexuelle, les dysfonctions sexuelles et les besoins des patients a été adaptée à partir d'une enquête d'évaluation

des besoins menée au Centre de cancer MD Anderson [Huyghe et al. 2009]. Cette partie du questionnaire portait plus précisément sur l'évaluation de l'activité sexuelle (type et fréquence) avant et après le diagnostic du cancer ; les troubles sexuels au moment de l'enquête (désir, excitation, dyspareunie, orgasme ou santé générale) ; l'apparition des troubles sexuels (avant ou après le diagnostic de cancer) ; le souhait pour les patients d'avoir recours à différents types de soins en oncosexualité.

5.2.2.3 Qualité de vie sexuelle

La qualité de vie sexuelle a été mesurée à l'aide des versions françaises du questionnaire sur la qualité de vie sexuelle (SQoL) validées pour les hommes et les femmes du (SQoL-M et SQoL-F, respectivement). Le SQoL est un questionnaire auto-administré évaluant l'impact des dysfonctions sexuelles sur la qualité de vie, y compris la confiance en soi, le bien-être émotionnel et les problèmes relationnels. La version féminine (SQoL-F) a été développée sur la base du modèle de qualité de vie de Spitzer qui impliquait des composantes physiques, émotionnelles, psychologiques et sociales [Symonds et al. 2005]. La version masculine (SQoL-M) a ensuite été développée, et comprend 11 des 18 items du SQoL-F [Abraham et al. 2008]. Les 7 questions supplémentaires pour les femmes ne sont pas pertinentes pour les hommes et justifient par le fait que les aspects émotionnels, psychologiques et relationnels sont plus complexes chez les femmes [Abraham et al. 2008]. Pour les deux questionnaires (SQoL-M et SQoL-F), chaque question possède une trame de réponse selon l'échelle Likert à 6 points (l'item le « *moins favorable* » = 1 à l'item le « *plus favorable* » = 6). En additionnant les réponses pour chaque patient, nous obtenons des scores bruts variant de 11 à 66 pour les hommes et de 18 à 108 pour les femmes. Pour permettre des comparaisons entre les hommes et les femmes, les scores bruts sont transformés en une échelle standard de 0 à 100 en utilisant la formule suivante :

$$\text{Score de l'échelle} = \frac{\text{Somme des réponses aux items} - \text{Plus petit score possible}}{\text{Étendue du score}} \times 100$$

La qualité de vie sexuelle est d'autant meilleure que le score est grand [Abraham et al. 2009].

5.2.3 Méthodes statistiques

L'ensemble des données a été anonymisé et exploité avec le logiciel Stata ® (Stata Corp., College Station, Texas, USA). Les tests Mann-Whitney et T de student ont été utilisés pour comparer les variables quantitatives (âge, score de qualité de vie sexuelle) entre

les groupes (sexe, localisations). Les tests Chi-2 (χ^2) et Fisher exact ont été utilisés pour la comparaison des variables catégorielles entre les groupes. Par la suite, des régressions linéaires ont permis d'identifier les facteurs associés au score de qualité de vie sexuelle. Des régressions logistiques ont permis d'évaluer la relation entre variables indépendantes et les chances d'être informé des risques sexuels. Tous les tests ont été réalisés, conformément à leurs conditions d'application, avec un risque de première espèce $\alpha = 5\%$. Ce risque correspond au risque de conclure à tort une différence significative observée à partir de notre échantillon.

5.3 Résultats

Au cours de la période d'étude de 3 mois, 533 patients ont été sélectionnés pour participation. Parmi eux, 338 répondaient aux critères d'inclusion (209 femmes et 129 hommes), mais 138 ont refusé de participer, sans différence retrouvée entre les répondants et les non-répondants ($p = 0,879$). Deux cent patients (77 hommes et 123 femmes) ont rempli le questionnaire (taux de participation = 59%), dont 146 ont utilisé la version en ligne. Il n'y avait aucune différence dans le format utilisé (papier ou électronique) selon le sexe du patient ($p = 0,585$) ou la localisation du cancer ($p = 0,442$).

5.3.1 Caractéristiques générales

Les hommes étaient significativement plus âgés que les femmes ($p < 0,001$) et avaient des partenaires plus âgés ($p < 0,001$). Les femmes avaient un niveau d'éducation plus élevé par rapport aux hommes ($p = 0,004$). Aucune différence entre les hommes et les femmes n'a été observée concernant la catégorie professionnelle, le revenu mensuel et la proportion de patients en couple. (Tableau 5.1)

5.3.2 Cancer et traitements

Les cancers pelviens et le cancer du sein représentaient 66% de toutes les localisations. Pour 172 patients (86%), il s'agissait de leur premier cancer. Les femmes étaient plus susceptibles d'avoir eu un autre traitement contre le cancer avant la radiothérapie (chirurgie, chimiothérapie, hormonothérapie ou immunothérapie ; $p < 0,001$; Tableau 5.1)

TABLE 5.1 – Caractéristiques des patients

		Hommes (n=47)	Femmes (n=31)	
		(moyenne \pm sd)	(moyenne \pm sd)	p
Âge		61 \pm 12	53 \pm 11	<.001
Âge partenaire		60 \pm 11	53 \pm 11	<.001
		N (%)	N (%)	p
En couple	<i>Oui</i>	52 (68)	96 (78)	.099
	<i>Non</i>	25 (32)	27 (22)	
Lieu de résidence	<i>Urbain</i>	42 (55)	61 (50)	.495
	<i>Rural</i>	35 (45)	62 (50)	
Éducation	<i><Baccalauréat</i>	34 (44)	32 (26)	.004
	<i>Baccalauréat</i>	19 (25)	24 (20)	
	<i>Université</i>	24 (31)	64 (54)	
Catégorie professionnelle	<i>Indépendant(e)</i>	11 (14)	12 (10)	.396
	<i>Employé(e)</i>	35 (46)	67 (54)	
	<i>Sans activité</i>	31 (40)	44 (36)	
Revenus mensuels annuels (en euros)	<i><2 000</i>	27 (35)	34 (28)	.459
	<i>2 000 à 4 000</i>	35 (45)	58 (47)	
	<i>>4 000</i>	15 (20)	31 (25)	
Distance Résidence - Centre	<i><30 km</i>	31 (40)	58 (47)	.491
	<i>30 - 100 km</i>	34 (44)	44 (36)	
	<i>>100 km</i>	12 (16)	21 (17)	
Type de cancer	<i>Pelvien ou sein</i>	25 (33)	106 (86)	<.001
	<i>Autres*</i>	52 (67)	17 (14)	
Premier cancer	<i>Oui</i>	69 (90)	103 (84)	.244
	<i>Non</i>	8 (10)	20 (16)	
Traitements en cours autres que la radiothérapie	<i>Oui</i>	29 (38)	39 (32)	.387
	<i>Non</i>	48 (62)	84 (68)	
Traitements précédant la radiothérapie	<i>Oui</i>	47 (61)	106 (86)	<.001
	<i>Non</i>	30 (39)	17 (14)	

* Comprend les cancers de la vessie (6%), colorectal (17%), de l'endomètre (3%), du col de l'utérus (7%), et de la prostate (67%).

5.3.3 Activité sexuelle avant diagnostic du cancer

Quatre patients sur cinq (n=160) ont déclaré avoir été sexuellement actifs dans l'année précédant le diagnostic de leur cancer (Tableau 5.2). La plupart d'entre eux avaient des rapports avec pénétration (n=142; 88,8%; Tableau 5.2) au moins une fois par mois (n=140; 87,5%; Tableaux 5.2 et 5.3). Concernant la fréquence des activités sexuelles, aucune différence n'a été retrouvée selon le sexe ou la localisation du cancer (Tableau 5.2).

5.3.4 Troubles sexuels avant diagnostic du cancer

Au total, 35% des patients déclaraient avoir des troubles sexuels avant le diagnostic du cancer. Ces troubles étaient plus fréquents chez les hommes ($p < 0,006$), qui avaient un taux plus élevé de troubles de l'orgasme ($p < 0,001$). Les femmes rapportaient plus de douleurs ($p < 0,001$), des troubles de l'excitation ($p = 0,048$) et plus de difficulté à atteindre un orgasme ($p = 0,004$). Les patients avec un cancer pelvien ou du sein présentaient plus de douleurs ($p < 0,001$; Figure 5.1).

5.3.5 Activités sexuelles entre le diagnostic et le début de la radiothérapie

Parmi les 160 patients sexuellement actifs dans l'année précédent le diagnostic du cancer, 48 (30%) ont arrêté toute activité sexuelle, 45 (28%) ont conservé une activité sexuelle, mais moins fréquente, 61 (38%) ont déclaré ne pas avoir modifié leur sexualité, et 5 (3%) ont rapporté avoir une activité sexuelle plus fréquente qu'avant le diagnostic (Tableau 5.2). Parmi les 112 patients qui ont conservé une activité sexuelle, 103 (92%) ont déclaré avoir des rapports avec pénétration, au moins une fois par mois pour 75% d'entre eux (n = 84). Les femmes répondaient plus fréquemment que les hommes avoir une activité sexuelle ($p = 0,015$; Tableau 5.2).

5.3.6 Troubles sexuels entre le diagnostic du cancer et le début de la radiothérapie

Un peu plus de la moitié des patients (n = 101; 51%) ont déclaré avoir de nouveaux troubles sexuels survenus depuis le diagnostic. Pour 77% d'entre eux, il s'agissait d'un trouble sexuel secondaire, c'est à dire que c'était le premier problème sexuel qu'ils expérimentaient (Figure 5.1). Après diagnostic, les femmes ont plus souvent rapporté que les

hommes avoir des douleurs et des difficultés à obtenir un orgasme ($p < 0,001$ et $p = 0,008$, respectivement), ainsi qu'un état de santé ne leur permettant pas d'avoir des rapports sexuels ($p = 0,044$). Les patients ayant un cancer pelvien ou du sein ont déclaré plus souvent des problèmes sexuels ($p = 0,042$), notamment des douleurs ($p = 0,002$; Figure 5.1).



FIGURE 5.1 – Apparition des troubles sexuels par sex et par localisation.

TABLE 5.2 – Évolution de la sexualité avant et après le diagnostic du cancer selon le sexe et le type de cancer

	Avant diagnostic			Après diagnostic			Avant diagnostic			Après diagnostic		
	Hommes (n=77)	Femmes (n=118)	<i>p</i>	Homme (n=77)	Femes (n=118)	<i>p</i>	Cancers pelviens + sein (n=127)	Autres (n=68)	<i>p</i>	Cancers pelviens + sein (n=126)	Autres (n=69)	<i>p</i>
	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>		<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>		<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>		<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	
ACTIVITE SEXUELLE	61 (79)	99 (83)	.726	36 (47)	76 (64)	.015	107 (85)	53 (78)	.274	76 (60)	36 (52)	.271
Type d'activité sexuelle :												
<i>Masturbation</i>	15 (25)	16 (16)	.190	9 (25)	14 (18)	.421	23 (21)	8 (15)	.335	16 (21)	7 (19)	.844
<i>Rapports avec pénétration</i>	53 (87)	89 (90)	.558	31 (86)	72 (95)	.117	94 (88)	48 (91)	.609	71 (93)	32 (89)	.465
<i>Rapports sans pénétration</i>	12 (20)	31 (31)	.107	12 (33)	34 (45)	.252	31 (29)	12 (23)	.395	33 (43)	13 (36)	.463
Fréquence :												
<i>Moins d'une fois par mois</i>	8 (13)	12 (12)	.731	8 (22)	20 (26)	.744	16 (15)	4 (8)	.265	21 (28)	7 (19)	.267
<i>Entre 1 fois par semaine et 1 fois par mois</i>	37 (60)	54 (55)		24 (67)	45 (59)		56 (52)	34 (64)		43 (57)	26 (72)	
<i>Plusieurs fois par semaine</i>	17 (27)	33 (33)		4 (11)	11 (14)		35 (33)	15 (28)		12 (16)	3 (8)	

TABLE 5.3 – Évolution de la fréquence des rapports sexuels avant et après diagnostic, selon le sexe et le type de cancer

	Fréquence (%) avant diagnostic	Fréquence (%) après diagnostic				
		Jamais	<1x/semaine	Entre 1x/semaine et 1x/mois	Plusieurs fois/semaine	Ne souhaite pas répondre
TOTAL N=200	Jamais	35 (17.5)	-	1 (0.5)	-	-
	<1x/semaine	11 (5.5)	6 (3)	2 (1)	1 (0.5)	-
	Entre 1x/semaine et 1x/mois	27 (13.5)	18 (9)	43 (21.5)	2 (1)	1 (0.5)
	Plusieurs fois/semaine	10 (5)	4 (2)	23 (11.5)	12 (6)	1 (0.5)
	Ne souhaite pas répondre	-	-	-	-	3 (1.5)
HOMMES N=77	Jamais	15 (19.5)	-	-	-	-
	<1x/semaine	6 (8)	1 (1)	1 (1)	-	-
	Entre 1x/semaine et 1x/mois	15 (19.5)	5 (6.5)	16 (21)	1 (1)	-
	Plusieurs fois/semaine	5 (6.5)	2 (3)	7 (9)	3 (4)	-
FEMMES N=123	Jamais	20 (16)	-	1 (1)	-	-
	<1x/semaine	5 (4)	5 (4)	1 (1)	1 (1)	-
	Entre 1x/semaine et 1x/mois	12 (10)	13 (10.5)	27 (22)	1 (1)	1 (1)
	Plusieurs fois/semaine	5 (4)	2 (1.5)	16 (13)	9 (7)	1 (1)
	Ne souhaite pas répondre	-	-	-	-	3 (2)
CANCERS PELVIENS + SEIN N=131	Jamais	21 (16)	-	-	-	-
	<1x/semaine	9 (7)	5 (4)	1 (0.6)	1 (0.6)	-
	Entre 1x/semaine et 1x/mois	14 (11)	13 (10)	27 (21)	1 (0.6)	1 (0.6)
	Plusieurs fois/semaine	6 (5)	3 (2)	15 (11)	10 (8)	1 (0.6)
	Ne souhaite pas répondre	-	-	-	-	3 (2)
AUTRES LOCALISATIONS N=69	Jamais	14 (20)	-	1 (1.4)	-	-
	<1x/semaine	2 (3)	1 (1.4)	1 (1.4)	-	-
	Entre 1x/semaine et 1x/mois	13 (19)	5 (7)	16 (23)	1 (1.4)	-
	Plusieurs fois/semaine	4 (6)	1 (1.4)	8 (12)	2 (3)	-

En gras, les patients diminuant ou arrêtant toute activité sexuelle après le diagnostic du cancer

5.3.7 Qualité de vie sexuelle au moment de l'enquête

Le score moyen de qualité de vie sexuelle de l'échantillon était de $55,3 \pm 19,5$ (allant de 13 à 91). Les scores de qualité de vie sexuelle chez les hommes étaient significativement plus élevés que chez les femmes (68 ± 21 et 47 ± 13 , respectivement ; $p < 0,001$). Les scores étaient plus faibles chez les hommes et les femmes qui ont rapporté avoir un problème sexuel, que ce problème soit survenu avant ($p < 0,001$) ou après ($p < 0,001$) diagnostic (Tableau 5.4).

5.3.8 Information reçue par les patients

Dans notre échantillon, la même proportion d'hommes et de femmes (40% ; $p = 0,953$) se sont souvenu avoir reçu une information sur l'impact du cancer et des traitements sur le fonctionnement sexuel.

Les facteurs retrouvés comme associés à la délivrance d'information sont le sexe, les hommes ayant plus souvent été informés que les femmes, toutes choses égales par ailleurs (odds ratio = 2,61 ; $IC_{(95\%)} : [1,18 - 5,78]$; $p = 0,018$), les cancers pelviens ou du sein (odds ratio = 3,87 ; $IC_{(95\%)} : [1,69 - 8,86]$; $p = 0,001$), et les patients ayant déjà eu un traitement avant le début de la radiothérapie (odds ratio = 2,24 ; $IC_{(95\%)} : [1,01 - 4,98]$; $p = 0,047$). L'âge et le fait d'être en couple ne paraissaient pas influencer la délivrance d'information (Tableau 5.5).

5.3.9 Besoins en soins oncosexologiques

Dans notre échantillon, 101 patients (51%) ont déclaré qu'ils auraient eu recours aux services de soins oncosexologiques s'ils étaient disponibles. La modalité de soins ayant recueilli le plus de suffrages étaient une consultation avec un médecin sexologue (45%), suivi, par ordre décroissant, de une consultation avec un psychologue sexologue (36%), d'une consultation de couple (29%), puis de la participation à un groupe de soutien (12%). Aucune différence n'a été retrouvée selon le sexe ou la localisation du cancer (Figure 5.2).

TABLE 5.4 – Facteurs associés au score de qualité de vie

		SQoL (moyenne ± sd)	p	Régression linéaire	Coefficient	[Interval Conf.]_{95%}	Std. Err.	p
Sexe	<i>Femme</i>	47 ± 13	<.001	<i>Femme</i>	-22.6	[-27.6, -18.0]	2.4	<.001
	<i>Homme</i>	68 ± 21						
Troubles sexuels avant diagnostic	<i>Oui</i>	53 ± 17	.448	<i>Oui</i>	-9.9	[-14.8, -5.0]	2.5	<.001
	<i>Non</i>	56 ± 21						
Troubles sexuels après diagnostic	<i>Oui</i>	52 ± 20	.004	<i>Oui</i>	-7.9	[-12.5, -3.3]	2.3	<.001
	<i>Non</i>	59 ± 18						

Covariables non-significatives : âge, localisation, information, statut, éducation, traitements avant, délai entre diagnostic et date de l'enquête

TABLE 5.5 – Facteurs associés à l'information sur les effets de la radiothérapie sur le fonctionnement sexuel.

	Information :	Oui/Non (%)	p	Régression logistique :	OR	[Interval Conf.]_{95%}	Std. Err.	p
Sexe	<i>Homme</i>	31/46 (40)	.953	<i>Men</i>	2.61	[1.18 ; 5.78]	1.06	.018
	<i>Femme</i>	49/74 (40)						
Type de cancer	<i>Cancers pelviens</i> <i>+ Sein</i>	62/69 (47)	.004	<i>Cancers pelviens</i> <i>+ Sein</i>	3.87	[1.69 ; 8.86]	1.64	.001
	<i>Autres</i>	18/51 (26)						
Traitements avant radiothérapie	<i>Oui</i>	68/85 (44)	.021	<i>Oui</i>	2.24	[1.01 ; 4.98]	0.91	.047
	<i>Non</i>	12/35 (26)						

Covariables non-significatives : âge (<56), statut, éducation, troubles sexuels avant ou après diagnostic, délai entre diagnostic et date de l'enquête



FIGURE 5.2 – Souhait de recourir à des soins oncoséxologiques, par sexe et type de cancer

5.4 Discussion

Nos résultats suggèrent que la sexualité est altérée avant même que la radiothérapie ne débute, car la plupart des patients ont diminué leur activité sexuelle et développé des problèmes sexuels. Dans le référentiel de l'AFSOS « Cancer, Sexualité et Intimité » il est recommandé de délivrer des informations aux patients tout au long de leur parcours personnalisé de soins, et d'initier les soins oncosexologiques si nécessaire.

5.4.1 Délivrance d'information

Les quatre moments clés identifiés pour la délivrance d'information sont la phase d'annonce du diagnostic du cancer et de planification des soins, la phase de traitement spécifique du cancer et la phase de sortie et la phase de surveillance. Nos résultats étayent les recommandations de l'AFSOS, car ils mettent en évidence la détérioration de leur situation dès l'annonce, et ils pointent un rationnel pour une prise en charge dès le diagnostic, puisqu'une proportion importante (environ un tiers) présente déjà des troubles avant le diagnostic.

Dans notre échantillon, seuls 40% des hommes et des femmes se sont souvenus avoir reçu une information, depuis le diagnostic du cancer sur les risques d'impact de la sexualité. Malgré les trois Plans Cancer qui se sont succédés au cours des 13 dernières années, promouvant la délivrance d'information aux patients, les soins clinique semblent clairement être suboptimaux.

L'étude VICAN 2, qui concerne une population diagnostiquée avant le premier plan cancer, rapporte notamment que seulement 4,1% des patientes ayant un cancer du sein avait communiqué sur la sexualité à l'initiative de leur oncologue. Nos résultats ne montrent pas une nette amélioration quant à la délivrance effective de l'information.

Bien que notre population d'étude soit un peu plus âgée que celle de l'étude VICAN 2, l'âge ne devrait pas être un facteur limitant quant à la communication autour de la sexualité. En effet, l'âge n'est pas un facteur retrouvé associé à l'information dans notre étude.

Bien que les femmes rapportent plus fréquemment que les hommes avoir eu un traitement avant la radiothérapie, elles ont été moins informées et conseillées sur les risques de troubles sexuels éventuels. Ceci pourrait s'expliquer par le fait :

- que la prise en charge oncosexologique des hommes atteints d'un cancer de la prostate est assez systématique, et comme l'avait souligné VICAN 2, que le cancer de la prostate est la seule localisation dans laquelle plus de 50% des patients se souviennent avoir reçu une information. Un tel dispositif de prise en charge pour les

femmes n'est pas encore disponible.

- qu'il est plus difficile d'aborder la question de la sexualité avec un praticien de l'autre sexe. Le rapport de l'INCa montre que plus de la moitié des oncologues en France sont des hommes. Cette réalité pourrait justifier le développement de formations sur l'art de parler de sexualité avec les patients, notamment les femmes.

5.4.2 Qualité de vie sexuelle

Il faut garder à l'esprit que :

- les femmes sont significativement plus jeunes, avec des partenaires également plus jeunes. À cet égard, on pourrait raisonnablement penser que la survenue de troubles sexuels aurait un impact plus important sur la qualité de leur vie sexuelle.
- les femmes sembleraient plus inquiètes vis-à-vis des troubles sexuels, car l'une des raisons pour lesquelles les femmes traitées pour un cancer cessent toute activité sexuelle est la perte de leur partenaire.

Aussi, il n'est pas surprenant que les femmes de notre étude aient un score moyen de qualité de vie sexuelle significativement inférieur à celui des hommes, bien qu'elles aient moins de troubles sexuels survenus dans l'année précédent le diagnostic du cancer.

5.4.3 Troubles sexuels

Il est intéressant de constater que dans les études évaluant la sexualité après traitement, telles que l'étude VICAN 2, les troubles sexuels sont retrouvés plus souvent chez les hommes que chez les femmes. Cependant, nos données vont dans le sens d'autres études rapportant une qualité de vie plus faible chez les femmes présentant des troubles sexuels tels que la baisse de l'estime de soi, la honte, l'insatisfaction et la frustration.

Bien que les hommes dans notre étude déclarent davantage de troubles sexuels que les femmes, ils ont également accès à des traitements pharmacologiques et chirurgicaux efficaces de la dysfonction érectile, au traitement hormonal de supplémentation en testostérone (en l'absence de contre-indications) et au traitement pharmacologique des troubles de l'éjaculation. Chez les femmes, les possibilités de traitements pharmacologiques sont moins nombreuses (hydratants et lubrifiants, éventuellement traitements substitutifs locaux ou généraux de la ménopause, en l'absence de contre-indications).

5.4.4 Activité sexuelle

Le taux élevé de diminution de l'activité sexuelle avant le début de la radiothérapie indique que la période entre le diagnostic du cancer et le début des traitements constitue une fenêtre de vulnérabilité pour les patients. Aussi, comme suggéré par d'autres auteurs, il conviendrait d'identifier, dès le diagnostic du cancer, les patients présentant des vulnérabilités d'altération de leur santé sexuelle, c'est-à-dire ceux ayant des troubles préexistants ou ayant arrêté toute activité sexuelle. Ces patients pourraient bénéficier de conseils et de soins précoces. Par ailleurs, des études ont montré la réhabilitation sexuelle précoce améliore le pronostic sexuel, renforçant l'intérêt d'interventions précoces.

Les idées reçues sur la sexualité des séniors persistent, mais maintenir la sexualité est un déterminant important de la qualité de vie, quel que soit l'âge de l'individu.

Dans notre échantillon, 75% des patients de plus de 75 ans ont déclaré être sexuellement actifs avant le diagnostic de leur cancer.

5.4.5 Besoins en soins oncosexologiques

Pour ce qui concerne les besoins oncosexologiques, la modalité de soins ayant reçu le moins l'adhésion des patients est la participation à un groupe de soutien. Ce résultat illustre la difficulté pour les patients d'aborder l'intimité en public.

Même si 74% des participants à l'étude étaient en couple, il n'est pas surprenant que la thérapie de couple soit une option n'ayant pas leur préférence. Il est difficile de convaincre un patient de débiter une thérapie de couple sans avoir établi au préalable une relation de confiance thérapeute-patient avec l'un des partenaires, ce qui place logiquement la prise en charge individuelle avant la prise en charge du couple dans une population n'ayant actuellement aucune prise en charge. Ceci pourrait également illustrer le fait que les patients priorisent la prise en charge des dysfonctions sexuelles. Enfin, l'enquête explorant la période entre le diagnostic du cancer et le début de la radiothérapie, on peut penser que le soutien de la part du conjoint est forte à cette période et qu'il n'y a pas encore de conjugopathie.

Concernant la différence entre soins médicaux et soins psychosexuels, d'une part en France les consultations médicales sont remboursées par le système de santé, contrairement aux consultations psychologiques. D'autre part, les hommes semblent davantage préférer les soins médicaux, car la prescription de traitements pharmacologiques est strictement limitée aux médecins. Une autre explication pourrait être le fait que certains patients continuent à amalgamer la nécessité de soins psychosexuels (aide psychologique) et pathologie mentale.

5.4.6 Limites de l'étude

Notre étude a été réalisée dans un centre régional de référence pour la lutte contre le cancer et n'a donc pas une représentativité nationale. Cependant, l'IUCT-Oncopôle prend en charge les patients avec différentes localisations cancéreuses, sans aucune condition de revenus ou de pronostic de guérison. Il est également peu vraisemblable que la qualité des soins oncosexologiques soit supérieure dans des plus petits centres moins spécialisés.

Un autre élément sensible de ce type d'étude est le biais de mémorisation, notamment pour les données concernant l'année précédant le diagnostic du cancer, mais ce biais est limité du fait d'un laps de temps relativement court entre le diagnostic et le moment de l'enquête.

On pourrait également penser que les patients ayant bénéficié d'un autre traitement avant la radiothérapie verraient leur qualité de vie sexuelle impactée négativement. Il était important de vérifier que les traitements avant la radiothérapie n'avaient pas eu d'impact sur l'évaluation de la qualité de vie sexuelle au moment de l'enquête. L'analyse multivariée n'a mis en évidence aucune différence significative en ce sens.

Aussi, ce résultat nous indique qu'après diagnostic du cancer, bien que les troubles sexuels auraient pu survenir lors des précédents traitements, seuls les troubles ressentis comme significativement perturbants pour les patients se trouvent associés au score de qualité de vie sexuelle.

Une autre question pouvant se poser est celle de la validité de l'utilisation du SQOL pour la comparaison de la qualité de vie sexuelle entre les hommes et les femmes. Bien que l'organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer (EORTC) ait mis en place une étude qualitative pour le développement d'un outil multidimensionnel de mesure de la santé sexuelle chez les patients en phase de sortie et de surveillance (Elfriede Griemel, PhD, personal communication), il n'existe à ce jour aucun questionnaire pour l'évaluation de la qualité de vie sexuelle des hommes et des femmes permettant de capturer les 3 dimensions de la santé sexuelle : les aspects fonctionnels, psychologiques et relationnels.

Le SQoL a l'avantage d'avoir 11 questions communes aux hommes et aux femmes, et 7 questions supplémentaires pour les femmes. De plus, chacune des questions communes a été indépendamment validée pour les hommes et les femmes.

À cet égard, et en l'absence d'outils plus appropriés, nous avons considéré le SQoL comme le meilleur outil pour comparer la qualité de vie sexuelle des hommes et des femmes de notre série.

5.5 Conclusion

Notre étude évaluant l'information et la qualité de vie sexuelle avant traitement par radiothérapie de patients pris en charge à l'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse met en évidence que l'information quant aux effets des traitements du cancer sur le fonctionnement sexuel est, de manière globale, délivrée à moins d'un patient sur deux, et particulièrement moins souvent aux femmes. De plus, elles ont une qualité de vie sexuelle plus impactée chez les hommes. Par ailleurs, plus de la moitié des patients ont stoppé toute activité sexuelle ou diminué la fréquence de leurs rapports.

Nos résultats soulignent la nécessité d'interventions spécifiques avant traitements (notamment chez les femmes) afin d'améliorer la communication sur la sexualité avec le personnel soignant ainsi que la qualité de vie sexuelle, par la mise en place, à l'instar des hommes, d'un système de soins oncosexologiques spécifiques aux traitements des dysfonctions sexuelles féminines.

Enfin, les données sous-tendent la nécessité d'étudier la santé sexuelle de manière prospective tout au long du continuum de soins (du diagnostic à l'après-cancer).

Cette étude a fait l'objet d'une publication, ci-après, dans la revue The Journal of Sexual Medicine.

Sexual Quality of Life and Needs for Sexology Care of Cancer Patients Admitted for Radiotherapy: A 3-Month Cross-Sectional Study in a Regional Comprehensive Reference Cancer Center



Thierry Almont, MSc,^{1,2} Martine Delannes, MD,³ Anne Ducassou, MD,³ André Corman, MD,² Pierre Bondil, MD,⁴ Elizabeth Moyal, MD,³ Leslie Schover, PhD,⁵ and Eric Huyghe, MD, PhD^{1,2}

ABSTRACT

Background: Providing early and better care in onco-sexuality and a better understanding of the sexual health care needs of patients before they start treatment is required.

Objective: To assess sexual quality of life and need for sexology care of patients when they are starting radiotherapy.

Design: We performed a cross-sectional study of adult patients with cancer admitted for radiotherapy treatment in a regional comprehensive cancer center.

Methods: We selected all consecutive adult patients scheduled to start radiotherapy within a 3-month period and excluded patients who could not complete the questionnaires. Patients were asked to complete the Sexual Quality of Life Questionnaire (SQoL) and a needs-assessment questionnaire.

Outcomes: Total score on the SQoL and willingness (yes or no) to get help for a sexual problem.

Results: The study sample was composed of 77 men and 123 women. The average SQoL scores were 68.4 ± 20.9 and 47.1 ± 13.0 for men and women, respectively ($P < .001$). Of sexually active patients, 58% had decreased frequency of intercourse or had completely stopped sexual activity after their cancer diagnosis. Half the participants wanted care for their sexual concerns. The proportion desiring specific types of care varied from 28.5% (couple counseling) to 54.5% (sexual physician) with variation by sex or type of cancer. Furthermore, 11.5% of participants declared their willingness to join support groups.

Clinical Implications: Early interventions before radiotherapy could improve sexual quality of life, particularly in women.

Strengths and Limitations: Strengths are the SQoL validated in men and women, the original window for assessment, and the study location. Limitations are the monocentric design, the potential recall bias for data before cancer diagnosis, and the fact that some patients had treatments before radiotherapy.

Conclusion: Our data suggest the need to examine the sexual health trajectory in a prospective fashion from diagnosis to survivorship. **Almont T, Delannes M, Ducassou A, et al. Sexual Quality of Life and Needs for Sexology Care of Cancer Patients Admitted for Radiotherapy: A 3-Month Cross-Sectional Study in a Regional Comprehensive Reference Cancer Center. J Sex Med 2017;14:566–576.**

Copyright © 2017, International Society for Sexual Medicine. Published by Elsevier Inc. All rights reserved.

Key Words: Sexuality; Radiotherapy; Cancer; Quality of Life; Information; Supportive Care

Received December 27, 2016. Accepted February 23, 2017.

¹EA 3694 Human Fertility Research Group, Toulouse University Hospital, Paule de Viguier, Reproductive Medicine Department, Toulouse, France;

²French Education and Research Group in Andrology, Urology and Sexology (GEFRAUS), Paule de Viguier University Hospital, Reproductive Medicine Department, Toulouse, France;

³Toulouse University Institute for Cancer (IUCT-Oncope), Radiotherapy Department, Toulouse, France;

⁴Francophone Association for Supportive Care (AFSOS), Bègles, France;

⁵Will2Love, LLC, Houston, TX, USA

Copyright © 2017, International Society for Sexual Medicine. Published by Elsevier Inc. All rights reserved.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jsxm.2017.02.013>

INTRODUCTION

Sexual problems rank high on surveys of unmet needs of cancer survivors.^{1–3} At least one fourth experience sexual disorders, but for those with pelvic or breast tumors, the prevalence of sexual dysfunction is much higher than 50%.^{3,4} A cross-sectional study of 1,419 patients showed that 72.5% of men younger than 75 years and 61.2% of women younger than 45 years reported negative consequences of cancer and treatments on their sexual life.⁵

Many studies have highlighted that the need for information is stronger than the desire for advice and support.^{6,7} A recent study

in France (Vie après le Cancer [VICAN] 2) of 4,349 patients found that fewer than 25% recalled receiving information about the sexual risks of cancer treatments, except for patients with prostate and cervical cancer (56% and 38%, respectively).^{8–10}

The period of diagnosis and treatment planning for cancer seems to be a key period in which to deliver information and to evaluate sexual health. However, surprisingly, most interventions for sexual problems occur once cancer treatment is completed, when preventive care is no longer possible and problems have become entrenched.

Therefore, the Radiotherapy Department of the Cancer University Institute of Toulouse—Oncopole (IUCT-Oncopole; Toulouse, France) designed a study to assess the sexual health care needs of patients at baseline, before beginning radiotherapy.

AIMS

The primary objective was to assess sexual quality of life and sexual disorders reported by patients at the beginning of radiotherapy. Secondary objectives were to assess the information patients received about the sexual risks of cancer treatments and their preferences for receiving onco-sexuality care. We hypothesized that optimal onco-sexuality care should begin with diagnosis and continue during treatment and into survivorship.

METHODS

Study Design and Population

From October 12, 2015 to January 12, 2016, we performed a cross-sectional study in adult patients with cancer (>18 years old) who had appointments to establish the markings for their upcoming radiotherapy treatment at the IUCT-Oncopole, a regional comprehensive cancer center. Patients were recruited just after completing the marking visit and were interviewed before beginning radiotherapy by an epidemiologist with a degree in sexology (T.A.). We excluded patients who could not complete the questionnaire (non-French speakers, patients with multiple sites of metastasis, those under palliative care, or those unable to provide informed consent).

Survey Questionnaire

The survey questionnaire was created by the members of the Oncosexology Program at the University of Toulouse (E.H., A.C., and T.A.) and was assessed for readability and content validity by international experts (L.S. and P.B.) and members of the projects steering committee of the joint group of the Federative Group of French Cancer Centers (UNICANCER) and the Francophone Association for Supportive Care (AFSOS). It was pilot tested in 15 patients with cancer at the IUCT-Oncopole, and minor revisions were made.

The items of the questionnaire dealt with social and demographic characteristics (13 questions), current cancer and its treatments (6 questions), information received from the medical

team (6 questions), current sexual function and concerns (14 questions for men and 12 for women), need for sexual health care (4 questions), and current sexual quality of life (11 questions for men and 18 for women).

Primary Outcome

Sexual Quality-of-Life Score

Sexual quality of life was measured with the French-validated versions for men and women of the Sexual Quality of Life Questionnaire (SQoL-M and SQoL-F, respectively). The SQoL is a self-administered questionnaire assessing the impact of sexual dysfunction on quality of life, including sexual confidence, emotional well-being, and relationship issues. The female version (SQoL-F) was developed based on the Spitzer Quality of Life model that involved physical, emotional, psychological, and social components.¹¹ Then, the male version (SQoL-M) was developed, including 11 items taken from the 18 items of the SQoL-F.¹² The seven additional questions for women are not relevant to men and is justified by the fact that emotional, psychological, and relationship aspects are more complex in women.¹² In the SQoL-M and SQoL-F questionnaires, each item has a six-point Likert scale response format (1 = “completely agree” to 6 = “completely disagree”). By summing answers, we obtain raw scores from 11 to 66 for men and from 18 to 108 for women.

To allow easy comparisons between men and women, raw scores are transformed to a standardized scale of 0 to 100 using the following formula:

$$\text{Scale score} = \frac{\text{sum of component items} - \text{lowest possible score}}{\text{possible raw score range}} \times 100$$

Higher scores indicate a better sexual quality of life.¹³

Secondary Outcomes

Information

Patients were asked whether they received information about the potential sexual side effects of treatment from the radiotherapy medical team (yes or no).

Sexual Activity and Needs Assessment

A questionnaire to assess sexual activity, sexual dysfunction, and patients' needs was adapted from a needs-assessment survey conducted at the MD Anderson Cancer Center (Houston, TX, USA).¹⁴ This questionnaire assessed sexual activity (types and frequency) before and after cancer diagnosis; sexual disorders at the time of the survey (desire, excitement, dyspareunia, orgasm, or general ill health); onset of sexual disorders (before or after cancer diagnosis); and patients' desire for different onco-sexuality care services.

Recruitment and Data Collection

Each patient was given a verbal explanation of the study by the epidemiologist (T.A.) and signed a written informed consent.

Table 1. Patients' characteristics

	Men (n = 77)	Women (n = 123)	P value
Age (y), mean ± SD	61 ± 12	53 ± 11	<.001
Partner's age (y), mean ± SD	60 ± 11	53 ± 11	<.001
Have a partner, n (%)			
Yes	52 (68)	96 (78)	.099
No	25 (32)	27 (22)	
Residence, n (%)			
Urban	42 (55)	61 (50)	.495
Rural	35 (45)	62 (50)	
Education, n (%)			
Lower than bachelor degree	34 (44)	32 (26)	.004
Bachelor degree	19 (25)	24 (20)	
University	24 (31)	67 (54)	
Occupation, n (%)			
Freelancer	11 (14)	12 (10)	.396
Employee	35 (46)	67 (54)	
Unemployed or retired	31 (40)	44 (36)	
Household income/mo (€), n (%)			
<2,000	27 (35)	34 (28)	.459
2,000–4,000	35 (45)	58 (47)	
>4,000	15 (20)	31 (25)	
Distance from home to cancer center (km), n (%)			
<30	31 (40)	58 (47)	.491
30–100	34 (44)	44 (36)	
>100	12 (16)	21 (17)	
Type of cancer, n (%)			
Pelvic* or breast	25 (33)	106 (86)	<.001
Others	52 (67)	17 (14)	
First cancer, n (%)			
Yes	69 (90)	103 (84)	.244
No	8 (10)	20 (16)	
Current treatments for cancer, n (%)			
Yes	29 (38)	39 (32)	.387
No	48 (62)	84 (68)	
Previous treatments for cancer, n (%)			
Yes	47 (61)	106 (86)	<.001
No	30 (39)	17 (14)	

*Pelvic cancer includes bladder (6%), colorectal (17%), endometrium (3%), cervix (7%), and prostate (67%).

The study was approved by the French Advisory Committee for Data Processing in Health Research (CCTIRS; 16.037).

Patients had the choice of completing a paper-and-pencil version of the questionnaire or on a secure website. In either case, the questionnaire was completed independently, although help was available by phone if needed. This method was successful in a prior survey on onco-fertility.¹⁵ To prevent missing data, the online version of the questionnaire required that all questions be answered for validation. For the paper-and-pencil version, patients were given instructions on the importance of answering all questions for analyses. However, patients also had the option to check "I don't want to answer this question" for questions related to sexual activities.

Statistical Analysis

Statistical analyses were performed using STATA 9 (STATA Corp, College Station, TX, USA) with statistical significance defined by two-sided *P* values less than .05.

Mann-Whitney and *t*-tests were used to compare the quantitative variables (age and SQoL score) between groups (men vs women and pelvic cancers vs others). The χ^2 and Fisher exact tests were used for categorical comparisons between groups. Linear regressions assessed factors associated with the SQoL score. Logistic regressions assessed the relation between independent variables and the odds of being informed of sexual risks.

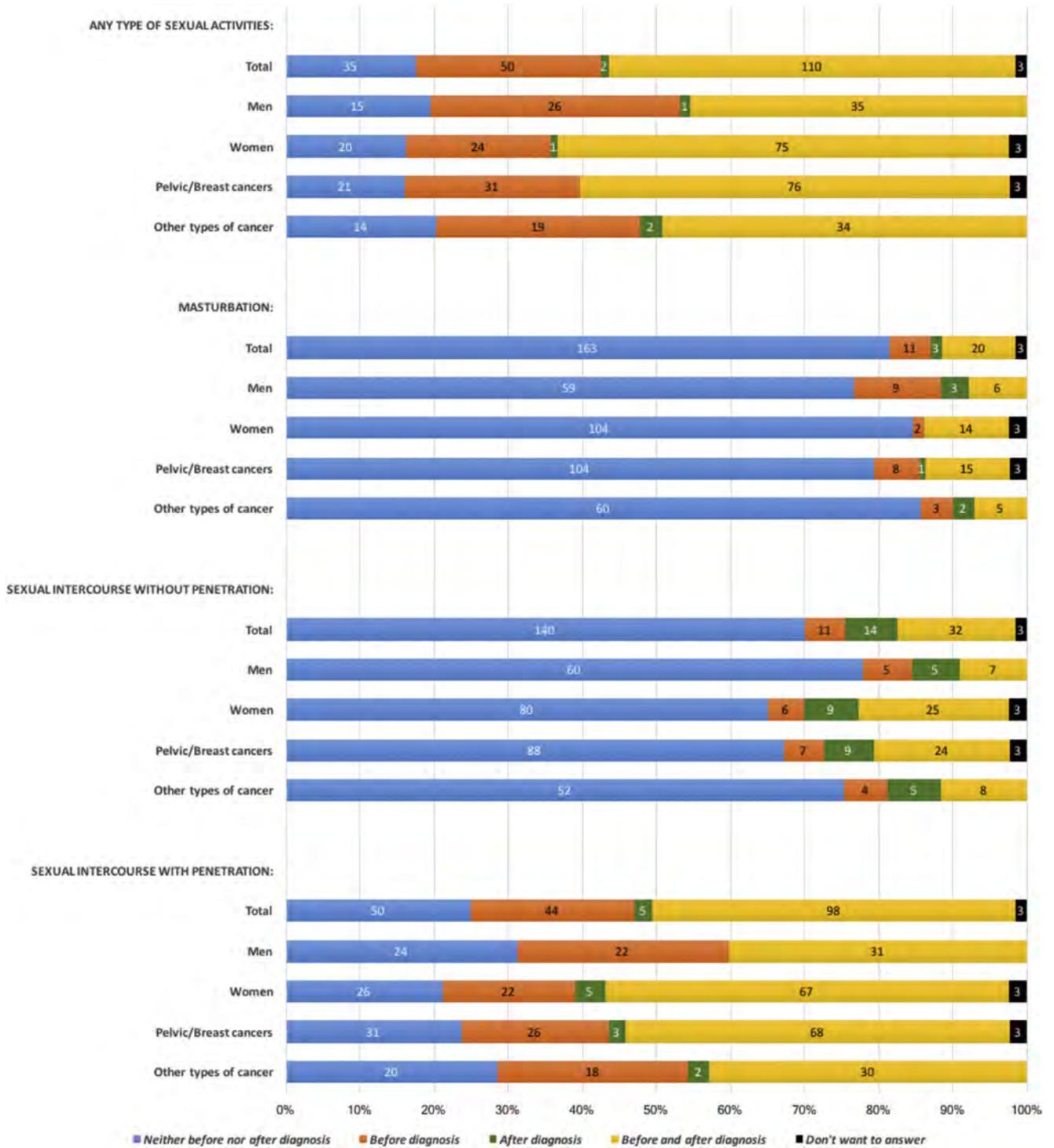


Figure 1. Type of sexual activities according to sex, type of cancer and time of diagnosis. Figure 1 is available in color online at www.jsm.jsexmed.org.

RESULTS

During the 3-month study period, 533 patients were screened for eligibility. Of these, 338 met the inclusion criteria (209 women and 129 men), but 138 refused to participate, with no difference observed ($P = .879$) between respondents and non-

respondents. Two hundred patients (77 men and 123 women) completed the entire questionnaire (participation rate = 59%), including 146 who completed the online version. There was no difference in the format used (paper-and-pencil or online questionnaire) by patients' sex ($P = .585$) or cancer site ($P = .442$).

Table 2. Evolution of sexuality before and after diagnosis of cancer according to sex and type of cancer

	Before diagnosis		After diagnosis		Before diagnosis		After diagnosis		P value	
	Men (n = 77), n (%)	Women (n = 118), n (%)	Men (n = 77), n (%)	Women (n = 118), n (%)	Pelvic or breast cancer (n = 127), n (%)	Others (n = 68), n (%)	Pelvic or breast cancer (n = 126), n (%)	Others (n = 69), n (%)		
Sexual activity	61 (79)	99 (83)	36 (47)	76 (64)	.015	107 (85)	53 (78)	76 (60)	36 (52)	.271
Type of sexual activity										
Masturbation	15 (25)	16 (16)	9 (25)	14 (18)	.421	23 (21)	8 (15)	16 (21)	7 (19)	.844
Sexual intercourse with penetration	53 (87)	89 (90)	31 (86)	72 (95)	.117	94 (88)	48 (91)	71 (93)	32 (89)	.465
Sexual intercourse without penetration	12 (20)	31 (31)	12 (33)	34 (45)	.252	31 (29)	12 (23)	33 (43)	13 (36)	.463
Frequency										
Less than once a month	8 (15)	12 (12)	8 (22)	20 (26)	.744	16 (15)	4 (8)	21 (28)	7 (19)	.267
Once a week to once a month	37 (60)	54 (55)	24 (67)	45 (59)		56 (52)	34 (64)	43 (57)	26 (72)	
Several times a week	17 (27)	33 (33)	4 (11)	11 (14)		35 (33)	15 (28)	12 (16)	3 (8)	

Patient Characteristics

Men were significantly older ($P < .001$) and had older partners ($P < .001$). Women had a significantly higher level of education ($P = .004$). There was no difference between men and women for occupation, monthly income, and proportion of unmarried patients (Table 1).

Cancer and Treatments

Pelvic and breast cancers represented 66% of all sites. For 172 patients (86%), it was their first cancer. Women were more likely to have had another cancer treatment before radiotherapy (surgery, chemotherapy, hormone therapy, or immunotherapy; $P < .001$; Table 1).

Sexual Activity Before Cancer Diagnosis

Eighty percent ($n = 160$) of participants reported being sexually active during the year before their cancer diagnosis (Figure 1). Most had sexual intercourse with penetration ($n = 142$; 88.8%; Figure 1, Table 2) at least once a month ($n = 140$; 87.5%; Table 3). There was no difference in the frequency or type of sexual activity by patients' sex or cancer site (Figure 1).

Sexual Disorders Before Diagnosis

Overall, 35% reported they already had sexual disorders before the cancer diagnosis. Sexual disorders were more frequent in men ($P = .006$), primarily due to a high rate of rapid orgasm ($P < .001$). Women reported more dyspareunia ($P < .001$), difficulty with sexual arousal ($P = .048$), and trouble reaching orgasm ($P = .004$) than men. Patients with pelvic or breast cancers reported more dyspareunia ($P < .001$; Figure 2).

Sexual Activity From Cancer Diagnosis to Beginning of Radiotherapy

After the cancer diagnosis, 48 (30%) of the 160 of the sexually active patients became sexually inactive; 45 (28%) remained sexually active with a decreased frequency of intercourse; 61 (38%) reported no changes; and 5 (3%) had more frequent sexual activity than before the diagnosis (Table 3).

Most of the 112 patients who remained sexually active were engaged in sexual intercourse with penetration ($n = 103$; 92%) at least once a month ($n = 84$; 75%). Women were more frequently sexually active than men ($P = .015$; Table 2).

Sexual Disorders From Cancer Diagnosis to Beginning of Radiotherapy

Overall, 101 patients (51%) reported new sexual dysfunctions after the cancer diagnosis. For 77%, this was their first sexual problem (Figure 1). After diagnosis, women reported more frequent dyspareunia and trouble reaching orgasm ($P < .001$ and $P = .008$, respectively) and a general ill health limiting sexual intercourse ($P = .044$) compared with men. Patients with pelvic

Table 3. Evolution of frequency of sexual intercourses by sex and type of cancer

Frequency of sexual activity before diagnosis	Frequency of sexual activity after diagnosis, n (%)				
	Never	Less than once a week	Once a week to once a month	Several times a week	Don't want to answer
Total (N = 200)					
Never	35 (17.5)	—	1 (0.5)	—	—
Less than once a week	11 (5.5)	6 (3)	2 (1)	1 (0.5)	—
Once a week to once a month	27 (13.5)	18 (9)	43 (21.5)	2 (1)	1 (0.5)
Several times a week	10 (5)	4 (2)	23 (11.5)	12 (6)	1 (0.5)
Don't want to answer	—	—	—	—	3 (1.5)
Men (n = 77)					
Never	15 (19.5)	—	—	—	—
Less than once a week	6 (8)*	1 (1)	1 (1)	—	—
Once a week to once a month	15 (19.5)*	5 (6.5)*	16 (21)	1 (1)	—
Several times a week	5 (6.5)*	2 (3)*	7 (9)*	3 (4)	—
Women (n = 123)					
Never	20 (16)	—	1 (1)	—	—
Less than once a week	5 (4)*	5 (4)	1 (1)	1 (1)	—
Once a week to once a month	12 (10)*	13 (10.5)*	27 (22)	1 (1)	1 (1)
Several times a week	5 (4)*	2 (1.5)*	16 (13)*	9 (7)	1 (1)
Don't want to answer	—	—	—	—	3 (2)
Pelvic or breast cancers (n = 131)					
Never	21 (16)	—	—	—	—
Less than once a week	9 (7)*	5 (4)	1 (0.6)	1 (0.6)	—
Once a week to once a month	14 (11)*	13 (10)*	27 (21)	1 (0.6)	1 (0.6)
Several times a week	6 (5)*	3 (2)*	15 (11)*	10 (8)	1 (0.6)
Don't want to answer	—	—	—	—	3 (2)
Other types of cancer (N = 69)					
Never	14 (20)	—	1 (1.4)	—	—
Less than once a week	2 (3)*	1 (1.4)	1 (1.4)	—	—
Once a week to once a month	13 (19)*	5 (7)*	16 (23)	1 (1.4)	—
Several times a week	4 (6)*	1 (1.4)*	8 (12)*	2 (3)	—

*Patients decreasing or stopping sexual activity after the cancer diagnosis.

or breast cancers reported higher rates of sexual problems after the cancer diagnosis ($P = .042$) with significant dyspareunia issues ($P = .002$; Figure 2).

Sexual Quality of Life at the Time of the Survey

The average SQoL total score for the study sample was 55.3 ± 19.5 (range = 13–91). Men had significantly higher SQoL scores than women (68 ± 21 and 47 ± 13 , respectively; $P < .001$). SQoL scores were lower in men and women who reported having a sexual problem, whether it occurred before ($P < .001$) or after ($P < .001$) diagnosis (Table 4).

Information Received by Patients Before the Beginning of Radiotherapy

In the study population, 40% of men and women ($P = .953$) recalled having received information about sexuality issues. Information about sexuality issues was more likely to be given to men (odds ratio = 2.61, 95% CI = 1.18–5.78, $P = .018$), to patients with pelvic or breast cancer (odds ratio = 3.87, 95%

CI = 1.69–8.86, $P = .001$), and to those who already had completed at least one type of treatment (odds ratio = 2.24, 95% CI = 1.01–4.98, $P = .047$). Age and marital status did not influence the provision of information (Table 5).

Onco-Sexuality Care Needs

In our sample, 101 patients (51%) declared that they would use sexology care services if they were referred by their oncologist. The preferred modality of care was a consult with a sexuality physician (45%), followed by a psychologist trained in sexology (36%), couple counseling (29%), and support groups (12%). There was no difference in desire for onco-sexuality care according to patients' sex or type of cancer (Figure 3).

DISCUSSION

Our data suggest that even before radiation therapy begins, most patients have decreased sexual activity and have developed new sexual problems. The AFSOS has established national

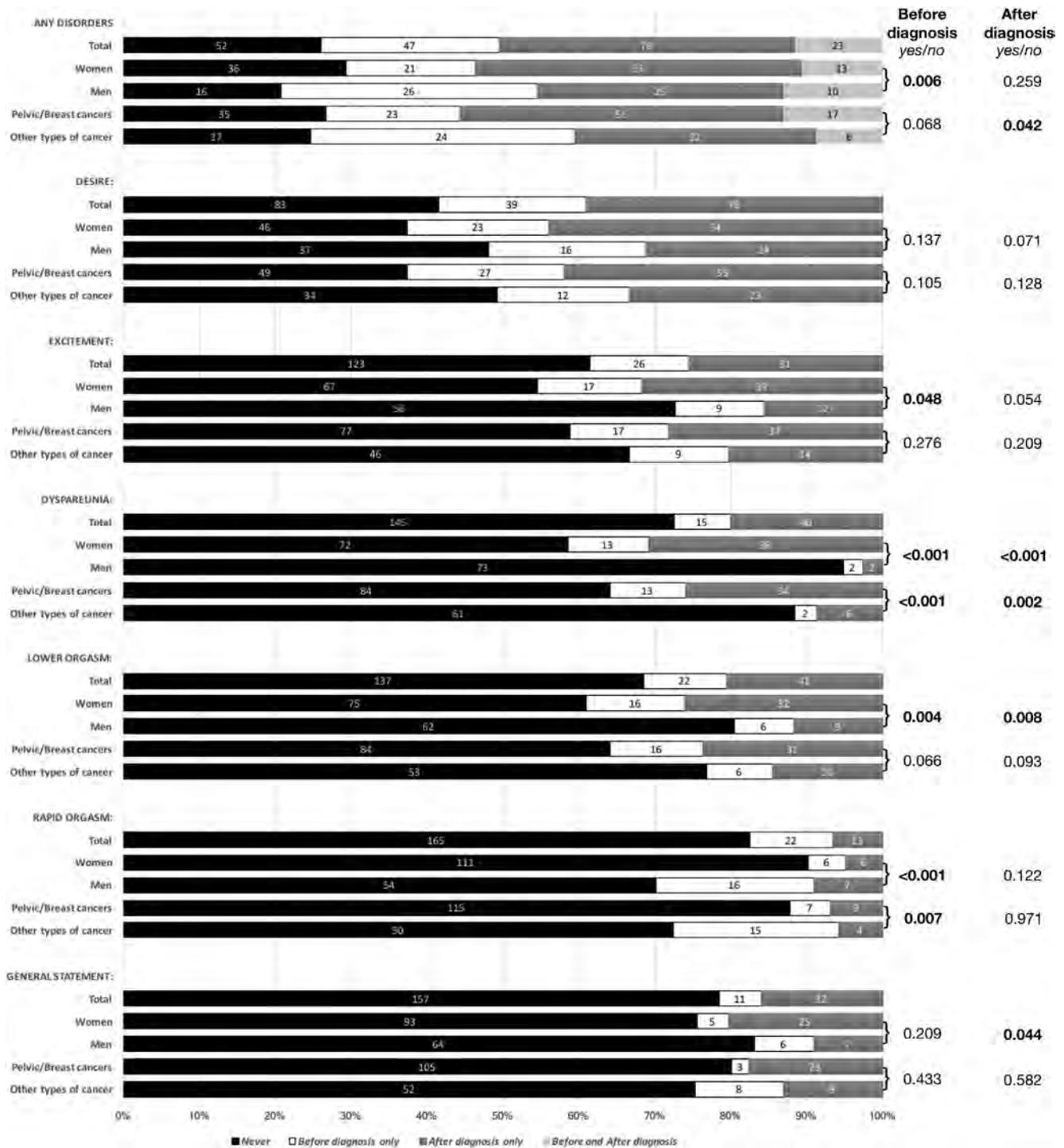


Figure 2. Onset of sexual disorders by sex and type of cancer.

reference guidelines (“Cancer, Sexuality and Intimacy”) for health care professionals on managing onco-sexuality care.¹⁶ They recommend delivering onco-sexology information and support beginning during treatment planning and continuing throughout the continuum of cancer care. The three most important periods are (i) diagnosis and treatment planning; (ii) during active treatment; and (iii) during survivorship. Our study reinforces the AFSOS guidelines, because our data

emphasize the degree of sexual impairment that exists even before a cancer diagnosis and its exacerbation during treatment planning.

Although women were more likely than men to have undergone cancer treatment, they were less likely to have received information and counseling related to sexuality. One reason could be that in France a system of treating male sexual dysfunction has been in place for years, with treatment

Table 4. Factors associated with sexual quality of life*

	SQoL score, mean \pm SD	<i>P</i> value	Linear regression*	Coefficient	95% CI	SE	<i>P</i> value
Sex							
Women	47 \pm 13	<.001	Women	-22.6	-27.6 to -18.0	2.4	<.001
Men	68 \pm 21						
Sexual disorders before diagnosis							
Yes	53 \pm 17	.448	Yes	-9.9	-14.8 to -5.0	2.5	<.001
No	56 \pm 21						
Sexual disorders since diagnosis							
Yes	52 \pm 20	.004	Yes	-7.9	-12.5 to -3.3	2.3	<.001
No	59 \pm 18						

SE = standard error; SQoL = Sexual Quality of Life Questionnaire.

*Non-significant covariates are age, type of cancer, information, status, education, previous treatments, and elapsed time from diagnosis to date of survey.

algorithms followed by all urologists. A similar system for women is not as well established. Also, half the oncologists in France are men and they might need additional training in how to discuss sexuality comfortably with women. Another reason is that women were significantly younger than men and had younger partners. Thus, sexual dysfunctions could be reasonably seen as having a greater effect on their quality of sexual life. Moreover, women might feel more anxious about sexual problems, because it has been observed that the main reason why a woman treated for cancer becomes sexually inactive is losing her partner. Thus, it is not surprising that women had a significantly lower SQoL score than men, although they had lower rates of sexual disorders during the year before the cancer diagnosis. Interestingly, studies such as VICAN 2,¹⁷ which only ask about sexual function after treatment, often find more problems in men than in women. However, our data are in line with studies reporting lower quality of life in women with sexual dysfunction, including low self-esteem, shame, discontent, and frustration.^{18,19}

Although men are more likely to have sexual dysfunctions, they also have access to more efficient pharmacologic and surgical treatments for erectile dysfunction, testosterone supplementation, and pharmacologic treatment of ejaculatory disorders.

Women lack such possibilities and it would be very interesting to verify these hypotheses. Our data suggest the need to examine the sexual health trajectory in a prospective fashion, from diagnosis to survivorship.

The high attrition rate in sexual activity before starting radiation therapy indicates that the period from the cancer diagnosis to early treatment is a window of vulnerability. As suggested in previous studies,^{3,20} it would be helpful to identify at the time of diagnosis patients with sexual health vulnerabilities (with pre-existing disorders or who will stop sexual activities). These patients can benefit from an early counseling and care. Moreover, previous studies have shown that early rehabilitation improves the sexual prognosis, reinforcing the interest of early interventions.²¹⁻²⁴

In our sample, only 40% of men and women recalled getting information about the risk of sexual dysfunction since their cancer diagnosis. Despite three French cancer plans over a period of 13 years specifying that information about sexuality should be provided, clinical care clearly remains suboptimal.

The VICAN 2 survey, which was published before the first French cancer plan, notably found that only 4.1% of patients

Table 5. Factors associated with information delivery about possible impact of radiotherapy on sexual life

Information	Yes/no, n (%)	<i>P</i> value	Logistic regression*	OR	95% CI	SE	<i>P</i> value
Sex							
Men	31/46 (40)	.953	Men	2.61	1.18-5.78	1.06	.018
Women	49/74 (40)						
Type of cancer							
Pelvic or breast	62/69 (47)	.004	Pelvic or breast	3.87	1.69-8.86	1.64	.001
Others	18/51 (26)						
Previous treatments before radiotherapy							
Yes	68/85 (44)	.021	Yes	2.24	1.01-4.98	0.91	.047
No	12/35 (26)						

OR = odds ratio; SE = standard error.

*Non-significant covariates are age (<56 years), status, education, sexual disorders before or after diagnosis, and elapsed time from diagnosis to date of survey.

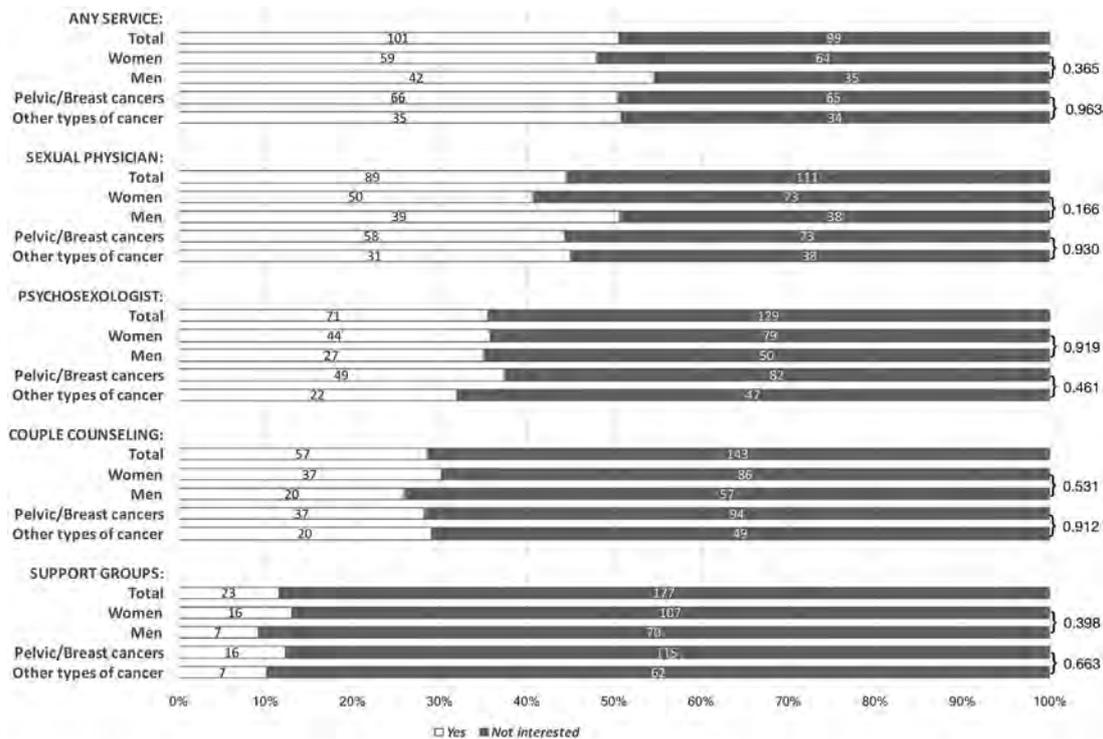


Figure 3. Use of various sexology care services and willingness to gain access if offered.

with breast cancer were spontaneously given information about sex by their oncologists. Our results do not show a clear improvement in effective information delivery.

Although our population was somewhat older than the respondents in VICAN 2, age should not be a criterion for failure to provide sexuality counseling. In fact, age was not a predictor in our study of receiving such information. Assumptions about the sexuality of seniors remain perennial,^{25,26} but maintaining sexuality is an important determinant of quality of life, regardless of the age of the individual.^{27–30} In our sample, 75% of patients older than 75 years remained sexually active before their cancer diagnosis.

Regarding sexology care, the type of service with the least interest is the peer support group. This illustrates the difficulty for patients to deal with intimacy in public.

Even if 74% of respondents were a couple, it is not surprising that the “couple therapy” option is not their preference. It is difficult to convince a patient to start couple therapy without first establishing a relationship of trust with one of the partners. When considering only patients in couple, they are more likely to seek medical care (44%) than couple therapy (32%). This also might illustrate that sexual dysfunction is more often considered than conjugopathy by patients.

The differences between medical and psychosexual care can be explained by the fact that:

- In France, medical consultations are reimbursed by the health system, unlike psychologist consultations.

- Men are more likely than women to prefer a medical service because prescribing pharmacologic treatments is restricted to physicians.
- Some patients continue to associate a need for psychosexual care with mental pathology.

Study Limitations

Our study was conducted in one regional comprehensive cancer center and might not be representative of care nationally in France. However, the IUCT-Oncopole treats patients with different cancers, regardless of their income and disease prognosis. It also is unlikely that the quality of onco-sexuality care would be superior in smaller, less specialized centers.

There might be concerns about recall bias regarding the data for the year before cancer diagnosis, but the risk should be limited because the time elapsed from cancer diagnosis to assessment was relatively short.

Furthermore, one might believe that undergoing another treatment before radiotherapy would have a negative impact on sexual quality of life. It was important to verify that treatments before radiotherapy had no impact on the assessed sexual quality of life, and multivariate analysis showed no significant differences. Therefore, after a cancer diagnosis, although sexual dysfunctions could have begun with the previous treatments, only sexual dysfunctions that were significantly disturbing to patients were associated with the SQoL score.

One also might question the validity of comparison between men and women with cancer using the SQoL. Although the Sexual Health Working Group of the European Organization for Research and Treatment (EORTC) has begun qualitative and survey research to develop a more multifaceted sexual health measurement for patients with and survivors of cancer (Elfriede Griemel, PhD, personal communication),¹ there is no validated questionnaire for assessing sexual quality of life in men and women with cancer that measures the three dimensions of sexual health: sexual function, psychological assessment, and relationship. The SQoL has the advantage of having 11 questions common to men and women and 7 additional questions for women. In addition, all the common questions have been independently validated in men and women.^{11–13} In that respect, and in the absence of a currently more appropriate tool, we considered the SQoL the best tool to compare sexual quality of life between men and women in this series.

CONCLUSION

Before starting radiotherapy, across cancer sites, women have a lower sexual quality of life compared with men and are less likely to have been informed and counseled about the sexual side effects of treatment. More than half the patients stopped sexual activity or decreased frequency of intercourse. These results suggest that early intervention could improve sexual quality of life and is particularly needed in women, who should benefit, like men, from a system of treating female sexual dysfunction.

ACKNOWLEDGMENTS

We gratefully acknowledge Dr Patrick Thonneau and Dr Louis Bujan for their valuable insights for implementing this study and all our colleagues of the radiotherapy and oncology teams of the Claudius Regaud Institute and the University Hospital of Toulouse who helped in the recruitment.

Corresponding Author: Thierry Almont, MSc, EA 3694 Human Fertility Research Group, Toulouse University Hospital, Paule de Viguier, Reproductive Medicine Department, 330 avenue de Grande-Bretagne, TSA 70034, 31059 Toulouse cedex 9, France; E-mail: almont.t@chu-toulouse.fr

Conflicts of Interest: The authors report no conflicts of interest.

Funding: This project was supported by a PhD grant (TDTJ12441, 2013–2016) from the French National League Against Cancer. It was sponsored by the University Cancer Center of Toulouse (University Hospital and Claudius Regaud Institute), the Cancer Network of Midi-Pyrénées (ONCOMIP), the Association of Coordinators of the French Cancer Networks (ACORESCA), the joint group of the Federative Group of French Cancer Centers (UNICANCER) and the French Association for Supportive Care (AFSOS), and the French Education

and Research Group of Andrology, Urology, and Sexology (GEFRAUS).

STATEMENT OF AUTHORSHIP

Category 1

(a) Conception and Design

Thierry Almont; Martine Delannes; Anne Ducassou; André Corman; Pierre Bondil; Elizabeth Moyal; Leslie Schover; Eric Huyghe

(b) Acquisition of Data

Thierry Almont

(c) Analysis and Interpretation of Data

Thierry Almont; Martine Delannes; Anne Ducassou; André Corman; Pierre Bondil; Elizabeth Moyal; Leslie Schover; Eric Huyghe

Category 2

(a) Drafting the Article

Thierry Almont; Martine Delannes; Anne Ducassou; André Corman; Pierre Bondil; Elizabeth Moyal; Leslie Schover; Eric Huyghe

(b) Revising It for Intellectual Content

Thierry Almont; Leslie Schover; Eric Huyghe

Category 3

(a) Final Approval of the Completed Article

Thierry Almont; Martine Delannes; Anne Ducassou; André Corman; Pierre Bondil; Elizabeth Moyal; Leslie Schover; Eric Huyghe

REFERENCES

- Schover LR, van der Kaaij M, van Dorst E, et al. Sexual dysfunction and infertility as late effects of cancer treatment. *Eur J Cancer Suppl* 2014;12:41-53.
- Kornblith AB, Ligibel J. Psychosocial and sexual functioning of survivors of breast cancer. *Semin Oncol* 2003;30:799-813.
- Sadovsky R, Basson R, Krychman M, et al. Cancer and sexual problems. *J Sex Med* 2010;7:349-373.
- French National Institute for Cancer (INCa). Incidence et mortalité estimées des cancers en France métropolitaine en 2012-Effectifs et contribution à l'ensemble des cancers, <http://lesdonnees.e-cancer.fr/Fiches-Indicateurs/incidence-et-mortalite-estimes-des-cancers-en-france-metropolitaine-en-2012>; 2016. Accessed December 12, 2016.
- Mancini J, Rey D, Preau M, et al. Infertility induced by cancer treatment: inappropriate or no information provided to majority of French survivors of cancer. *Fertil Steril* 2008;90:1616-1625.
- Knight SJ, Latini DM. Sexual side effects and prostate cancer treatment decisions: patient information needs and preferences. *Cancer J* 2009;15:41-44.
- Rutten LJ, Arora NK, Bakos AD, et al. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003). *Patient Educ Couns* 2005;57:250-261.

8. Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C. La vie deux ans après le diagnostic de cancer: une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades. La documentation française 2008.
9. Bouhnik AD, Bendiane MK, Cortaredona S, et al. The labour market, psychosocial outcomes and health conditions in cancer survivors: protocol for a nationwide longitudinal survey 2 and 5 years after cancer diagnosis (the VICAN survey). *BMJ Open* 2015;5:e005971.
10. French National Institute for Cancer (INCa). La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer, <http://www.e-cancer.fr/content/download/63361/570197/file/La-vie-2-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-2014-V2.pdf>; 2014. Accessed December 12, 2016.
11. Symonds T, Boolell M, Quirk F. Development of a questionnaire on sexual quality of life in women. *J Sex Marital Ther* 2005;31:385-397.
12. Abraham L, Symonds T, Morris MF. Psychometric validation of a sexual quality of life questionnaire for use in men with premature ejaculation or erectile dysfunction. *J Sex Med* 2008;5:595-601.
13. Abraham L, Symonds T, May K, et al. Psychometric validation of gender nonspecific sexual confidence and sexual relationship scales in men and women. *J Sex Med* 2009;6:2244-2254.
14. Huyghe E, Sui D, Odensky E, et al. Needs assessment survey to justify establishing a reproductive health clinic at a comprehensive cancer center. *J Sex Med* 2009;6:149-163.
15. Letourneau JM, Smith JF, Ebbel EE, et al. Racial, socioeconomic, and demographic disparities in access to fertility preservation in young women diagnosed with cancer. *Cancer* 2012;118:4579-4588.
16. Habold D, Farsi F. Cancer, santé sexualité et intimité. Paris: Référentiel AFSOS; 2012.
17. Ben Charif A, Bouhnik AD, Courbière B, et al. Sexual health problems in French cancer survivors 2 years after diagnosis—the national VICAN survey. *J Cancer Surviv* 2016;10:600-609.
18. Moreira ED Jr, Kim SC, Glasser D, et al. Sexual activity, prevalence of sexual problems, and associated help-seeking patterns in men and women aged 40–80 years in Korea: data from the Global Study of Sexual Attitudes and Behaviors (GSSAB). *J Sex Med* 2006;3:201-211.
19. Anastasiadis AG, Davis AR, Ghafar MA, et al. The epidemiology and definition of female sexual disorders. *World J Urol* 2002;20:74-78.
20. Chen RC, Clark JA, Talcott JA. Individualizing quality-of-life outcomes reporting: how localized prostate cancer treatments affect patients with different levels of baseline urinary, bowel, and sexual function. *J Clin Oncol* 2009;27:3916-3922.
21. Carter J, Goldfrank D, Schover LR. Simple strategies for vaginal health promotion in cancer survivors. *J Sex Med* 2011;8:549-559.
22. Incrocci L, Jensen PT. Pelvic radiotherapy and sexual function in men and women. *J Sex Med* 2013;10(Suppl 1):53-64.
23. Mulhall JP, Bivalacqua TJ, Becher EF. Standard operating procedure for the preservation of erectile function outcomes after radical prostatectomy. *J Sex Med* 2013;10:195-203.
24. Melisko ME, Goldman ME, Hwang J, et al. Vaginal testosterone cream vs estradiol vaginal ring for vaginal dryness or decreased libido in women receiving aromatase inhibitors for early-stage breast cancer: a randomized clinical trial. *JAMA Oncol* <http://dx.doi.org/10.1001/jamaoncol.2016.3904>. E-pub ahead of print.
25. Puts MT, Papoutsis A, Springall E, et al. A systematic review of unmet needs of newly diagnosed older cancer patients undergoing active cancer treatment. *Support Care Cancer* 2012;20:1377-1394.
26. Milbury K, Cohen L, Jenkins R, et al. The association between psychosocial and medical factors with long-term sexual dysfunction after treatment for colorectal cancer. *Support Care Cancer* 2013;21:793-802.
27. Hall AE, Boyes AW, Bowman J, et al. Young adult cancer survivors' psychosocial well-being: a cross-sectional study assessing quality of life, unmet needs, and health behaviors. *Support Care Cancer* 2012;20:1333-1341.
28. Li WWY, Lam WWT, Au AHY, et al. Interpreting differences in patterns of supportive care needs between patients with breast cancer and patients with colorectal cancer. *Psychooncology* 2013;22:792-798.
29. McCallum M, Lefebvre M, Jolicoeur L, et al. Sexual health and gynecological cancer: conceptualizing patient needs and overcoming barriers to seeking and accessing services. *J Psychosom Obstet Gynaecol* 2012;33:135-142.
30. Reese JB, Shelby RA, Abernethy AP. Sexual concerns in lung cancer patients: an examination of predictors and moderating effects of age and gender. *Support Care Cancer* 2011;19:161-165.

Évaluation de la santé sexuelle et de l'information pendant la phase de traitement spécifique

Sommaire

6.1	Matériel et Méthodes	111
6.1.1	Schéma d'étude et population source	111
6.2	Résultats	111
6.2.1	Caractéristiques générales	113
6.2.2	Cancer et traitements	114
6.2.3	Période avant diagnostic du cancer	114
6.2.4	Information aux patients	114
6.2.5	Période de traitement par chimiothérapie	120
6.3	Discussion	121
6.3.1	Limites de l'étude	124
6.4	Conclusion	125

L'étude précédente, évaluant la qualité de vie sexuelle avant traitement par radiothérapie de patients pris en charge à l'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse, a souligné la nécessité d'interventions spécifiques avant traitements (notamment chez les femmes) afin d'améliorer la qualité de vie sexuelle, ainsi que la nécessité d'étudier la santé sexuelle de manière prospective tout au long du continuum de soins (du diagnostic à l'après-cancer).

Dans la continuité de cette étude, nous avons souhaité réaliser la même étude transversale évaluant la santé sexuelle de patients pendant la phase de traitement, selon la même méthodologie, dans le département d'oncologie digestive du centre hospitalier universitaire de Rangueil.

Cette étude a également été approuvée par le CCTIRS, sous le numéro 16.037. En effet, le protocole soumis prévoyait l'extension à d'autres services, selon la même méthodologie (auto-questionnaire, 2 modalités de remplissage, critères de jugement). Seul le moment de l'enquête (pendant traitement) et donc la sélection des patients changent.

6.1 Matériel et Méthodes

6.1.1 Schéma d'étude et population source

Cette étude transversale a été réalisée sur une période 4 mois (du 8 février au 8 juin 2016) auprès d'adultes traités par chimiothérapie pour un cancer digestif, dans le département d'oncologie digestive du centre hospitalier régional de Rangueil. La participation des patients était volontaire et conditionnée à la signature d'un consentement éclairé en 2 exemplaires. Enfin, les critères d'exclusion étaient les patients ne parlant pas français, polymétastatiques ou en soins palliatifs et ceux ne pouvant pas donner leur consentement.

6.2 Résultats

Au cours de la période d'étude de 4 mois, 174 patients ont été sélectionnés pour participation. Parmi eux, 152 répondaient aux critères d'inclusion, mais 71 ont refusé de participer, soit un taux de participation = 53%. Quarante-vingt-un patients (47 hommes et 34 femmes) ont rempli le questionnaire. Toutefois, 3 patients avec un cancer non digestif ont été exclus a posteriori. Au final, 78 patients (47 hommes et 31 femmes) ont été inclus, dont 37 ont utilisé la version en ligne. Il n'y avait aucune différence dans le format utilisé (papier ou électronique) selon le sexe du patient ($p = 0,544$) ou la localisation du cancer ($p = 0,460$); (Figure 6.1).

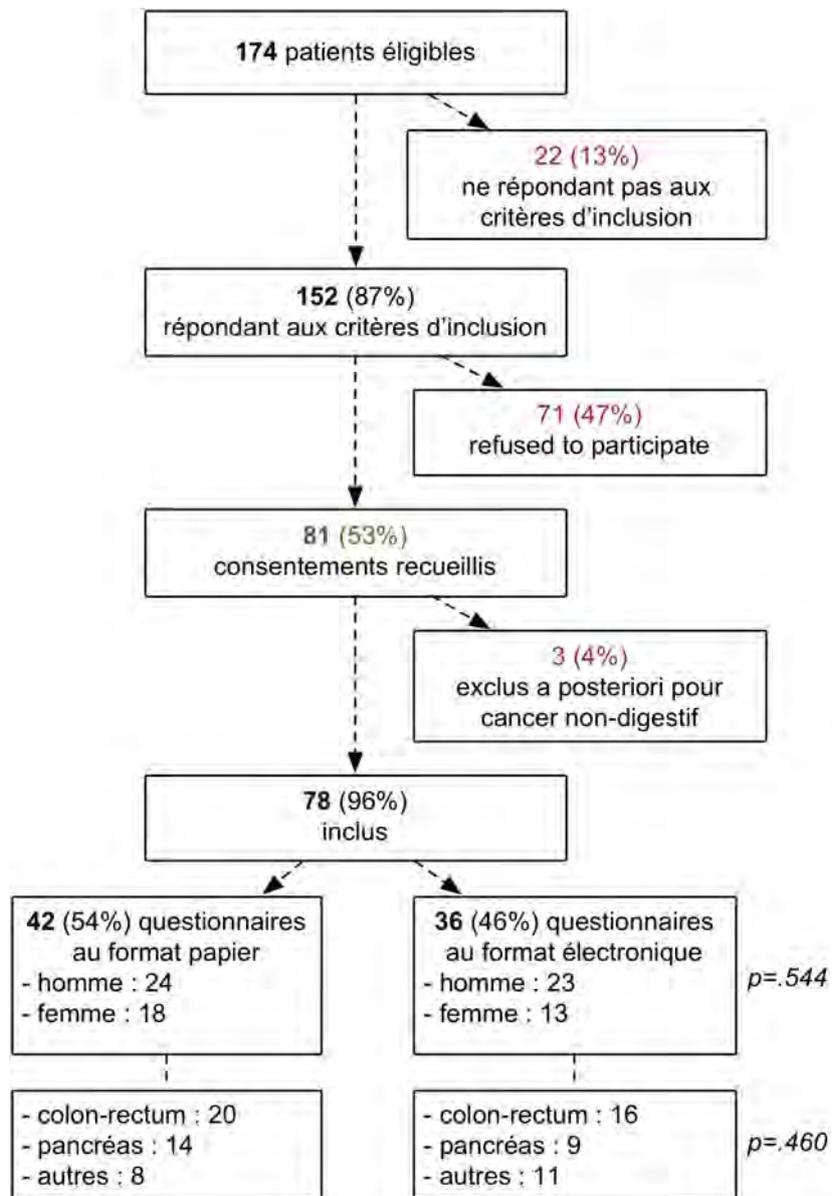


FIGURE 6.1 – Diagramme de flux de sélection des patients

6.2.1 Caractéristiques générales

Les hommes étaient significativement plus âgés que les femmes ($p = 0,022$) et déclaraient un niveau d'éducation ($p = 0,013$) et des revenus mensuels plus élevés ($p = 0,003$). Aucune différence entre les hommes et les femmes n'a été observée concernant la catégorie professionnelle et la proportion de patients en couple. (Tableau 6.1)

TABLE 6.1 – Caractéristiques des patients

		Hommes (n=47)	Femmes (n=31)	
		(moyenne \pm sd)	(moyenne \pm sd)	p
Âge		62 \pm 9	56 \pm 11	.022
Âge partenaire		61 \pm 9	57 \pm 12	.152
		N (%)	N (%)	p
En couple	<i>Oui</i>	40 (85)	22 (71)	.130
	<i>Non</i>	7 (15)	9 (29)	
Lieu de résidence	<i>Urbain</i>	21 (45)	11 (35)	.419
	<i>Rural</i>	26 (55)	20 (65)	
Éducation	<i><Baccalauréat</i>	11 (23)	12 (39)	.013
	<i>Baccalauréat</i>	4 (9)	8 (26)	
	<i>Université</i>	32 (68)	11 (35)	
Catégorie professionnelle	<i>Indépendant(e)</i>	5 (10)	2 (6)	.632
	<i>Employé(e)</i>	21 (45)	17 (55)	
	<i>Sans activité</i>	21 (45)	12 (39)	
Revenus mensuels du foyer (en euros)	<i><2 000</i>	12 (25)	13 (42)	.003
	<i>2 000 à 4 000</i>	13 (28)	15 (48)	
	<i>>4 000</i>	22 (47)	3 (10)	
Distance Résidence - Centre	<i><30 km</i>	25 (53)	10 (32)	.183
	<i>30 - 100 km</i>	17 (36)	17 (55)	
	<i>>100 km</i>	5 (11)	4 (13)	
Type de cancer	<i>Colorectal</i>	18 (38)	18 (58)	.197
	<i>Pancréas</i>	15 (32)	8 (26)	
	<i>Autres*</i>	14 (30)	5 (16)	
Premier cancer	<i>Oui</i>	42 (89)	28 (90)	.891
	<i>Non</i>	5 (11)	3 (10)	
Traitements en cours autres que la chimiothérapie	<i>Oui</i>	5 (11)	6 (19)	.279
	<i>Non</i>	42 (89)	25 (81)	
Traitements précédant la chimiothérapie	<i>Oui</i>	25 (53)	19 (61)	.480
	<i>Non</i>	22 (47)	12 (39)	

* Comprend 8 foies et voies biliaires (10%), 4 œsophages (5%), 4 estomac (5%) et 3 péritoines (4%)

6.2.2 Cancer et traitements

Concernant les localisations cancéreuses, l'échantillon était composé de 36 cancers colorectaux (46%), 23 cancers du pancréas (30%), 8 cancers du foie et des voies biliaires, 4 cancers de l'œsophage et 3 cancers du péritoine (4%). Pour 68 patients (88,5%), il s'agissait de leur premier cancer. La plupart des patients (68%) ont eu un autre traitement contre le cancer avant la chimiothérapie (chirurgie, radiothérapie ou immunothérapie), mais 85% sont sous chimiothérapie uniquement au moment de l'enquête. Les hommes et les femmes étaient comparables pour le type de cancer et les traitements. (Tableau 6.1)

6.2.3 Période avant diagnostic du cancer

6.2.3.1 Activité sexuelle

Quatre vingt huit pour cent ($n = 69$) des patients ont rapporté être sexuellement actifs dans l'année précédant le diagnostic de leur cancer. Cinquante huit d'entre eux (84%) ont eu des rapports avec pénétration, et des rapports plusieurs fois par semaines pour 38% d'entre eux. Aucune différence n'a été retrouvée en termes de fréquence ou de type d'activité sexuelle selon le sexe ou la localisation du cancer (Tableaux 6.2 & 6.3).

6.2.3.2 Troubles sexuels

Au total, un patient sur deux a déclaré avoir des troubles sexuels survenus avant le diagnostic du cancer, sans différence entre les hommes et les femmes. De plus, les hommes et les femmes étaient comparables pour l'état de santé général ($p = 0,295$); (Tableau 6.2).

6.2.4 Information aux patients

Parmi les répondants, seuls 38% des hommes et 29% des femmes ($p = 0,400$) se souvenaient avoir reçu une information sur les risques d'impact de la fertilité. Parmi les facteurs étudiés tels que le sexe, la localisation du cancer, l'âge et le statut marital, aucun n'a été retrouvé associé à la délivrance d'information, y compris indépendamment, au moment de l'analyse multivariée (Tableau 6.4).

TABLE 6.2 – Évolution de la sexualité par sexe, avant diagnostic et pendant chimiothérapie

	Avant diagnostic			Pendant chimiothérapie		
	Homme (n=47)	Femme (n=31)	p	Homme (n=47)	Femme (n=31)	p
	n (%)	n (%)		n (%)	n (%)	
ACTIVITE SEXUELLE	44	25	.144	31	16	.205
Type d'activité sexuelle :						
<i>Masturbation</i>	16 (36)	7 (28)	.479	10 (32)	6 (38)	.719
<i>Rapports avec pénétration</i>	36 (82)	22 (88)	.734	18 (58)	10 (63)	.769
<i>Rapports sans pénétration</i>	20 (45)	8 (32)	.274	15 (48)	10 (63)	.358
Fréquence :						
<i>Au plus une fois par semaine</i>	28 (64)	15 (60)	.764	26 (84)	14 (87)	1.000
<i>Plusieurs fois par semaine</i>	16 (36)	10 (40)		5 (16)	2 (13)	
TROUBLES SEXUELS	27	12	.105	37	16	.012
Type de trouble sexuel :						
<i>Désir</i>	14 (52)	10 (83)	.062	23 (62)	14 (87)	.103
<i>Excitation</i>	23 (85)	12 (100)	.292	27 (73)	16 (100)	.023
<i>Douleur</i>	5 (19)	4 (33)	.416	8 (23)	9 (56)	.013
<i>Orgasme</i>	20 (74)	12 (100)	.077	23 (62)	16 (100)	.005
ÉTAT GENERAL INCOMPATIBLE AVEC UNE ACTIVITÉ SEXUELLE	1	3	.295	15	9	.740

TABLE 6.3 – Évolution de la sexualité par localisation tumorale, avant diagnostic et pendant chimiothérapie

	Avant diagnostic						Pendant chimiothérapie					
	Colorectal (n=36)	Pancréas (n=23)	Autres (n=19)	Comparaison globale	Pancréas vs Colorectal	Colorectal vs Autres	Colorectal (n=36)	Pancreas (n=23)	Autres (n=19)	Comparaison globale	Pancréas vs Colorectal	Colorectal vs Autres
ACTIVITÉ SEXUELLE	32	20	17	.962	1.000	1.000	19	15	13	.448	.346	.263
Type d'activité sexuelle :	n (%)	n (%)	n (%)	p	p	p	n (%)	n (%)	n (%)	p	p	p
<i>Masturbation</i>	12 (38)	4 (20)	7 (41)	.313	.183	.801	7 (37)	4 (27)	5 (38)	.762	.715	1.000
<i>Rapports avec pénétration</i>	26 (81)	18 (90)	14 (82)	.700	.463	1.000	10 (53)	8 (53)	10 (77)	.325	.968	.267
<i>Rapports sans pénétration</i>	12 (38)	6 (30)	10 (59)	.183	.580	.153	13 (68)	5 (33)	7 (54)	.126	.042	.473
Fréquence :												
<i>Au plus une fois par semaine</i>	19 (59)	12 (67)	13 (59)	.702	.439	.970	15 (79)	14 (93)	11 (85)	.504	.355	1.000
<i>Plusieurs fois par semaine</i>	13 (41)	6 (33)	7 (41)				4 (21)	1 (7)	2 (15)			
TROUBLES SEXUELS	15	13	11	.394	.265	.252	21	17	15	.228	.223	.126
Type de trouble sexuel :	n (%)	n (%)	n (%)	p	p	p	n (%)	n (%)	n (%)	p	p	p
<i>Désir</i>	11 (73)	6 (46)	7 (64)	.333	.142	.683	15 (71)	11 (65)	11 (73)	.658	.772	1.000
<i>Excitation</i>	14 (93)	10 (77)	11 (100)	.150	.311	.382	20 (95)	12 (71)	11 (73)	.102	.071	.138
<i>Douleur</i>	4 (27)	5 (38)	0 (0)	.076	.689	.113	8 (38)	7 (41)	2 (13)	.181	.847	.142
<i>Orgasme</i>	15 (100)	10 (77)	7 (64)	.049	.087	.022	18 (86)	12 (71)	9 (60)	.213	.426	.122
ÉTAT GENERAL INCOMPATIBLE AVEC UNE ACTIVITE SEXUELLE	1	1	2	.455	1.000	.272	10	7	7	.786	.826	.489

TABLE 6.4 – Facteurs associés à la délivrance d'information sur les risques d'impact de la sexualité

	Information :	Oui/Non (%)	p	Régression logistique :	OR	[Interval Conf.]_{95%}	p
Sexe	<i>Homme</i>	18/29 (38)	.400	<i>Femme</i>	1.13	[.39; 3.28]	.819
	<i>Femme</i>	9/22 (29)					
Âge	<i><60 ans</i>	12/29 (29)	.296	<i>>60 ans</i>	1.69	[.63; 4.55]	.297
	<i>>60 ans</i>	15/22 (41)					
Statut	<i>En couple</i>	23/39 (37)	.365	<i>Seul(e)</i>	.59	[.16; 2.15]	.423
	<i>Seul(e)</i>	4/12 (25)					
Type of cancer	<i>Pancréas</i>	9/14 (39)	.491	<i>Colorectal</i>	.59	[.19; 1.88]	.375
	<i>Colorectal</i>	10/26 (28)					
	<i>Autres</i>	8/11 (42)					
Troubles sexuels avant diagnostic	<i>Non</i>	14/25 (36)	.812	<i>Oui</i>	.86	[.32; 2.36]	.774
	<i>Oui</i>	13/26 (33)					
Autres traitements avant chimiothérapie	<i>Non</i>	12/32 (27)	.121	<i>Oui</i>	.46	[0.17; 1.25]	.128
	<i>Oui</i>	15/19 (44)					

TABLE 6.5 – Facteurs associés au score de qualité de vie sexuelle (SQoL)

		SQoL Moy. ± sd	p	Régression linéaire :	Coef.	[Interval Conf.] _{95%}	p
Âge (Moy. ± sd)		59 ± 10		Âge	-.03	[-.5 ; .5]	.903
Sexe	<i>Homme</i>	72,± 17	<.001	<i>Femme</i>	-21.8	[-33.4 ; -10.2]	<.001
	<i>Femme</i>	48 ± 23					
Statut	<i>Seul(e)</i>	61 ± 19	.551	<i>En couple</i>	.67	[-11.6 ; 13.0]	.913
	<i>En couple</i>	63 ± 23					
Education	<i><College</i>	55 ± 25	.022	<i>College</i>	10.3	[0.0 ; 20.7]	.050
	<i>College</i>	69 ± 18					
Type of cancer	<i>Autres</i>	72 ± 16	.136	<i>Colorectal</i>	-10.4	[-22.6 ; 1.9]	.096
	<i>Colorectal</i>	60 ± 22					
	<i>Pancréas</i>	59 ± 27					
Information	<i>Non</i>	61 ± 24	.425	<i>Oui</i>	3.1	[-6.7 ; 12.8]	.532
	<i>Oui</i>	66 ± 20					
Autres traitements avant chimiothérapie	<i>Non</i>	65 ± 22	.479	<i>Oui</i>	-1.1	[-10.5 ; 8.3]	.816
	<i>Oui</i>	61 ± 23					
Troubles sexuels avant diagnostic	<i>Non</i>	62 ± 23	.563	<i>Oui</i>	-7.5	[-18.5 ; 3.5]	.175
	<i>Oui</i>	65 ± 22					
Troubles sexuels pendant chimiothérapie	<i>Non</i>	67 ± 20	.168	<i>Oui</i>	-10.6	[-20.3 ; -8.2]	.034
	<i>Oui</i>	58 ± 24					

TABLE 6.6 – Besoins en soins oncosexologiques pendant chimiothérapie, par sexe et localisation tumorale

	Sexe			Localisation					
	Homme (n=47)	Femme (n=31)	Homme vs Femme	Colorectal (n=36)	Pancréas (n=23)	Autres (n=19)	Comparaison globale	Pancréas vs Colorectal	Colorectal vs Autres
Soins oncosexologiques :	n (%)	n (%)	p	n (%)	n (%)	n (%)	p	p	p
<i>Médecin sexologue</i>	16 (34)	12 (39)	.674	13 (36)	9 (39)	6 (32)	.268	.815	.737
<i>Psychologue sexologue</i>	12 (26)	10 (32)	.518	12 (33)	5 (22)	5 (26)	.739	.338	.592
<i>Thérapie de couple</i>	12 (26)	6 (19)	.526	11 (31)	2 (9)	5 (26)	.098	.048	.742
<i>Groupe de soutien</i>	6 (13)	5 (16)	.676	4 (11)	3 (13)	4 (21)	.417	.823	.426
Tout soins	20 (43)	14 (45)	.820	17 (47)	9 (39)	8 (42)	.820	.541	.717

6.2.5 Période de traitement par chimiothérapie

6.2.5.1 Activité sexuelle

Pendant la chimiothérapie, 47 patients (60%) rapportent être sexuellement actifs, sans différence entre les hommes et les femmes, quelle que soit le type d'activité sexuelle (Tableau 6.2). Cependant, les patients ayant un cancer colorectal déclaraient plus fréquemment avoir des rapports sans pénétration en comparaison des patients ayant un cancer du pancréas (Tableau 6.3).

Parmi les 69 patients sexuellement actifs dans l'année précédant le diagnostic du cancer, 22 (32%) ont stoppé toute activité sexuelle, 28 (41%) ont diminué la fréquence de leurs activités sexuelles, 18 (26%) n'ont rapporté aucun changement et seulement 1 (1%) a déclaré avoir des activités sexuelles plus fréquente qu'avant diagnostic (Figure 6.2).

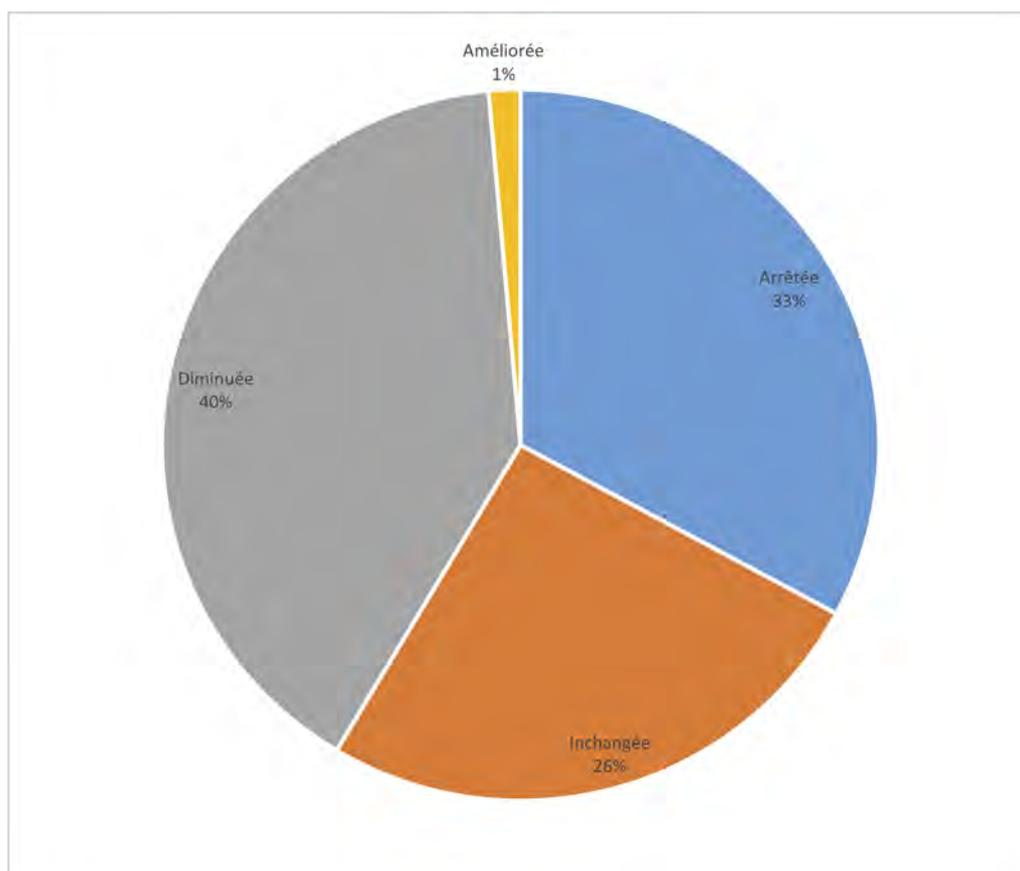


FIGURE 6.2 – Évolution de la fréquence des activités sexuelles après diagnostic

6.2.5.2 Troubles sexuels

Parmi les répondants, 53 patients (68%) ont rapporté avoir des troubles sexuels au moment de l'enquête, dont 35 (66%) qui déclarent de nouveaux troubles survenus depuis le diagnostic. Pour 28 (80%) d'entre eux, il s'agissait de leur premier problème sexuel. Les hommes ont déclarés des troubles sexuels plus fréquemment que les femmes ($p = 0,012$). Cependant, parmi les patients avec des troubles, les femmes avaient plus souvent des troubles de l'excitation ($p = 0,023$), des douleurs ($p = 0,013$) et des troubles de l'orgasme ($p = 0,005$). Aucune différence n'a été observée pour les troubles du désir ($p = 0,103$) ou l'état de santé général au moment de l'enquête ($p = 0,103$); (Tableaux 6.2 & 6.3).

6.2.5.3 Qualité de vie sexuelle

Soixante huit questionnaires de qualité de vie étaient analysables (43 hommes et 25 femmes). Le score de qualité de vie sexuelle moyen global de l'échantillon d'étude était de $61,9 \pm 21$, variant de 18 à 91. Les hommes avaient un score moyen de qualité de vie sexuelle significativement plus grand que celui des femmes (72 ± 17 et 45 ± 16 respectivement, $p < 0,001$). Le faible niveau d'éducation ($p = 0,021$), les cancers du pancréas ($p = 0,041$) et colorectaux ($p = 0,033$) étaient associés à un score de qualité de vie sexuelle diminué (Tableau 6.5).

6.2.5.4 Besoins en soins oncosexologiques

Dans notre échantillon, 34 patients (44%) ont envisagé d'avoir recours aux soins oncosexologiques s'ils leur étaient proposés. La première modalité de soins envisagée est la consultation avec un médecin sexologue (82%), suivie de la consultation avec un psychologue sexologue (65%), de la thérapie de couple (53%) et enfin de la participation à des groupes de support (32%). Quel que soit le service envisagé, aucune différence entre hommes et femmes n'a été retrouvée. Cependant, les patients avec un cancer colorectal semblaient plus s'orienter vers la sexothérapie de couple que les patients ayant un cancer du pancréas ($p = 0,048$); (Tableau 6.6).

6.3 Discussion

Les professionnels de santé pensent souvent que les patients atteints d'un cancer ne s'intéressent pas à la sexualité durant la phase de traitement spécifique. Cependant, nos résultats montrent que, même dans une population où le pronostic de guérison est incertain,

avec des traitements lourds, la majorité des patients se sont intéressés à la thématique de la sexualité pendant les traitements. À cet égard, 47% des patients atteints d'un cancer colorectal et 39% de ceux ayant un cancer du pancréas, déclaraient qu'ils utiliseraient sûrement les soins de la sexualité s'ils existaient. En fait, près d'un tiers des répondants sont atteints de cancer du pancréas, localisation ayant le pronostic de survie à cinq ans le plus faible des cancers digestifs. Par conséquent, nous pouvons en conclure que, quel que soit le pronostic, la question de la sexualité devrait être abordée avec les patients, sans préjuger de leur réponse. Des résultats antérieurs ont montré que chez les patients cancéreux bénéficiant de soins palliatifs, plus de 80% des patients jugent important de discuter de rapports sexuels avec un professionnel qualifié, malgré la fatigue et le pronostic engagé [19,20]. Étonnamment, l'inconfort des professionnels de la santé à discuter des rapports sexuels avec des patients atteints d'un cancer avancé semblait plus prononcé, puisque seulement un patient sur dix avait été interrogé sur leur santé sexuelle [20,21].

A ce jour, une seule étude s'est intéressée à la sexualité des patients ayant un cancer du pancréas [Regi et al. 2013]. Cette étude a concerné 9 hommes âgés de moins de 65 ans et avait pour objectif d'étudier l'impact sur les hormones sexuelles, le phénotype et le fonctionnement sexuel masculin, de 2 types rares du cancer du pancréas que l'on retrouve généralement chez les femmes. Les auteurs rapportent des altérations hormonales et des dysfonctions sexuelles dans 44% des cas, notamment une diminution des taux de testostérone, un trouble du désir et une insatisfaction (globale et vis-à-vis des rapports sexuels). Toutefois, le très faible effectif ne permet pas de conclure de façon tranchée. À ce jour, aucune des études évaluant la qualité de vie des patients atteints de cancer du pancréas ne traitait spécifiquement de la qualité de vie sexuelle, car les questionnaires utilisés (EORTC QLQ-C30, [22-26] EORTC QLQ-PAN26, [27,23,25] SF-36, [26], SF-12 [28]) n'abordaient pas la qualité de vie sexuelle. À cet égard, les résultats de notre étude sont innovants.

Du fait de l'amélioration du pronostic érectile après réhabilitation pénienne après prostatectomie radicale, de nombreuses équipes ont mis au point des protocoles similaires pour la prise en charge de la dysfonction érectile après chirurgie du cancer du rectum. Le rationnel est fort pertinent, compte tenu de la forte prévalence de la dysfonction érectile après prostatectomie radicale, et de la physiopathologie très similaire à celle de la prostatectomie radicale. Cependant, nos résultats montrent qu'il est urgent de développer en parallèle une intervention oncosexologique pour les femmes traitées pour un cancer digestif. Même si les femmes avaient moins de troubles sexuels que les hommes ($p = 0,012$), leur score de qualité de vie sexuelle était plus faible (47 contre 71 ; $p < 0,001$). Cela peut être dû soit à une fréquence élevée de troubles sexuels (87% avaient au moins des problèmes de désir, d'excitation et de douleur en même temps), soit à des interventions de rééducation sexuelle féminines moins efficaces que celles des hommes. Enfin, les femmes étaient tout aussi disposées que les hommes à recourir à un service de santé sexuelle (45% contre 43%, respectivement, $p = 0,820$). De plus, la baisse de l'estime de soi liée à l'impact de l'image cor-

corporelle est un aspect de la sexualité pour lequel les femmes semblent plus vulnérables que les hommes, en particulier dans la population ayant une stomie ou une incontinence fécale. Ces composantes émotionnelles et psychologiques de la qualité de vie sexuelle n'étaient pas prises en compte lors de l'évaluation des dysfonctions sexuelles, mais elles sont une dimension prise en compte dans le questionnaire de qualité de vie sexuelle (SQoL-M et SQoL-F).

Le bon taux de participation à cette étude (53%) illustre le fait que les patients traités pour un cancer digestif peuvent facilement être intégrés dans un programme de réhabilitation sexuelle dès la phase de traitement. On sait que la prise en charge précoce est prédictive à la fois de la réhabilitation de la fonction érectile chez les hommes [Jia et al. 2009; Pezzilli et al. 2011] et de la capacité à avoir des rapports sexuels avec pénétration chez les femmes [Shaw et al. 2005; Velanovich 2011]. Les soins de support précoces sont également cruciaux pour maintenir la dynamique du couple. Dans une précédente étude, nous avons constaté que même avant de commencer la radiothérapie, un tiers des patients avait cessé toute activité sexuelle et un tiers déclarait avoir des rapports sexuels moins fréquents qu'avant diagnostic, suggérant une rupture à court terme de l'activité sexuelle [Adekanle et al. 2014]. Les données de notre étude auprès de patients atteints de cancer digestif en cours de chimiothérapie, confirment ces résultats avec 32% des patients devenus sexuellement inactifs et 41% déclarant avoir moins de rapports sexuels depuis le diagnostic de leur cancer.

Même lorsqu'ils sont engagés dans une relation (78% des répondants), les patients étaient plus susceptibles de choisir une consultation individuelle avec un médecin sexologue ou un psychologue sexologue plutôt qu'une consultation de sexologie de couple. Le besoin premier est sans aucun doute la prise en charge des dysfonctions sexuelles (dysfonction érectile, troubles de l'orgasme, désir, image corporelle, dyspareunie, etc.), mais on peut supposer que la thérapie de couple ou les conseils au partenaire pourraient être plus favorablement reçus une fois le traitement des dysfonctions sexuelles mis en place, après avoir établi un climat de confiance avec le thérapeute.

Nos données montrent également que durant l'année précédant le diagnostic de cancer, les patients atteints de cancer du pancréas avaient une sexualité comparable, en termes de proportion de patients sexuellement actifs, de types d'activités sexuelles et de fréquence, que les patients atteints de cancer colorectal. Cependant, au moment de l'enquête, si les deux groupes restaient comparables pour la proportion de patients sexuellement actifs, les patients atteints d'un cancer du pancréas rapportaient plus fréquemment avoir des rapports sexuels avec pénétration que ceux ayant un cancer colorectal. La pénétration implique l'obtention et le maintien d'une érection (pour les hommes), ou d'une lubrification (pour les femmes), compatible avec ce type de rapports sexuels. Le cancer colorectal implique une chirurgie ou une radiothérapie qui sont plus susceptibles d'affecter les organes sexuels que dans le cancer du pancréas, ce qui pourrait expliquer la différence observée. C'est la

première fois que les cancers du pancréas et colorectaux sont comparés en en termes de fonction et d'activité sexuelles.

Pendant la chimiothérapie, 29% des femmes et 38% des hommes ($p = 0,400$) se sont souvenu avoir reçu des informations sur l'impact des traitements sur leur fonctionnement sexuel, soulignant la nécessité d'améliorer la délivrance d'informations et de conseils. Nous avons également observé une communication sous développée avant traitement par radiothérapie [Almont et al. 2017]. Cependant, contrairement aux études rapportant que les hommes sont davantage informés que les femmes, nous n'avons pas trouvé un tel résultat dans l'analyse multivariée. Néanmoins, notre étude ne portait que sur les cancers digestifs, alors que les autres études concernaient plusieurs localisations cancéreuses.

De plus, la faible proportion de patients informés pourrait s'expliquer par l'âge moyen de 60 ans dans notre échantillon, ce qui aurait pu amener les oncologues à considérer que la sexualité n'était pas un sujet important. Cependant, l'âge n'était pas un facteur associé à l'information. Les fausses croyances concernant la sexualité des aînés persistent [Puts et al. 2012], alors que la sexualité fait partie intégrante de la qualité de vie, peu importe l'âge des patients [Hall et al. 2012; McCallum et al. 2012; Reese et al. 2011]. Les principaux axes à améliorer pour faciliter la délivrance d'information aux patients sont l'inconfort des professionnels de santé pour aborder la sexualité, le manque de temps, le manque de formation et le manque de spécialistes référents pour une prise en charge de recours [Dyer, Nair das 2013; Ussher et al. 2013; Park et al. 2009].

6.3.1 Limites de l'étude

Notre étude a été réalisée dans le département d'oncologie digestive du centre hospitalier universitaire de Rangueil et souffre d'une représentativité nationale. Cependant, ce département est intégré à l'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse, par son rattachement au site IUCT-Rangueil-Larrey, et prend en charge des patients atteints d'un cancer digestif selon des recommandations nationales et indépendamment de leurs revenus ou du stade de leur maladie. Il est peu vraisemblable que la qualité des soins oncosexologiques soit supérieure dans d'autres centres moins spécialisés.

Une autre limite de cette étude est le biais de mémoire éventuel concernant les données avant diagnostic du cancer, mais ce risque devrait être réduit, car le temps entre le diagnostic du cancer et le moment de l'enquête était relativement court.

Compte tenu de l'intérêt des patients pour le sujet, même pour ceux dont le pronostic de survie est engagé, on peut supposer que la sexualité est également un sujet important pour les patients ayant des métastases multiples ou en soins palliatifs. Cependant, nous avons fait le choix de les exclure, notamment pour des raisons méthodologiques et éthiques. Tout

d'abord, on peut aisément penser que les problématiques sexuelles de ces patients relèvent essentiellement de l'intimité, du rapport à l'autre, du psychologique et de l'émotionnel. Aussi, nous pensons que ces patients auraient répondu et réagi différemment à l'étude, et qu'ils devraient être analysés séparément avec un questionnaire plus adapté. De plus, le questionnaire d'enquête étant auto-administré, la plupart des patients à profil palliatif ou polymétastatiques ont les plus grandes difficultés à se concentrer et à maintenir leur attention, en raison de leur état de santé générale plus dégradé, mais aussi d'une fatigue et de douleurs plus importantes. Enfin, et surtout, notre comité d'éthique a estimé qu'une telle enquête pourrait être pénible pour les personnes dont l'espérance de vie était fortement compromise.

Par ailleurs, 15% des patients ont déclaré avoir eu un traitement avant de débiter la chimiothérapie. On pourrait penser que ces traitements ont eu un impact négatif sur leur qualité de vie sexuelle. Il était important de vérifier que les traitements antérieurs à la chimiothérapie n'avaient pas eu d'impact sur l'évaluation de la qualité de vie sexuelle au moment de l'enquête, et aucun résultat dans ce sens n'est retrouvé dans l'analyse multivariée. Les traitements antérieurs n'étant pas significativement associés au score de qualité de vie sexuelle au moment de l'enquête, on peut penser que seules les dysfonctions sexuelles ressenties par les patients comme significativement

6.4 Conclusion

Cette étude est une première évaluation de la santé et de la qualité de vie sexuelles chez des patients atteints de cancers digestifs. Les résultats mettent en évidence une qualité de vie sexuelle diminuée chez les femmes et montrent que plus de la moitié des patients ont arrêté ou diminué la fréquence de leurs activités sexuelles. Ces résultats illustrent la nécessité d'interventions spécifiques au cours des traitements, particulièrement à destination des femmes, afin qu'elles puissent bénéficier d'une offre de soins, notamment pharmacologiques, aussi performante que pour les hommes. Les autres populations cibles pour les interventions pendant chimiothérapie pour un cancer digestif sont les patients ayant un cancer colorectal ou du pancréas, mais aussi ceux ayant un faible niveau d'éducation.

Un autre des objectifs de cette étude est de sensibiliser les professionnels de la cancérologie sur la nécessité d'informer les patients sur les risques sexuels et les possibilités de réhabilitation sexuelle. Cette étude a aussi montré que durant la phase de traitement, des besoins spécifiques en soins oncosexologiques étaient exprimés et que les patients étaient dans une phase de vulnérabilité nécessitant des conseils et une prise en charge précoce leur permettant d'améliorer leur pronostic sexuel.

Enfin, les résultats suggèrent la nécessité d'étudier la santé sexuelle des patients atteints d'un cancer de manière prospective, dès le diagnostic jusqu'à la phase de surveillance, après guérison.

Cette étude a fait l'objet d'une publication, ci-après, dans la revue The Journal of Supportive Care in Cancer.



Sexual health and needs for sexology care in digestive cancer patients undergoing chemotherapy: a 4-month cross-sectional study in a French University Hospital

Thierry Almont^{1,2} · Corinne Couteau³ · H el ene Etienne³ · Pierre Bondil⁴ · Rosine Guimbaud³ · Leslie Schover⁵ ·  ric Huyghe^{1,2}

Received: 24 August 2017 / Accepted: 20 February 2018
  Springer-Verlag GmbH Germany, part of Springer Nature 2018

Abstract

Purpose To assess sexual health and needs for sexology care of cancer patients during chemotherapy.

Methods We performed a 4-month cross-sectional study in cancer patients treated by chemotherapy in the digestive cancer department of a regional university hospital. Patients were asked to fill out a self-administered questionnaire about their sexual health, Sexual Quality of Life Questionnaire for Male (SQoL-M) or Female (SQoL-F), and their needs for sexology care.

Results The study sample was composed of 47 men and 31 women. Tumor locations were 36 colorectal (46%), 23 pancreatic (30%), and 19 other digestive cancers (24%). SQoL scores were lower in women ($p < .001$), in pancreatic and colorectal tumors ($p = .041$ and $p = .033$, respectively) compared to other digestive cancers, and in less-educated patients ($p = .023$). During chemotherapy, 40% of sexually active patients had less frequent sexual intercourse than before diagnosis, and 33% had completely stopped sexual activity. Sexuality care was desired by 44% of respondents. Among them, 83% favored a consultation with a medical sexologist and 63% with a psycho-sexologist, 54% wanted couple therapy, and 31% considered support groups. Patients with colorectal cancer had more frequent sexual intercourse without penetration at the time of survey ($p = .036$) and more often wanted couple therapy than patients with pancreatic cancer ($p = .048$).

Conclusions This study is the first determination of sexual health and sexual quality of life in digestive cancers. Targets for interventions during chemotherapy for digestive cancers include populations with lower sexual quality of life: women, pancreatic sites, patients with sexual troubles during chemotherapy, and less-educated patients.

Keywords Oncosexology · Sexual health · Chemotherapy · Digestive cancer · Quality of life · Supportive care

  Thierry Almont
almont.t@chu-toulouse.fr

Introduction

Sexual impairments are known to be the most frequent, serious, and highly persistent adverse effects of cancer and related treatments [1, 2]. At least 40% of cancer patients experience sexual issues, up to almost 100%, particularly in patients with pelvic or breast tumors [2, 3].

Until recently, it was considered that the main sites at risk of sexual disorders were primarily pelvic and breast cancers [4, 5]. In 2008, results of a large-scale French study including 4270 patients revealed that 2 years after cancer, most men (89%) and women (75%) treated for pelvic cancer had sexual sequelae [6]. In 2014, another French national study (VICAN 2), involving 4349 patients, revealed that at least over a half of participants report sexual problems 2 years after cancer [7]. We can note that rates also ranked very high in patients with

- ¹ EA 3694 Human Fertility Research Group, Universit  Toulouse 3 Paul Sabatier, CHU Toulouse Paule de Viguier - Reproductive Medicine Department, 330 avenue de Grande-Bretagne, TSA 70034, 31059 Toulouse cedex 9, France
- ² French Education and Research Group in Andrology, Urology and Sexology (GEFRAUS), CHU Toulouse Paule de Viguier - Reproductive Medicine Department, 330 avenue de Grande-Bretagne, TSA 70034, 31059 Toulouse cedex 9, France
- ³ Digestive Cancer Department, CHU Toulouse (IUCT-Rangueil-Larrey), 1 Avenue du Professeur Jean Poulh s, 31059 Toulouse cedex 9, France
- ⁴ Francophone Association for Supportive Care (AFSOS), 76, rue Marcel Sembat, 33130 B gles, France
- ⁵ Will2Love, LLC, 1333 Old Spanish Trail, Suite G, #134, Houston, TX 77054, USA

non-pelvic cancer (around 2/3) [6, 7]. However, the VICAN 2 methodology resulted in overexpressing pelvic and breast tumors, as the two major criteria regarding the choice of cancer sites were the frequency of cancer and the 2-year survival rate. Finally, among the 4349 patients, 79.3% had a pelvic cancer or at sexual symbolism (breast, prostate, bladder, colon-rectum, uterine, and cervical). Therefore, there is an urgent need to focus on sexual impairments and needs of non-pelvic cancer patients. Regarding digestive cancers, literature on sex life almost exclusively relies on data on colorectal cancer (CRC), as it is the digestive cancer with the best prognosis and with the pelvic location of rectal cancer. This reflects the importance of CRC in terms of public health (third most frequent cancer). In VICAN 2 for instance, CRC is the only digestive location examined.

Generally, studies examining sex-related quality of life in CRC survivors have concluded that many survivors report significant sexual dysfunction after CRC treatments. A recent review article pointed out wide variations in prevalence rates of sexual dysfunctions and made the hypothesis that this may be explained by evolution of treatment modalities, but also by discrepancies in study designs. The large range in outcome may be due to the fact that most studies involved a small sample size, were retrospective, and used different methods of investigation [8].

There is a lack of detailed information regarding sexual troubles in women with rectal cancer. The incidence of sexual dysfunction in women varies between 8 and 58% in the literature [9, 10].

Regarding the frequency of sexual dysfunction in men, a large-scale series in patients treated for rectal cancer ($N = 990$) showed an increase in general sexual dysfunction, erectile dysfunction, and ejaculatory dysfunction in 76.4, 79.8, and 72.2% of men, respectively. The authors concluded that sexual dysfunction was mainly caused by surgery [11].

A recent internet-based survey involving 1129 colon, rectal, and anal cancer survivors ($n = 792, 218, \text{ and } 119$, respectively) confirms that sexual dysfunction is among the most common late and long-term effects of treatments. Anal and rectal cancer male survivors declared a higher prevalence of erectile dysfunction (36 and 32.6%, respectively) than male colon cancer survivors (17.9; $p < .01$). Sexual changes were reported by 36.8, 62, and 45.2% of female colon, rectal, and anal cancer survivors ($p < .01$), respectively [12].

To date, the literature on sexual health is limited to three studies on hepatocarcinoma [13–15], focusing on sexual dysfunction related to the hormonal disturbances commonly found in these patients, and one study on pancreatic cancer [16]. This study involved only nine men and covered two rare types of pancreatic cancer that are commonly found in women.

Despite practice guidelines that recommend to consider patients' sexual health throughout their personalized care

pathway, most of data focus on survivorship, at a time when preventive care is no longer possible and problems have become entrenched [17]. Actually, the period between diagnosis and the end of treatments is identified as a key period for information delivery, but also for evaluation and prevention of sexual dysfunctions [2, 18]. In a recent study, we have assessed sexual quality of life before the beginning of treatment (radiotherapy) and emphasized the need for (1) improving information delivery and counseling about sexual risks and (2) developing specific interventions, particularly in women and patients with sexual vulnerabilities [19].

In the continuation of this study, we performed a cross-sectional study using the same methodology for assessing sexual health of cancer patients during active treatment phase (chemotherapy for a digestive cancer).

Aims

The primary objective was to assess sexual quality of life and sexual disorders reported by patients during chemotherapy for digestive cancers. Secondary objectives were to assess the information patients received about the sexual risks of cancer treatments, and their preferences for receiving oncosexuality care and to compare sexual health and needs by digestive cancer type.

Methods

Study design and population

From February 8th to June 8th, 2016, we performed a cross-sectional study in adult cancer patients (age > 18) undergoing chemotherapy, in the Digestive Cancer Department of the IUCT-Rangueil, a regional university hospital. Patients were interviewed by an epidemiologist degreed in sexology (TA). Patients not fluent in French, with multiple metastases, under palliative care, or unable to provide informed consent, were excluded.

Survey questionnaire

We have used the same survey questionnaire as in the radiotherapy department [19]. The items of the questionnaire covered social and demographic characteristics (13 questions), current cancer and its treatments (6 questions), information received from the medical team (6 questions), current sexual function and concerns (14 questions for men and 12 for women), need for sexual health care (4 questions), and current sexual quality of life (11 questions for men and 18 for women).

Outcomes

Sexual activity

A questionnaire to assess sexual activity, sexual dysfunction, and patients' needs was adapted from a needs assessment survey conducted at the MD Anderson Cancer Center [20]. This questionnaire covered assessment of sexual activity (types and frequency) in the year prior to diagnosis and from diagnosis to the time of survey. Patients were asked the following questions:

1. Have you been sexually active in the year prior to the diagnosis of cancer? (Never; Less than once a month; Between 1 time/week and 1 time/month; Several times a week; I do not feel concerned/I do not wish to answer this question).
2. Specify all types of sexual activity you had: (Masturbation; Intercourse with penetration; Intercourse without penetration; I do not feel concerned/I do not wish to answer this question).

Patients were asked the same two questions for assessment of sexual activity at the time of survey.

Sexual disorders

Part of the questionnaire dealt with sexual disorders at the time of survey (desire, excitement, dyspareunia, orgasm, or general ill health). For each disorder, patients had to choose between the following: I never had this problem; I had this problem before cancer and I still have it; This problem has appeared since cancer; This problem has disappeared since cancer.

Needs for oncosexology care

Patients were asked if they would use the following services if they were offered to them: consulting a sexual physician, consulting a psycho-sexologist, consulting for couple counseling, and joining support groups with people also experiencing sexual problems after cancer.

Information about sexual risks

Patients were asked about the amount of information (not at all, a little, quite a bit, very much) they received from the medical team about potential sexual side effects of treatment and their answers were analyzed as yes/no.

Sexual quality of life

Sexual quality of life was measured through the French-validated versions for men and women of the self-

administered Sexual Quality of Life Questionnaire (SQoL-M and SQoL-F, respectively). The SQoL questionnaires assess the impact of sexual dysfunction on quality of life, including sexual confidence, emotional well-being, and relationship issues. The female version (SQoL-F) was developed on the basis of Spitzer's Quality of Life (QoL) model that involved physical, emotional, psychological, and social components [21]. The male version (SQoL-M) was then developed, including 11 items taken from the 18 items of the SQoL-F [22]. The seven additional questions for women are not relevant to male and are justified by the fact that emotional, psychological, and relationship aspects are more complex in women [22]. In both SQoL-M and SQoL-F questionnaires, each item has a 6-point Likert scale response format (*less favorable answer* = 1 to *more favorable item* = 6). By summing answers, we obtain raw scores varying from 11 to 66 for men and from 18 to 108 for women.

To allow easy comparisons between men and women, raw scores are transformed to a standardized scale of 0 to 100 using the following formula:

Scale score

$$= \frac{\text{The sum of the component items} - \text{the lowest possible score}}{\text{Possible raw score range}} \times 100$$

Higher scores indicate better sexual quality of life [23].

Recruitment and data collection

Each patient was given a verbal explanation of the study by TA and signed a written informed consent. The study was approved by the French Advisory Committee for Data Processing in Health Research (CCTIRS) under the number 16.037.

Patients had the choice of completing the questionnaire in a paper-and-pencil version or on a secure website. In either case, the questionnaire was completed independently, although help was available by phone if needed. This method was successful in a prior survey on oncofertility [24]. To prevent missing data, the online version of the questionnaire required that all questions be answered for validation. For the paper-and-pencil version, patients were given instructions on the importance of answering all the questions for analyses. However, patients also had the option to check "I don't want to answer this question" for questions related to sexual activities.

Statistical analysis

Mann-Whitney and *t* tests were used to compare the quantitative variables (age, SQoL score) between groups. Chi-square (χ^2) and Fisher exact tests were used for categorical comparisons between groups. Logistic regressions assessed the relationship between independent variables and the odds of being informed of sexual risks. Linear regressions assessed factors

associated with the SQuoL score. All variables whose critical probability (p) was $< .20$ in univariate analysis were eligible for the multivariate models. Potential confusing variables for SQuoL scores were systematically entered in the linear regression model (partnership, information, treatments before chemotherapy, and sexual disorders before diagnosis or during chemotherapy). Statistical analyses were performed using Stata version 9 (Stata Corp., College Station, TX, USA) with statistical significance defined by two-sided p values $< .05$.

Results

During the 4-month study period, 174 patients were screened for eligibility. Among them, 152 met inclusion criteria, but 71 refused to participate. Eighty-one patients completed the questionnaire (participation rate = 53%). However, 3 patients with a non-digestive cancer site were excluded (1 vagina, 1 bone, and 1 breast). Finally, 78 patients (47 men and 31 women) were included, with 36 who utilized the online version. There was no difference in the format used (paper-and-pencil or online questionnaire) by patient gender ($p = .544$) or cancer site ($p = .460$) (Fig. 1).

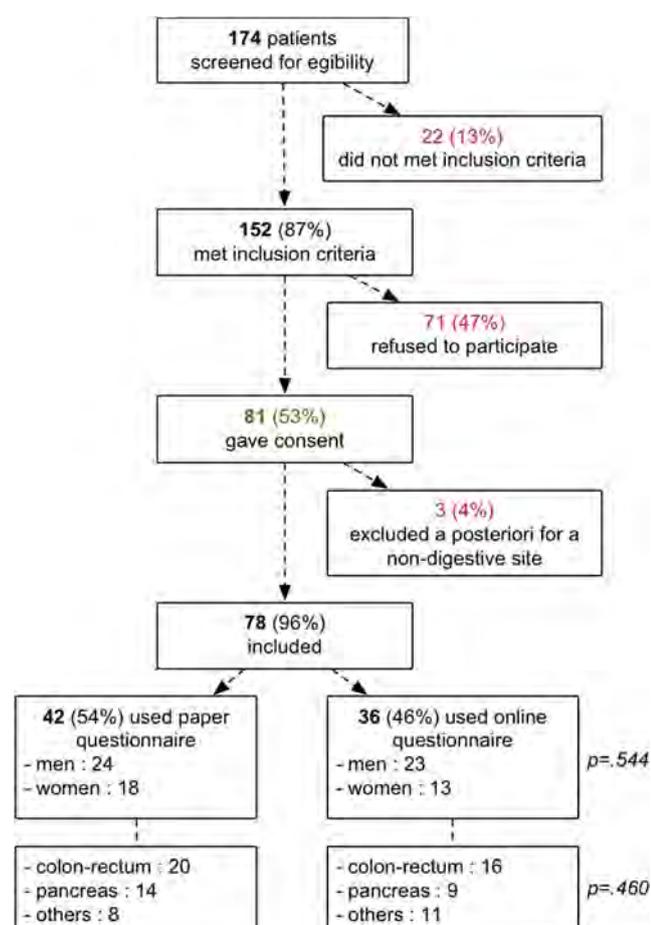


Fig. 1 Flow chart

Patient characteristics

Men were significantly older than women ($p = .022$) and had a higher level of education ($p = .013$) and monthly income ($p = .003$). There was no difference between men and women on occupation and the proportion of partnered patients (Table 1).

Cancer and treatments

The study sample was composed of 36 colorectal (46%), 23 pancreases (30%), 8 liver and bill ducts (10%), 4 esophagi (5%), 4 stomachs (5%), and 3 peritonea (4%) cancers. Nine patients (11%) had a history of another cancer. Most of patients (68%) had had another treatment prior to chemotherapy (surgery, radiotherapy, or immunotherapy), but 85% were under chemotherapy only at the time of survey. There was no difference between men and women for any of these variables (Table 1).

Before diagnosis of cancer

Sexual activity

Eighty-eight percent ($N = 69$) of participants reported being sexually active during the year before diagnosis of cancer. Fifty-eight of them (84.1%) had sexual intercourse with penetration, several times a week for 37.7%. There was no difference in the frequency or type of sexual activity by gender or cancer site (Tables 2 and 3).

Sexual disorders

Overall, one patient out of two reported having had sexual disorders before the diagnosis of cancer, with no difference between men and women, whatever the type of sexual disorders explored. In addition, both men and women were comparable for general ill health ($p = .295$) (Tables 2 and 3).

Information received from diagnosis to chemotherapy

In the study population, 38% of men and 29% of women ($p = .400$) recalled having received information about sexual risks. Patient gender, cancer site, age, and marital status did not influence provision of information.

During chemotherapy

Sexual activity

During chemotherapy, 47 patients (60%) are sexually active, with no difference between men and women, whatever the type of sexual activity (Table 2). However, patients with

Table 1 Patients' characteristics

		Men (n = 47)	Women (n = 31)	p
Age	Mean ± sd	62 ± 9	56 ± 11	.022*
Partner's age		61 ± 9	57 ± 12	.152
		N (%)	N (%)	
Have a partner	Yes	40 (85)	22 (71)	.130
	No	7 (15)	9 (29)	
Residence	Urban	21 (45)	11 (35)	.419
	Rural	26 (55)	20 (65)	
Education	< bachelor degree	11 (23)	12 (39)	.013*
	Bachelor degree	4 (9)	8 (26)	
	University	32 (68)	11 (35)	
Occupation	Freelancer	5 (10)	2 (6)	.632
	Employee	21 (45)	17 (55)	
	Unemployed or retired	21 (45)	12 (39)	
Household income/month	< 2000 €	12 (25)	13 (42)	.003**
	2000 € to 4000 €	13 (28)	15 (48)	
	> 4000 €	22 (47)	3 (10)	
Distance home–cancer center	< 30 km	25 (53)	10 (32)	.183
	30–100 km	17 (36)	17 (55)	
	> 100 km	5 (11)	4 (13)	
Type of cancer	Colorectal	18 (38)	18 (58)	.197
	Pancreas	15 (32)	8 (26)	
	Others ^a	14 (30)	5 (16)	
First cancer	Yes	42 (89)	28 (90)	.891
	No	5 (11)	3 (10)	
Current treatments other than chemotherapy	Yes	5 (11)	6 (19)	.279
	No	42 (89)	25 (81)	
Previous treatments for cancer	Yes	25 (53)	19 (61)	.480
	No	22 (47)	12 (39)	

Statistically significant: * $p \leq .05$, ** $p \leq .01$

^a“Others” include 8 liver and bill ducts (10%), 4 esophagi (5%), 4 stomachs (5%), and 3 peritonea (4%)

CRC were more likely to have sexual intercourse without penetration than those with pancreatic cancer (Table 3).

Of the 69 sexually active patients before diagnosis, 22 (32%) became sexually inactive, 28 (41%) had a decreased frequency of intercourse, 18 (26%) reported no changes, and only 1 (1%) had more frequent sexual activity than before diagnosis.

Sexual disorders

Overall, 53 patients (68%) reported having sexual dysfunctions at the time of survey, including 35 (66%) with new sexual disorders developed since diagnosis. For 28 (80%) of them, it was their first sexual issue.

Overall, men reported more frequent sexual disorders than women ($p = .012$). However, in patients experiencing sexual problems, women reported more frequently excitement ($p = .023$), pain ($p = .013$), and orgasm (.005) issues. No difference was observed for desire ($p = .103$) or general ill health at the time of survey ($p = .740$) (Tables 2 and 3).

Sexual quality of life

Sixty-eight SQoL questionnaires (43 men and 25 women) were analyzable. The average SQoL total score for the study sample was 63 ± 22 , varying from 7 to 91. Men had significantly higher sexual quality of life scores than women (72 ± 17 and 48 ± 23 respectively; $p < .001$). Less-educated patients ($p = .050$) and those with pancreas cancer ($p = .028$) or sexual disorders during chemotherapy ($p = .034$) had significant reduced sexual quality of life scores (Table 4).

Oncosexuality care needs

In our sample, 34 patients (44%) declared that they would use sexology care services if they were referred by their oncologist. The preferred modality of care was a consult with a sexual physician (82%), followed by psycho-sexologist (65%), couple counseling (53%), and support groups (32%). There was no difference according to gender, whatever the service. However,

Table 2 Evolution of sexuality before diagnosis of cancer and during chemotherapy, by gender

	Before diagnosis			During chemotherapy		
	Men (<i>n</i> = 47)	Women (<i>n</i> = 31)		Men (<i>n</i> = 47)	Women (<i>n</i> = 31)	
Sexually active	44	25	.144	31	16	.205
Type of sexual activity	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>p</i>	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>p</i>
Masturbation	16 (36)	7 (28)	.479	10 (32)	6 (38)	.719
Sexual intercourse with penetration	36 (82)	22 (88)	.734	18 (58)	10 (63)	.769
Sexual intercourse without penetration	20 (45)	8 (32)	.274	15 (48)	10 (63)	.358
Frequency	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>p</i>	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>p</i>
Once a week at most	28 (64)	15 (60)	.764	26 (84)	14 (87)	1.000
Several times a week	16 (36)	10 (40)		5 (16)	2 (13)	
With sexual disorders	27	12	.105	37	16	.012*
Type of sexual disorders	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>p</i>	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>p</i>
Desire	14 (52)	10 (83)	.062	23 (62)	14 (87)	.103
Excitement	23 (85)	12 (100)	.292	27 (73)	16 (100)	.023*
Pain	5 (19)	4 (33)	.416	8 (23)	9 (56)	.013*
Orgasm	20 (74)	12 (100)	.077	23 (62)	16 (100)	.005**
General ill health incompatible with sexual activity	1	3	.295	15	9	.740

Statistically significant: * $p \leq .05$, ** $p \leq .01$

patients with CRC were more likely to seek a sexology consultation with a couple specialist than patients with pancreatic cancer ($p = .048$) (Table 5).

Discussion

Physicians often assume that patients are not interested by sexuality during treatment phase. However, our results show that even in a population with an uncertain prognosis and aggressive treatment, a majority of patients are concerned by sexuality during treatment. In this respect, 47% of CRC patients and 39% of pancreatic cancer patients declared they would surely use sexuality care if it existed. Actually, nearly one-third of respondents are patients with pancreatic cancer, with the lowest 5-year survival of digestive cancers.

Therefore, we may argue that whatever the prognosis, the issue of sexuality should be addressed with the patients, without prejudging their response. Previous results have shown that in cancer patients undergoing palliative care, more than 80% of patients consider it important to discuss sex with a skilled professional, despite fatigue and engaged prognosis [25, 26]. Surprisingly, the discomfort of health professionals in discussing sex with advanced cancer patients seemed more pronounced, as only one out of ten patients had been asked about their sexual health [26, 27].

In CRC, most of literature focuses on excitement (erectile function in men and lubrication in women) [8–12]. The insight of our survey is to explore other domains of sexual function: The proportion of patients with low desire (42%) is very similar to

that observed in VICAN 2, what confirms the importance of this domain in the understanding of sexual life in this population [7]. The percentage of CRC patients describing sexual pain and orgasm difficulties were also very high in our sample (22 and 50%, respectively).

Regarding other digestive cancers, the only study that dealt with sexuality of surgically treated patients for pancreatic cancer was retrospective and concerned only nine men under 65 [16]. This study involved nine men and aimed at studying the impact on sex hormones, phenotype, and male sexual functioning of two rare types of pancreatic cancer that are commonly found in women. The authors report hormonal alterations and sexual dysfunction in 44% of cases, including a decrease in testosterone levels, a desire disorder, and a dissatisfaction (overall and with regard to sexual intercourse). However, the sample size was too small to conclude with certainty. To date, none of the studies dealing with quality of life of pancreatic cancer patients specifically addressed sexual quality of life, as the questionnaires used (EORTC QLQ-C30, [28–32], EORTC QLQ-PAN26 [29, 31, 33], SF-36 [32], SF-12 [34]) did not address sexual quality of life. In this respect, the results of our study are innovative.

Given the proven improvement in erectile prognosis following penile rehabilitation after radical prostatectomy, many teams have developed similar protocols after rectal cancer surgery. The rationality is indeed strong, given the high prevalence of erectile dysfunction after radical prostatectomy, and very similar physiopathology than that following radical prostatectomy. However, our results show that it is urgent to develop in parallel oncosexological intervention for women treated for digestive cancer. Even if women had less sexual

Table 3 Evolution of sexuality before diagnosis of cancer and during chemotherapy, by cancer types

	Before diagnosis						During chemotherapy					
	Colorectal (n = 36)	Pancreas (n = 23)	Others (n = 19)	Global comparison	Pancreas vs. colorectal	Colorectal vs. others	Colorectal (n = 36)	Pancreas (n = 23)	Others (n = 19)	Global comparison	Pancreas vs. colorectal	Colorectal vs. others
Sexually active	32	20	17	.962	1.000	1.000	19	15	13	.448	.346	.263
Type of sexual activity	n (%)	n (%)	n (%)	p	p	p	n (%)	n (%)	n (%)	p	p	p
Masturbation	12 (38)	4 (20)	7 (41)	.313	.183	.801	7 (37)	4 (27)	5 (38)	.762	.715	1.000
Sexual intercourse with penetration	26 (81)	18 (90)	14 (82)	.700	.463	1.000	10 (53)	8 (53)	10 (77)	.325	.968	.267
Sexual intercourse without penetration	12 (38)	6 (30)	10 (59)	.183	.580	.153	13 (68)	5 (33)	7 (54)	.126	.042*	.473
Frequency												
Once a week at most	19 (59)	12 (67)	13 (59)	.702	.439	.970	15 (79)	14 (93)	11 (85)	.504	.355	1.000
Several times a week	13 (41)	6 (33)	7 (41)				4 (21)	1 (7)	2 (15)			
With sexual disorders	15	13	11	.394	.265	.252	21	17	15	.228	.223	.126
Type of sexual disorders	n (%)	n (%)	n (%)	p	p	p	n (%)	n (%)	n (%)	p	p	p
Desire	11 (73)	6 (46)	7 (64)	.333	.142	.683	15 (71)	11 (65)	11 (73)	.658	.772	1.000
Excitement	14 (93)	10 (77)	11 (100)	.150	.311	.382	20 (95)	12 (71)	11 (73)	.102	.071	.138
Pain	4 (27)	5 (38)	0 (0)	.076	.689	.113	8 (38)	7 (41)	2 (13)	.181	.847	.142
Orgasm	15 (100)	10 (77)	7 (64)	.049*	.087	.022*	18 (86)	12 (71)	9 (60)	.213	.426	.122
General ill health incompatible with sexual activity	1	1	2	.455	1.000	.272	10	7	7	.786	.826	.489

Statistically significant: * $p \leq .05$

Table 4 Factors associated with sexual quality of life

		Univariate analysis		Linear regression		
		SQoL (mean ± sd)	<i>p</i>	Coef.	[95% Interval Conf.]	<i>p</i>
Age (mean ± sd)	59 ± 10	63 ± 22	.152	-.03	[-.5; .5]	.903
Gender	Femme	48 ± 23	< .001***	-	-	-
	Homme	72 ± 17		-21.8	[-33.4; -10.2]	< .001***
Partnered	No	61 ± 19	.551	-	-	-
	Yes	63 ± 23		.67	[-11.6; 13.0]	.913
Education	< college	55 ± 25	.022*	-	-	-
	College	69 ± 18		10.3	[0.0; 20.7]	.050*
Location	Colorectal	60 ± 22	.136	-10.4	[-22.6; 1.9]	.096
	Pancreas	59 ± 27		-14.7	[-27.7; -1.7]	.028*
	Others	72 ± 16		-	-	-
Information	No	61 ± 24	.425	-	-	-
	Yes	66 ± 20		3.1	[-6.7; 12.8]	.532
Other treatments before chemotherapy	No	65 ± 22	.479	-	-	-
	Yes	61 ± 23		-1.1	[-10.5; 8.3]	.816
Sexual disorder before diagnosis	No	62 ± 23	.563	-	-	-
	Yes	65 ± 22		-7.5	[-18.5; 3.5]	.175
Sexual disorders during chemotherapy	No	67 ± 20	.168	-	-	-
	Yes	58 ± 24		-10.6	[-20.3; -.82]	.034*

Statistically significant: * $p \leq .05$, *** $p \leq .001$

disorders ($p = .012$) than men, their sexual quality of life score was lower (48 vs. 72; $p < .001$). This may be due either to a high frequency of disorders (87% had at least desire, excitement, and pain issues at the same time) and less effective sexual rehabilitation interventions, contrary to men. Finally, women were willing to use a sexual health service as frequently as men (45 vs. 43%, respectively; $p = .820$).

Moreover, the decline in self-esteem related to the impact of body image is an area of sexuality in which women are likely to be more vulnerable than men, particularly in the population with ostomy or anal incontinence. A recent analysis of sexual function in long-term rectal cancer survivors

highlighted the importance of permanent ostomy resulting in dissatisfaction with body image and interpersonal difficulties [35]. Such emotional and psychological components of sexual quality of life were taken into account in the SQoL score, but the presence of ostomy was not assessed by our questionnaire.

The participation rate above 50% shows that patients treated for digestive cancer could easily be enrolled in a sexual rehabilitation program right from the treatment phase. It is known that early management is predictive of both erectile function rehabilitation, for men [36, 37], and the ability to have intercourse with penetration, for women [38, 39]. Early supportive care is also fundamental for maintaining the couple dynamics. In a previous

Table 5 Needs for sexual care services during chemotherapy, by gender and cancer types

	Gender			Cancer types					
	Men (n = 47)	Women (n = 31)	Men vs. women	Colorectal (n = 36)	Pancreas (n = 23)	Others (n = 19)	Global comparison	Pancreas vs. colorectal	Colorectal vs. others
Sexual care services	n (%)	n (%)	<i>p</i>	n (%)	n (%)	n (%)	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>
Sexual physician	16 (34)	12 (39)	.674	13 (36)	9 (39)	6 (32)	.268	.815	.737
Psycho-sexologist	12 (26)	10 (32)	.518	12 (33)	5 (22)	5 (26)	.739	.338	.592
Couple specialist	12 (26)	6 (19)	.526	11 (31)	2 (9)	5 (26)	.098	.048*	.742
Support groups	6 (13)	5 (16)	.676	4 (11)	3 (13)	4 (21)	.417	.823	.426
Overall needs for sexual care	20 (43)	14 (45)	.820	17 (47)	9 (39)	8 (42)	.820	.541	.717

Statistically significant: * $p \leq .05$

study, we found that even before starting radiotherapy, one-third of the patients had become sexually inactive and one-third declared to have less frequent intercourse, suggesting a short-term breakup of sexual activity [19]. Data of the current study, performed during chemotherapy in digestive cancer patients, confirm these results with 32% stopping sex and 41% experiencing a decrease in frequency of intercourse.

Even when they are engaged in a relationship, patients were more likely to choose an individual consultation with a doctor or psycho-sexologist than couple therapy. No doubt the primary need is the management of sexual dysfunction (erectile dysfunction, disorders of orgasm, desire, body image, dyspareunia, etc.), but it can be assumed that the need for couple management and/or counseling to the partner could be more favorably received, once support for sexual dysfunctions is set up, in a climate of trust with the therapist.

Our data also show that during the year before diagnosis of cancer, patients with pancreatic cancer had comparable sexuality, in terms of proportion of sexually active patients, type of sexual activity, and frequency, than patients with CRC. However, at the time of the survey, if both groups remained comparable for the proportion of sexual active patients, patients with pancreatic cancer reported more frequently having sexual intercourse with penetration than those with CRC. Penetration involves obtaining and maintaining an erection (for men), or lubrication (for women), compatible with this type of sexual intercourse. CRC involves surgery or radiotherapy that is more likely to affect sexual organs than in pancreatic cancer that could explain the difference. It is the first time that pancreatic and colorectal cancers were compared regarding sexual function and activity.

During chemotherapy, 29% of women and 38% of men ($p = .400$) reported having received information about sexual risks, emphasizing the need for improving information delivery and counseling. We also observed suboptimal communication before treatment in the radiotherapy department [19]. However, contrary to studies reporting that men were more likely to be informed, we have not found such a result in multivariate analysis. Nevertheless, our study concerned only digestive cancers, whereas other studies involved more cancer sites.

Moreover, the low proportion of informed patients could be explained by the average age of 60 years in our sample, which could have led oncologists to consider that sexuality was not an important subject. However, age was not a factor associated with information. Stereotypical beliefs regarding sexuality of seniors remain a steady issue [40], but sexuality is known to be an integral component of quality of life, regardless of the age of patients [41–43]. The major mean to improve information delivery is to prevent health care professionals from discomfort due to a lack of time, lack of training, lack of known referred specialists, and embarrassment [44, 45].

Study limitations

Our study was performed in the digestive cancer department of a university hospital center and lacks epidemiologic representativeness. However, this department supports patients with digestive cancer according to national guidelines and regardless of their income or the stage of their cancer. Anyway, it is unlikely that the quality of oncosexuality care would have been higher in other less specialized centers.

Another limit is the small sample size. Even if it allowed us to analyze subgroups (gender, tumor location), we cannot eliminate the possibility of sampling fluctuation and are aware of limited statistical power.

Our study shares the general limitations of any survey using self-administered questionnaires: Even if the assessment of sexual activity before diagnosis occurred during treatment, memory bias may exist, as this assessment refers to the year prior to diagnosis. However, this bias may have been limited for data concerning the period between diagnosis and chemotherapy.

Given the participation rate, even for patients with a compromised prognosis, it can be assumed that sexuality is also an important topic for patients with multiple metastases or palliative care. However, we have chosen to exclude them, especially for methodological and ethical reasons. First of all, it is known that sexuality in advanced cancer patients relates essentially to intimacy, connection to others, and psychological and emotional aspects, rather than physical expression. Thus, we think it would have been a selection bias to address our questionnaire which is not appropriate for these patients. In addition, as our questionnaire was self-administered, most patients with advanced cancer cannot focus their attention, due to their degraded general ill health, asthenia, and more pain. Finally, and most importantly, our ethics committee felt that such an investigation could be painful for compromised patients.

Conclusion

This study is the first determination of sexual health and sexual quality of life in digestive cancers. It revealed a decreased sexual quality of life score in women during cancer treatment by chemotherapy, and that more than half of the patients stopped or declined in the frequency of their sexual activities. These results highlight the need for specific interventions, during treatments, especially for women, so that they can benefit from as effective sexual rehabilitation intervention as men. Other targets for interventions during chemotherapy for digestive cancers include populations with lower sexual quality of life scores, i.e., pancreatic sites, less-educated patients, and those with sexual disorders during chemotherapy. Another interest of this study is to sensitize health care professionals about the need to inform patients about sexual risks and opportunities for sexual rehabilitation. Such a communication, preventive counseling, and early management,

particularly in window of vulnerability like treatment phase, may help patients improve their sexual prognosis.

Acknowledgments We gratefully acknowledge Dr. Deslandres Marion and Dr. Anne-Pascale Laurenty for their valuable insights for implementing this study and particularly the oncology teams of the Digestive Cancer Department who helped in the recruitment.

Compliance with ethical standards

Each patient was given a verbal explanation of the study by TA and signed a written informed consent. The study was approved by the French Advisory Committee for Data Processing in Health Research (CCTIRS) under the number 16.037.

Conflict of interest The study was methodologically supported by the University Cancer Center of Toulouse (University Hospital of Rangueil), the Cancer Network of Midi-Pyrénées (ONCOMIP), the Association of Coordinators of the French Cancer Networks (ACORESCA), the joint group of the Federative Group of French Cancer Centers (UNICANCER) and the French Association for Supportive Care (AFSOS), and the French Education and Research Group of Andrology, Urology, and Sexology (GEFRAUS).

This project was granted by the French National League Against Cancer (PhD grant no. TDTJ12441 — 2013e2016). The authors report having no financial relationship with the organization that sponsored the research. The authors also declare having full control of all primary data and agree to allow the journal to review their data if requested.

References

- Schover LR, van der Kaaij M, van Dorst E, Creutzberg C, Huyghe E, Kiserud CE (2014) Sexual dysfunction and infertility as late effects of cancer treatment. *Eur J Cancer Suppl* 12(1):41–53. <https://doi.org/10.1016/j.ejcsup.2014.03.004>
- Sadovsky R, Basson R, Krychman M, Morales AM, Schover L, Wang R, Incrocci L (2010) Cancer and sexual problems. *J Sex Med* 7(1 Pt 2):349–373. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2009.01620.x>
- National Health Institute (2006) The prevalence and types of sexual dysfunction in people with cancer. <https://www.cancer.gov>. Accessed 13 June 2012
- Bober SL, Varela VS (2012) Sexuality in adult cancer survivors: challenges and intervention. *J Clin Oncol* 30(30):3712–3719. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.41.7915>
- Brotto LA, Yule M, Breckon E (2010) Psychological interventions for the sexual sequelae of cancer: a review of the literature. *J Cancer Surviv* 4(4):346–360. <https://doi.org/10.1007/s11764-010-0132-z>
- Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C (2008) La vie deux ans après le diagnostic de cancer, La Documentation Française edn. DRESS, INSERM: Collection Etudes et Statistiques, Paris
- Institut National du Cancer (2014) La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer. <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>
- Breukink SO, Donovan KA (2013) Physical and psychological effects of treatment on sexual functioning in colorectal cancer survivors. *J Sex Med* 10(Suppl 1):74–83. <https://doi.org/10.1111/jsm.12037>
- Daniels IR, Woodward S, Taylor FG, Raja A, Toomey P (2006) Female urogenital dysfunction following total mesorectal excision for rectal cancer. *World J Surg Oncol* 4:6. <https://doi.org/10.1186/1477-7819-4-6>
- Cornish JA, Tan E, Teare J, Teoh TG, Rai R, Darzi AW, Paraskevas P, Clark SK, Tekkis PP (2007) The effect of restorative proctocolectomy on sexual function, urinary function, fertility, pregnancy and delivery: a systematic review. *Dis Colon Rectum* 50(8):1128–1138. <https://doi.org/10.1007/s10350-007-0240-7>
- Lange MM, Marijnen CA, Maas CP, Putter H, Rutten HJ, Stiggelbout AM, Meershoek-Klein Kranenbarg E, van de Velde CJ, Cooperative clinical investigators of the D (2009) Risk factors for sexual dysfunction after rectal cancer treatment. *Eur J Cancer* 45(9):1578–1588. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2008.12.014>
- Frick MA, Vachani CC, Hampshire MK, Bach C, Arnold-Korzeniowski K, Metz JM, Hill-Kayser CE (2017) Survivorship after lower gastrointestinal cancer: patient-reported outcomes and planning for care. *Cancer* 123(10):1860–1868. <https://doi.org/10.1002/cncr.30527>
- Adekanle O, Ndububa DA, Orji EO, Ijarotimi O (2014) Assessment of the sexual functions of males with chronic liver disease in South West Nigeria. *Ann Afr Med* 13(2):81–86. <https://doi.org/10.4103/1596-3519.129884>
- Kosenow W, Feil G, von Torne H, Bierich JR, Apostolakis M (1967) Early sexual riping caused by primary liver carcinoma: “hepatogenital syndrome”. *Monatsschr Kinderheilkd* 115(1):37–46
- Steel J, Hess SA, Tunke L, Chopra K, Carr BI (2005) Sexual functioning in patients with hepatocellular carcinoma. *Cancer* 104(10):2234–2243. <https://doi.org/10.1002/cncr.21450>
- Regi P, Salvia R, Cena C, Girelli R, Frigerio I, Bassi C (2013) Cystic “feminine” pancreatic neoplasms in men. Do any clinical alterations correlate with these uncommon entities? *Int J Surg* 11(2):157–160. <https://doi.org/10.1016/j.ijssu.2012.12.008>
- Habold D, Farsi F (2012) Cancer, santé sexualité et intimité. Référentiel AFSOS. http://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/09/Cancer_vie_et_sante_sexuelle.pdf. Accessed 17 Jan 2017
- Chen RC, Clark JA, Talcott JA (2009) Individualizing quality-of-life outcomes reporting: how localized prostate cancer treatments affect patients with different levels of baseline urinary, bowel, and sexual function. *J Clin Oncol* 27(24):3916–3922. <https://doi.org/10.1200/JCO.2008.18.6486>
- Almont T, Delannes M, Ducassou A, Corman A, Bondil P, Moyal E, Schover L, Eric H (2017) Sexual quality of life and needs for sexual care of cancer patients admitted for radiotherapy: a 3-month cross-sectional study. *J Sex Med* 14(4):566–576. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2017.02.013>
- Huyghe E, Sui D, Odensky E, Schover LR (2009) Needs assessment survey to justify establishing a reproductive health clinic at a comprehensive cancer center. *J Sex Med* 6(1):149–163. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2008.01005.x>
- Symonds T, Boolell M, Quirk F (2005) Development of a questionnaire on sexual quality of life in women. *J Sex Marital Ther* 31(5):385–397. <https://doi.org/10.1080/00926230591006502>
- Abraham L, Symonds T, Morris MF (2008) Psychometric validation of a sexual quality of life questionnaire for use in men with premature ejaculation or erectile dysfunction. *J Sex Med* 5(3):595–601. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2007.00749.x>
- Abraham L, Symonds T, May K, Althof SE, Hallam-Jones R, Rosen RC (2009) Psychometric validation of gender nonspecific sexual confidence and sexual relationship scales in men and women. *J Sex Med* 6(8):2244–2254. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2009.01336.x>
- Letoumeau JM, Smith JF, Ebbel EE, Craig A, Katz PP, Cedars MI, Rosen MP (2012) Racial, socioeconomic, and demographic disparities in access to fertility preservation in young women diagnosed with cancer. *Cancer* 118(18):4579–4588. <https://doi.org/10.1002/cncr.26649>

25. Vitrano V, Catania V, Mercadante S (2011) Sexuality in patients with advanced cancer: a prospective study in a population admitted to an acute pain relief and palliative care unit. *Am J Hosp Palliat Care* 28(3):198–202. <https://doi.org/10.1177/1049909110386044>
26. Mercadante S, Vitrano V, Catania V (2010) Sexual issues in early and late stage cancer: a review. *Support Care Cancer* 18(6):659–665. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0814-0>
27. Lemieux L, Kaiser S, Pereira J, Meadows LM (2004) Sexuality in palliative care: patient perspectives. *Palliat Med* 18(7):630–637. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm941oa>
28. Braun DP, Gupta D, Staren ED (2013) Longitudinal health-related quality of life assessment implications for prognosis in stage IV pancreatic cancer. *Pancreas* 42(2):254–259. <https://doi.org/10.1097/MPA.0b013e31825b9f56>
29. Jia L, Shang Y, Jiang S, Xie Q, Huang Y, Xie D, Huang K, Zhi F, Li Y (2009) Relationship between symptoms of pancreatic cancer-related depression and quality of life of patients. *Zhonghua Yi Xue Za Zhi* 89(26):1847–1849
30. Pezzilli R, Falconi M, Zerbi A, Casadei R, Valli L, Varale R, Armatura G, Felicani C, Morselli-Labate AM (2011) Clinical and patient-reported outcomes after pancreatoduodenectomy for different diseases: a follow-up study. *Pancreas* 40(6):938–945. <https://doi.org/10.1097/MPA.0b013e318216f693>
31. Shaw CM, O'Hanlon DM, McEntee GP (2005) Long-term quality of life following pancreaticoduodenectomy. *Hepato-Gastroenterology* 52(63):927–932
32. Velanovich V (2011) The association of quality-of-life measures with malignancy and survival in patients with pancreatic pathology. *Pancreas* 40(7):1063–1069. <https://doi.org/10.1097/MPA.0b013e31821ad8eb>
33. Anwar S, Tan W, Yu J, Hutson A, Javle M, Iyer R (2014) Quality-of-life (QoL) as a predictive biomarker in patients with advanced pancreatic cancer (APC) receiving chemotherapy: results from a prospective multicenter phase 2 trial. *J Gastrointest Oncol* 5(6):433–439. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2078-6891.2014.070>
34. Pezzilli R, Campana D, Morselli-Labate AM, Fabbri MC, Brocchi E, Tomassetti P (2009) Patient-reported outcomes in subjects with neuroendocrine tumors of the pancreas. *World J Gastroenterol* 15(40):5067–5073
35. Sun V, Grant M, Wendel CS, McMullen CK, Bulkley JE, Herrinton LJ, Hombrook MC, Krouse RS (2016) Sexual function and health-related quality of life in long-term rectal cancer survivors. *J Sex Med* 13(7):1071–1079. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2016.05.005>
36. Kohler TS, Pedro R, Hendlin K, Utz W, Ugarte R, Reddy P, Makhlof A, Ryndin I, Canales BK, Weiland D, Nakib N, Ramani A, Anderson JK, Monga M (2007) A pilot study on the early use of the vacuum erection device after radical retropubic prostatectomy. *BJU Int* 100(4):858–862. <https://doi.org/10.1111/j.1464-410X.2007.07161.x>
37. Amar E (2005) The interest of early rehabilitation with intracavernous injections following complete prostatectomy. *Presse Med* 34(13 Suppl):15–18
38. Melisko ME, Goldman ME, Hwang J, De Luca A, Fang S, Esserman LJ, Chien AJ, Park JW, Rugo HS (2017) Vaginal testosterone cream vs estradiol vaginal ring for vaginal dryness or decreased libido in women receiving aromatase inhibitors for early-stage breast cancer: a randomized clinical trial. *JAMA Oncol* 3(3):313–319. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2016.3904>
39. Rosenberg SM, Tamimi RM, Gelber S, Ruddy KJ, Bober SL, Kerekoglow S, Borges VF, Come SE, Schapira L, Partridge AH (2014) Treatment-related amenorrhea and sexual functioning in young breast cancer survivors. *Cancer* 120(15):2264–2271. <https://doi.org/10.1002/ncr.28738>
40. Puts MT, Papoutsis A, Springall E, Tourangeau AE (2012) A systematic review of unmet needs of newly diagnosed older cancer patients undergoing active cancer treatment. *Support Care Cancer* 20(7):1377–1394. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1450-7>
41. Hall AE, Boyes AW, Bowman J, Walsh RA, James EL, Girgis A (2012) Young adult cancer survivors' psychosocial well-being: a cross-sectional study assessing quality of life, unmet needs, and health behaviors. *Support Care Cancer: Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer* 20(6):1333–1341. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1221-x>
42. McCallum M, Lefebvre M, Jolicoeur L, Maheu C, Lebel S (2012) Sexual health and gynecological cancer: conceptualizing patient needs and overcoming barriers to seeking and accessing services. *J Psychosom Obstet Gynaecol* 33(3):135–142. <https://doi.org/10.3109/0167482X.2012.709291>
43. Reese JB, Shelby RA, Abernethy AP (2011) Sexual concerns in lung cancer patients: an examination of predictors and moderating effects of age and gender. *Support Care Cancer* 19(1):161–165. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-1000-0>
44. Dyer K, das Nair R (2013) Why don't healthcare professionals talk about sex? A systematic review of recent qualitative studies conducted in the United Kingdom. *J Sex Med* 10(11):2658–2670. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2012.02856.x>
45. Park ER, Norris RL, Bober SL (2009) Sexual health communication during cancer care: barriers and recommendations. *Cancer J* 15(1):74–77. <https://doi.org/10.1097/PPO.0b013e31819587dc>

Évaluation de la santé sexuelle et de l'information après cancer : données de l'étude VICAN 2 relatives aux cancers colorectaux

Sommaire

7.1	Introduction	141
7.2	Objectif	141
7.3	Matériel et méthodes	141
7.3.1	Source des données	141
7.3.2	Population cible	142
7.3.3	Un échantillon stratifié par âge et par localisation	142
7.3.4	Pondération	143
7.3.5	Données recueillies	144
7.3.6	Données exploitées	145
7.4	Résultats	147
7.4.1	Caractéristiques des patients	147
7.4.2	Troubles sexuels	147
7.4.3	Discussion autour de la sexualité	148
7.5	Discussion	148
7.5.1	Comparaison Hommes - Femmes	150
7.5.2	Impact de la stomie et de l'incontinence fécale	151
7.5.3	Communication autour de la sexualité	151
7.5.4	Forces et limites de l'étude	152
7.6	Conclusion	152

7.1 Introduction

Compte tenu des difficultés à obtenir des données pertinentes pour l'après-cancer à partir de notre questionnaire, nous avons souhaité bénéficier de la base de données nationale VICAN 2. Après avoir obtenu les autorisations nécessaires, les données concernant 4 localisations (sein, voies aériennes et digestives supérieures, poumon et colon-rectum), ont été mise à disposition par le Ministère via les organismes et les équipes coordinatrices de cette enquête d'envergure.

Nous avons pu exploiter les données concernant les cancers colorectaux, notamment les codes du SNIIRAM concernant la localisation rectale ou intestinale, mais également concernant la pose d'une stomie.

7.2 Objectif

L'objectif principal est d'évaluer la santé et les troubles sexuels des patients atteints d'un cancer colorectal, 2 ans après diagnostic.

L'objectif secondaire est d'évaluer la communication autour de la sexualité avec les équipes soignantes.

7.3 Matériel et méthodes

7.3.1 Source des données

L'enquête nationale VICAN 2, implémentée en 2012, a été réalisée auprès de 4 349 patients atteints de cancer, majeurs au moment du diagnostic.

Cette enquête avait pour ambition de décrire la vie quotidienne des personnes à deux ans d'un diagnostic de cancer, notamment les conditions de vie psychosociales et sanitaires. Les objectifs principaux de l'étude VICAN 2 sont, d'une part, d'évaluer la mise en œuvre de mesures d'accompagnement et de prises en charge initiées par les plans cancer (notamment le retour à la vie professionnelle), et d'autre part, de déterminer la nature, la prévalence et la temporalité des facteurs physiques, psychologiques et sociaux susceptibles d'impacter la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer deux ans après le diagnostic. Le choix de considérer la période de deux années après le diagnostic permet de situer le champ d'investigation dans le cadre du temps de « survie », c'est-à-dire au-delà de la phase aiguë

de traitement, variable selon les localisations, mais dans la plupart des cas n'excédant pas les douze premiers mois après le diagnostic. Ce recul de deux ans est également adapté aux taux de survie observés pour un grand nombre de localisations quel que soit le niveau du pronostic (bon, intermédiaire ou mauvais) Mazeau-Woynar, Cerf 2010.

7.3.2 Population cible

L'étude VICAN 2 ciblait les bénéficiaires de l'Assurance maladie âgés entre 20 et 85 ans, résidant en France métropolitaine depuis plus de deux ans, pour lesquels un diagnostic de cancer a été posé environ deux ans avant le déroulement de l'enquête. La limite d'âge de 20 ans a été fixée pour des raisons médico-légales, les bénéficiaires devant être majeurs au moment du diagnostic. Pour ce qui est de la limite supérieure de 85 ans, seules des considérations pratiques ont prévalu, les enquêtes par téléphone auprès des personnes très âgées se heurtant à des difficultés spécifiques (taux de non-réponse élevé, temps d'administration du questionnaire plus long...).

Le répertoire des Affections de Longue Durée (ALD) géré par l'Assurance maladie constitue l'unique source nationale de recensement quasi exhaustif des cas incidents de cancer. Par souci de simplicité, seuls les bénéficiaires affiliés aux trois principaux régimes d'Assurance maladie ont été considérés pour constituer un échantillon national : le régime général (Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés ou Cnamts), le régime agricole (Mutualité sociale agricole ou MSA) et le régime des indépendants (Régime social des indépendants ou RSI). Ces trois régimes couvrent plus de 90% de la population française. Ont donc été situés hors champ de cette enquête, les bénéficiaires de régimes dit « spéciaux », ceux dont la gestion des droits est déléguée par la sécurité sociale à des sections locales mutualistes, comme par exemple les agents de la fonction publique nationale ou territoriale.

7.3.3 Un échantillon stratifié par âge et par localisation

Afin de disposer d'une puissance statistique satisfaisante pour pouvoir produire des analyses spécifiques par localisation ou par âge, la stratégie d'échantillonnage adoptée s'est appuyée d'une part sur une restriction du nombre de localisations investiguées et d'autre part sur la construction de deux échantillons distincts par classes d'âge.

Un premier échantillon réunit des patients « jeunes », âgés de 20 à 55 ans, mais toujours en âge d'être concernés par des problèmes de réinsertion professionnelle. En effet, au-delà de 55 ans, le système français de préretraite ou d'accompagnement du chômage rend moins sensible les problèmes liés au retour à l'emploi. Dans la mesure où, d'un point

de vue strictement épidémiologique, la pathologie cancéreuse atteint majoritairement des personnes âgées de plus de 55 ans, la construction d'un échantillon indépendant de bénéficiaires « jeunes » s'est imposée. En complément, pour assurer une représentation la plus complète possible de la population, un second échantillon est composé de patients « plus âgés », c'est-à-dire âgés de 56 à 85 ans.

Concernant le choix des localisations tumorales étudiées, quatre critères ont été pris en considération : la fréquence de la localisation, le taux de survie à deux ans, la spécificité des groupes d'âge concernés et l'intérêt scientifique (état des connaissances dans la littérature médicale internationale, évolution et standardisation des protocoles de soins, augmentation de l'incidence dans certains groupes, influence des inégalités sociales de santé...). Au total, douze localisations ont été choisies et regroupées selon leurs taux de survie en trois catégories [Mazeau-Woynar, Cerf 2010; Bouhnik et al. 2015] : quatre dites de « bon pronostic » (sein, prostate, thyroïde, mélanome), sept dites de « pronostic intermédiaire » (côlon-rectum, VADS, vessie, rein, col de l'utérus, endomètre, LNH) et une dite de « mauvais pronostic » (poumon). Ces 12 localisations représentent 88% de l'incidence globale du cancer en France, et cinq d'entre elles (poumon, thyroïde, mélanome, VADS et LNH) étaient des localisations généralement considérées comme à moindre risque de troubles sexuelles, car elles ne concernent pas les sphères gynécologique (sein, col de l'utérus, endomètre), urogénitale (prostate, vessie, rein) ou colorectale (colon-rectum).

7.3.4 Pondération

Une pondération a d'abord été calculée pour rendre l'échantillon représentatif par rapport à la population cible selon les trois caractéristiques utilisées pour la stratification (âge, régime d'assurance maladie et localisation). Les poids sont constitués de telle sorte que la structure de l'échantillon est la même en termes d'âge, de régime d'assurance maladie et de localisation de cancer que celle observée dans la base de sondage. Pour chaque strate¹ de l'échantillon, le poids de sondage est calculé comme l'inverse du taux de sondage (nombre total d'individus sélectionnés/taille de la strate dans la base de sondage).

Ensuite, un redressement a été opéré, pour minimiser certains biais dus à la non-réponse, en comparant les caractéristiques disponibles à la fois pour les répondants et les non-répondants. Les éléments suivants ont été pris en compte : le régime d'assurance maladie (Cnamts/RSI/MSA), l'âge au moment du diagnostic en strates (18-40/41-52 ans pour l'échantillon 1 ; 53-65/66-82 ans pour l'échantillon 2), la localisation du cancer, le sexe du bénéficiaire, la gravité de la maladie au moment de l'enquête, enfin l'« indice de désavantage

1. Une strate est définie par une classe d'âge, un régime d'assurance maladie et une localisation tumorale.

social »² de la commune de résidence. En effet, la comparaison des répondants et des non-répondants était possible grâce aux données des caisses, et il était en particulier possible d'estimer la gravité de la maladie au moment de l'enquête grâce à la consommation de soins, cette gravité étant susceptible d'affecter la participation à l'enquête.

7.3.5 Données recueillies

L'enquête a été réalisée deux ans après le diagnostic entre mars et décembre 2012. La collecte s'est appuyée sur les trois sources de données suivantes :

1. Les données extraites du SNIIR-AM qui ont permis de recueillir des informations sur la « consommation de soins » des patients (soins hospitaliers ou ambulatoires et médicaments prescrits ayant fait l'objet d'un remboursement). Ces informations ont permis de disposer d'éléments sur la situation au diagnostic en termes de gravité ou d'avancée de la maladie au moment de l'enquête (comme exposés ci-dessus). Elles étaient nécessaires pour pouvoir qualifier l'échantillon au regard des critères d'inclusion définis et renforcer la validité scientifique des informations recueillies en permettant de comparer les répondants aux non-répondants [Bouhnik et al. 2015].
2. Une enquête médicale réalisée par le service logistique de l'Observatoire Régional de Santé (ORS) Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA). Des données cliniques et médicales concernant la localisation tumorale et la prise en charge spécifique délivrée ont été collectées auprès des équipes médicales désignées par le malade comme étant celles ayant initié sa mise en ALD. Ce questionnaire médical comporte des données relatives à la tumeur (comme le stade TNM et le grade histologique) et aux interventions (oncologiques mais également psychologiques) proposées.
3. Une enquête « condition de vie » conduite auprès des patients par un institut de sondage. Les patients éligibles ont été sollicités pour répondre à un questionnaire téléphonique d'une durée d'environ 40 minutes (passation assistée par ordinateur « *Computer Assisted Telephone Interview* », CATI). Un questionnaire postal (**Annexe D**) a également été proposé à ceux atteints d'un cancer des VADS ou du poumon dans la mesure où certaines séquelles liées aux traitements de ces types de cancer peuvent altérer les mécanismes de la parole ou provoquer des essoufflements. Les données recueillies portaient sur les caractéristiques sociales et démographiques des patients, leur état de santé, les conditions qui ont entouré le diagnostic, le soutien reçu depuis le diagnostic, la qualité de vie, les épisodes de fatigue et de douleur ressentis depuis le diagnostic, les évolutions connues dans les domaines de la vie

2. Cet indice, proposé par l'Agence Régionale de Santé, permet d'appréhender les inégalités sociales à une échelle territoriale fine, quelle que soit la nature rurale ou urbaine du territoire en jeu.

conjugale et de la sexualité, la modification de la fertilité ou des projets de parentalité, les changements survenus dans la vie professionnelle, la modification des ressources matérielles et du niveau d'aisance, les usages d'alcool et de tabac, l'alimentation, la spiritualité, ou encore le recours aux thérapies complémentaires ou alternatives.

7.3.6 Données exploitées

Seules les données concernant les cancers colorectaux ont été exploitées.

Les données médicales sont issues de trois sources : questionnaires patients, enquêtes médicales et données médico-administratives. Elles ont été combinées pour définir les différents traitements reçus (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) [Bouhnik et al. 2015].

Les caractéristiques sociodémographiques des patients (âge, sexe, partenaire), l'indice de masse corporelle, les séquelles perçues, les conditions d'annonce du diagnostic du cancer, les comorbidités (diabète, dorsalgie, cardiopathie, hypertension artérielle), les rapports avec le système de soins et les professionnels de santé, telle que le recours à une aide psychologique au moment du diagnostic.

La santé sexuelle a été évaluée à l'aide de six items de l'échelle « *Relationship and Sexuality Scale (RSS)* » validée par Berglund et al. [Berglund et al. 2001]. Cette échelle a initialement été développée pour des patientes pré-ménopausées atteintes de cancer du sein. Cependant, les items de ce questionnaire ne dépendent ni du genre, ni de l'âge, ni de la maladie [Assari et al. 2014a,b], cette échelle a souvent été appliquée aux patients (hommes et femmes de tous âges) traités pour une maladie coronarienne ou d'autres affections chroniques [Assari et al. 2014a,b]. Trois items parmi les six définissent la dimension « fréquence sexuelle » avec un score allant de 1 à 12 chez les patients sexuellement actifs. Des scores plus élevés indiquent une fréquence sexuelle plus élevée. Les trois autres items de la dimension « dysfonction sexuelle » ont été utilisés pour mesurer la perception des patients vis-à-vis de la détérioration (depuis la maladie) des facteurs suivants : désir sexuel (0 à 3), capacité à atteindre un orgasme (0 à 4) et fréquence des rapports sexuels (0 à 4). Pour chaque item, ces scores (variant de 0 à 3 ou 4) suivent une échelle de type Likert avec des réponses allant d'une « *forte augmentation* » à une « *forte diminution* » (Figure 7.1). Ces trois items ont été utilisés séparément parce que la dimension fonction sexuelle proposée par Berglund et al. [Berglund et al. 2001] comporte deux autres items qui ne sont pas évalués dans cette étude VICAN deux ans après le diagnostic.

Les questions suivantes font référence à LA SEMAINE QUI VIENT DE S'ÉCOULER.
 Pour chacune des propositions, choisissez la réponse la plus appropriée à votre situation :

SEX4 Ma maladie a modifié mon désir sexuel (libido).

- Il a augmenté Il n'a pas changé Il a diminué Il a disparu Ne s'applique pas

SEX5 Je suis satisfait(e) de la fréquence des étreintes et des baisers entre nous.

- Enormément Très Assez Peu Pas du tout Ne s'applique pas

SEX6 La fréquence de mes rapports sexuels a changé DEPUIS ma maladie.

- | | | | | | |
|--|--|---|---|---|---|
| <input type="checkbox"/>
Elle a beaucoup augmenté | <input type="checkbox"/>
Elle a un peu augmenté | <input type="checkbox"/>
Elle n'a pas changé | <input type="checkbox"/>
Elle a un peu diminué | <input type="checkbox"/>
Elle a beaucoup diminué | <input type="checkbox"/>
Ne s'applique pas |
|--|--|---|---|---|---|

SEX7 Ma capacité à avoir un orgasme a changé DEPUIS ma maladie.

- | | | | | | |
|--|--|---|---|---|---|
| <input type="checkbox"/>
Elle a beaucoup augmenté | <input type="checkbox"/>
Elle a un peu augmenté | <input type="checkbox"/>
Elle n'a pas changé | <input type="checkbox"/>
Elle a un peu diminué | <input type="checkbox"/>
Elle a beaucoup diminué | <input type="checkbox"/>
Ne s'applique pas |
|--|--|---|---|---|---|

SEX8 Je suis satisfait(e) de la fréquence actuelle de mes rapports sexuels.

- | | | | | | |
|--|----------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------|---|---|
| <input type="checkbox"/>
Enormément | <input type="checkbox"/>
Très | <input type="checkbox"/>
Assez | <input type="checkbox"/>
Peu | <input type="checkbox"/>
Pas du tout | <input type="checkbox"/>
Ne s'applique pas |
|--|----------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------|---|---|

SEX9 Au cours de ces deux dernières semaines, j'ai eu des rapports sexuels.

- | | | | | | |
|-----------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------------|--|---|---|
| <input type="checkbox"/>
Aucun | <input type="checkbox"/>
Une fois | <input type="checkbox"/>
Deux fois | <input type="checkbox"/>
Trois fois | <input type="checkbox"/>
Quatre fois ou plus | <input type="checkbox"/>
Ne s'applique pas |
|-----------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------------|--|---|---|

SEX10 DEPUIS votre maladie avez-vous parlé de votre sexualité avec l'équipe soignante ?

- Oui, à l'initiative du personnel soignant
 Oui, à mon initiative
 Non, on ne me l'a pas proposé
 Non, je ne l'ai pas souhaité

FIGURE 7.1 – Évaluation de la santé sexuelle - Étude VICAN 2.

Communication autour de la sexualité : L’item *SEX10* du questionnaire VICAN interrogeait les participants afin de savoir s’ils avaient eu une discussion à propos de leur santé sexuelle avec un soignant : « *Depuis votre maladie avez-vous parlé de votre sexualité avec l’équipe soignante ?* » (Figure 7.1). Quatre modalités de réponses étaient proposées : « *oui, à l’initiative du personnel soignant* », « *oui, à mon propre initiative* », « *non, on ne me l’a pas proposé* » et « *non, je ne l’ai pas souhaité* ».

Les deux premières réponses affirmatives ont été regroupées pour estimer le taux de discussion à ce sujet, et donc la proportion de patients informés quant aux possibilités d’impact de leur fonctionnement sexuel.

7.4 Résultats

La base de données obtenue de l’équipe coordinatrice de l’enquête VICAN 2 comprenait 487 patients atteints d’un cancer colorectal, tous éligibles et répondants.

7.4.1 Caractéristiques des patients

La majorité des patients CRC étaient des hommes ($n = 258$, 53%), plus âgés (moyenne d’âge = 57 ans \pm 13) et plus fréquemment en couple que les femmes ($n = 204$, 79%). Il n’y avait pas de différence entre les hommes et les femmes pour ce qui concerne la profession, le niveau d’éducation et les revenus mensuels.

L’échantillon étudié était composé de 374 cancers du côlon (77%) et de 113 cancers rectaux (23%). Les femmes présentaient une proportion plus élevée de cancer du côlon que les hommes ($p = 0,002$), avaient moins fréquemment découvert leur cancer lors d’un dépistage ($p = 0,024$) et avaient également moins fréquemment eu de la radiothérapie ($p < 0,001$).

7.4.2 Troubles sexuels

Dans l’ensemble, 54% des patients ont rapporté une diminution du désir sexuel, 61% une diminution de la fréquence des rapports sexuels, et 48% une diminution de la possibilité d’atteindre un orgasme. Cependant, 89% des patients étaient satisfaits de la fréquence des étreintes et des baisers avec leur partenaire, et 77% étaient satisfaits de la fréquence de leurs rapports sexuels. Parmi les patients interrogées, 40% ont déclaré qu’ils avaient eu au moins un rapport sexuel au cours des deux dernières semaines. Les hommes et les femmes étaient

comparables pour tous les items sexuels. Les patients atteints de cancer du rectum étaient comparables aux patients atteints de cancer du côlon quant à la satisfaction vis-à-vis de la fréquence des étreintes et des baisers ($p = 0,875$), alors qu'ils étaient plus insatisfait de la fréquence des rapports sexuels ($p = 0,013$) et avaient eu moins de rapports sexuelles au cours des deux dernières semaines ($p = 0,043$)

Les patients atteints de cancer du rectum avaient davantage de problèmes de désir ($p = 0,002$), moins de rapports sexuels ($p = 0,002$) et plus de troubles de l'orgasme ($p < 0,001$) que les patients atteints de cancer du côlon.

Par rapport aux patients sans stomie, les patients ayant eu stomie avaient davantage de problèmes de désir ($p < 0,001$), moins de rapports sexuels ($p < 0,001$) et plus de troubles de l'orgasme ($p < 0,001$).

De même, les patients souffrant d'une incontinence fécale rapportaient un désir ($p = 0,002$), des rapports ($p = 0,002$) et des orgasmes ($p < 0,001$) diminués, comparé aux patients n'ayant pas d'incontinence.

7.4.3 Discussion autour de la sexualité

Parmi les 466 patients ayant répondu à cet item, seulement 16% des d'entre eux se souviennent d'avoir discuté de sexualité avec l'équipe médicale. Les femmes, comparées aux hommes, et les patients atteints d'un cancer du côlon, comparés aux cancers du rectum, recevaient moins d'informations (11% des femmes contre 20% des hommes : $p = 0,055$; 11% des cancers du côlon contre 33% des cancers du rectum : $p < 0,001$). Le fait d'être un homme (OR = 2,42 [1,30 ; 4,47], $p = 0,005$), d'être un patient jeune (OR = 2,10 [1,06 ; 4,17], $p = 0,035$), d'avoir une stomie (OR = 2 [1,02 ; 3,90], $p = 0,042$) ou d'avoir eu une radiothérapie (OR = 2,80 [1,39 ; 5,64], $p = 0,004$) étaient des facteurs indépendamment associés à la communication autour de la sexualité avec l'équipe médicale.

7.5 Discussion

À notre connaissance, notre étude est la première à évaluer à la fois les problèmes de santé sexuelle et la discussion autour de la sexualité parmi un large échantillon de patients atteints de cancers colorectaux en France. Une récente enquête Internet menée auprès de 1129 survivants de cancers colorectaux a conclu que les dysfonctions sexuelles constituaient l'un des effets indésirables les plus fréquents et persistants après traitements. Cependant, les médecins supposent souvent que ces problèmes concernent presque exclusivement les patients atteints d'un cancer du rectum, car, en effet, la chirurgie du cancer du rectum peut

TABLE 7.1 – Caractéristiques des patients

	Hommes	Femmes	p
Âge (moyenne \pm sd)	55.4 \pm 11.0	54.0 \pm 13.8	.438
	n (%)	n (%)	
Âge \geq 60 ans	78 (34)	16 (30)	.547
État dépressif	19 (22)	8 (33)	.271
Chirurgie :			
<i>Non concerné</i>	24 (11)	5 (10)	.182
<i>Conservatrice</i>	95 (43)	17 (33)	
<i>Radicale</i>	65 (29)	14 (27)	
<i>Autre</i>	39 (17)	16 (31)	
Chirurgie conservatrice	166 (82)	32 (67)	.021
Chimiothérapie	120 (52)	26 (48)	.594
Radiothérapie	162 (70)	38 (70)	.993

TABLE 7.2 – Troubles sexuels rapportés par les patients

	Hommes	Femmes	
	N=230	N=54	p
En couple actuellement	155 (71)	36 (71)	.942
En couple avant diagnostic	173 (79)	39 (76)	.650
En couple avec la même personne	150 (98)	34 (97)	.740
Baisse de la libido	92 (49)	26 (63)	.087
Satisfaction de la fréquence des étreintes et des baisers	105 (68)	22 (63)	.545
Diminution de la fréquence des rapports	89 (58)	21 (64)	.562
Satisfaction de la fréquence des rapports	86 (57)	23 (77)	.048
Rapports au cours des 15 derniers jours	96 (64)	20 (65)	.957
Informations obtenues sur la sexualité	18 (9)	3 (7)	.774
Communication autour de la sexualité :			
<i>Ne sait pas</i>	0 (0)	1 (2)	.233
<i>Oui, à l'initiative du personnel</i>	3 (1)	1 (2)	
<i>Oui, à mon initiative</i>	15 (7)	2 (4)	
<i>Non, on ne me l'a pas proposé</i>	125 (62)	26 (57)	
<i>Non, je ne l'ai pas souhaité</i>	59 (29)	16 (35)	

endommager les faisceaux vasculo-nerveux, pouvant entraîner une dysfonction érectile neurogène chez les hommes et peut perturber la réponse sexuelle chez les femmes. La chirurgie et / ou la radiothérapie du cancer du côlon n'entraîneraient pas de telles perturbations fonctionnelles. Nous avons constaté un manque d'information aux patients concernant les problèmes sexuels potentiels.

Nos résultats confirment que les patients atteints d'un cancer rectal présentent un risque élevé de troubles sexuels 2 ans après le diagnostic du cancer, puisque 68% d'entre eux rapportent une altération de la libido, 71% une difficulté à atteindre l'orgasme, et environ 50% d'entre eux n'ont eu aucun rapport sexuel au cours des deux dernières semaines. Cependant, le cancer du côlon ne devrait pas sortir de notre champ d'intérêt, car une proportion importante de patients traités pour un cancer du côlon voient leur vie sexuelle détériorée après traitements. Alors que l'enquête Internet a mis en évidence, chez les patients atteints d'un cancer du colon, des dysfonctions érectiles chez 17,9% des hommes et des changements sexuels chez 36,8% des femmes [Frick et al. 2017], nous avons observé des proportions relativement importantes de troubles de la libido (50%), de difficulté à atteindre l'orgasme (42%) et d'inactivité sexuelle (37%) nos répondants atteints d'un cancer du côlon. Par conséquent, nous pouvons affirmer que, quelle que soit la localisation (côlon ou rectum), la question de la sexualité devrait être abordée avec les patients.

7.5.1 Comparaison Hommes - Femmes

Nos résultats montrent que les femmes atteintes d'un cancer colorectal ont des scores RSS de qualité de vie sexuelle similaires à ceux des hommes pour l'activité sexuelle, le nombre de rapports sexuels, l'orgasme et l'insatisfaction vis-à-vis des baisers et de la fréquence des rapports sexuels. Cependant, les femmes ont une baisse plus importante du désir sexuel que les hommes ($p = 0,023$). Toutefois, les proportions de patients ayant une baisse du désir sexuelle et de la capacité à avoir un orgasme sont élevées à la fois chez les hommes et les femmes.

Dans une étude incluant 78 patients traités par chimiothérapie pour un cancer colorectal [Almont, JSCC 2018, sous presse], nous avons également trouvé une fréquence élevée de troubles chez les femmes (87% d'entre elles avaient à la fois un trouble du désir, un trouble de l'excitation et une dyspareunie). Nous avons également pointé des interventions de réhabilitation sexuelle moins efficaces chez les femmes que chez les hommes, malgré le fait qu'elles étaient aussi disposées que les hommes à recourir à un service de santé sexuelle (45% contre 43% des hommes ; $p = 0,820$). Dans l'enquête Internet de Frick, 36,8% des femmes atteintes d'un cancer du côlon, 62% d'un cancer rectal et 45,2% d'un cancer anal ($p < 0,01$), rapportent une modifications de leur fonctionnement sexuel après cancer [Frick et al. 2017]. Il paraît donc urgent de développer des interventions oncosexologiques spécifiques pour les

femmes tout aussi efficaces que celles disponibles pour les hommes.

7.5.2 Impact de la stomie et de l'incontinence fécale

Nos résultats montrent clairement que les patients ayant une stomie ou une incontinence fécale sont deux sous-groupes avec un risque important de détérioration de la qualité de vie sexuelle. L'impact psychologique de la stomie, notamment sur l'estime de soi et l'image corporelle, a déjà été démontré [Assari et al. 2014b]. Les chirurgiens digestifs ont depuis longtemps fourni des efforts afin de développer des procédures chirurgicales qui ne nécessitent pas le port d'une stomie définitive [Kohler et al. 2007; Amar 2005]. Pour cette raison, la chirurgie du cancer du rectum avec résection antérieure et anastomose colo-anale est présentée comme une alternative permettant une meilleure préservation de la qualité de vie sexuelle, comparée à l'amputation abdominopérinéale, imposant le port d'une stomie définitive. Nos résultats montrent qu'en fait, la réalité est plus complexe. En effet, même si la stomie et l'incontinence fécale affectent le désir sexuel, l'orgasme et la fréquence des rapports sexuels, seule la stomie est significativement associée à une baisse de l'activité sexuelle et à l'insatisfaction. Il faut également prendre en compte le fait que les patients avec stomie ont rapporté avoir plus plus fréquemment discuté de sexualité avec l'équipe médicale par rapport aux patients souffrant d'incontinence fécale.

7.5.3 Communication autour de la sexualité

Plusieurs études ont souligné le manque d'information concernant les risques d'altération de la sexualité après traitements du cancer [Almont et al. 2017; Institut National du Cancer 2014; Ussher et al. 2013; Eker, Acikgoz 2011; Mancini et al. 2008; Hordern, Street 2007]. Nous avons également observé que les hommes étaient plus fréquemment informés que les femmes (OR = 2,42 [1,30; 4,47]; p = 0,005). Dans notre population, seulement 11% des femmes et 20% des hommes ont déclaré avoir discuté de la sexualité avec l'équipe médicale tout au long de leur prise en charge. Ce résultat souligne la nécessité d'améliorer la délivrance d'informations et de conseils chez les femmes et chez les hommes. La très faible proportion de patients informés peut être expliquée par le fait que 77% de notre échantillon était composé de cancer du côlon. La localisation non pelvienne aurait pu amener les oncologues à considérer que le risque de troubles sexuels n'était pas un problème important. Cependant, bien que la fonction sexuelle est moins susceptible d'être détériorée dans les cancers du côlon, cette localisation cancéreuse est s'accompagne de problèmes sexuels d'ordre physique et psychosexuel spécifiques [Mols et al. 2014]. Les faibles taux de patients informés peuvent également s'expliquer par tous les obstacles à la communication autour de la sexualité rapportés dans la littérature, comme le manque de temps, l'embarras

et l'inconfort pour aborder le sujet, le manque de connaissance, le manque de confiance, la difficulté à orienter les patients vers un spécialiste, la considération de la sexualité comme moins importante ou inappropriée pour certains patients, les contraintes structurelles dans la pratique clinique [Dyer, Nair das 2013; Fitch et al. 2013; Krouwel et al. 2015; Ussher et al. 2013; Flynn et al. 2012; Forbat et al. 2012; Carr 2011; Vocht de et al. 2011; Lindau et al. 2011; Abdolrasulnia et al. 2010; Julien et al. 2010; Park et al. 2009]. Nous avons également observé que les patients de moins de 60 ans recevaient plus fréquemment des informations sur la sexualité que les plus de 60 ans (OR = 2,10 [1,06 ; 4,17] ; p = 0,035). Ce résultat montre à nouveau que les fausses croyances concernant la sexualité des séniors demeurent un réel problème [Puts et al. 2012; Milbury et al. 2013]. Par conséquent, il serait utile de convaincre les professionnels de santé que la sexualité demeure une composante fondamentale de la qualité de vie, quel que soit l'âge des patients [Hall et al. 2012; Li et al. 2013; McCallum et al. 2012; Reese et al. 2011].

7.5.4 Forces et limites de l'étude

Les points forts de notre étude étaient la taille de l'échantillon de patients atteints de cancers colorectaux, la représentativité nationale du fait de l'utilisation des données d'une enquête nationale d'envergure et la possibilité de comparer les cancers du côlon et du rectum à partir de données détaillées et fiables issues du croisement des dossiers médicaux et des bases de données nationales médico-administratives.

Cependant, le schéma transversale de notre étude était une limite à l'évaluation de la sexualité avant le diagnostic du cancer. Enfin, l'enquête VICAN partage les limites communes à toute approche utilisant des questionnaires auto-administrés, puisque ce type d'approche peut par exemple induire un biais de mémoire ou un biais de désirabilité sociale.

7.6 Conclusion

Cette étude est une approche originale de l'évaluation de la sexualité chez les patients atteints de cancers colorectaux, par la comparaison des cancers du côlon aux cancers du rectum, mais également par l'évaluation de l'impact de la stomie et de l'incontinence fécale sur la sexualité. Les résultats mettent en évidence une diminution du désir sexuel chez les femmes deux ans après diagnostic, et que plus de la moitié des patients ont un impact de la maladie et des traitements sur leur vie sexuelle. Ces résultats illustrent le besoin d'interventions en réhabilitation sexuelle spécifiques et efficaces, en particulier pour les patients souffrant d'incontinence fécale ou de stomie, et les patients atteints de cancer du rectum. De telles mesures peuvent aider ces patients à améliorer leur pronostic sexuel. Un

autre intérêt de cette étude est de sensibiliser les professionnels de la santé au manque de communication autour de la sexualité avec l'équipe d'oncologie, notamment avec les femmes, les seniors, les patients non-incontinents et ceux sans stomies.

Cette étude a fait l'objet d'une soumission, ci-après, dans la revue The Journal of Sexual Medicine.

Sexual health problems and discussion in colorectal cancer patients 2 years after diagnosis: A national cross-sectional study

Journal:	<i>Journal of Sexual Medicine</i>
Manuscript ID	JSM-05-2018-255
Article type:	Original Research
Keywords:	Oncosexology, Sexual Quality of Life, Discussion about sexuality, Colorectal Cancer, Supportive Care, VICAN survey
Subject Area:	Cancer and sexuality: females, Cancer and sexuality: in males
Abstract:	<p>Background: Colorectal cancer (CRC) come with specific treatment-related physical (ostomy, incontinence) and psychosexual (body image, depression) consequences on sexual health.</p> <p>Aim: We sought to assess sexual health of CRC patients 2 years after diagnosis.</p> <p>Methods: We selected all CRC patients of a French nationwide longitudinal study. Data sources included patient questionnaires, medical questionnaires and medico-administrative databases.</p> <p>Outcomes: We evaluated sexual health using the Relationship and Sexuality Scale and assessed self-reported rates of discussion about sexuality with health care providers.</p> <p>Results: Across the 487 patients, 258 were men and 229 were women, with 77% diagnosed with colon cancer and 23% with rectal cancer. Overall, 54% of patients reported a decrease of sexual desire, 61% a decrease in frequency of intercourse, and 48% a decrease in the possibility to reach an orgasm. Rectal cancer patients had significantly more frequent desire and orgasm troubles than colonic cancer patients ($p=.004$; $p=.013$, respectively). Compared to patients without ostomy, patients with ostomy had significantly more intercourse and a higher satisfaction with frequency of intercourse ($p=.017$; $p=.001$, respectively). Regarding discussion about sexuality, only 20% of men and 11% of women; 11% of colon cancer and 33% of rectal cancer patient recalled having discussed sexuality with the medical team. Factors independently increasing the chance to have discussed sexuality with the medical team were younger age (OR=2.77 [1.31; 5.84], $p=.007$), having ostomy (OR=2.93 [1.27; 6.73], $p=.011$) and radiotherapy (OR=2.78 [1.23; 6.27], $p=.014$).</p> <p>Clinical Translation: These results plead for the development of interventions to improve information delivery at cancer announcement and for the management of sexual troubles during survivorship in CRC patients.</p>

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

	<p>Strengths & Limitations: Strengths are the sample size, the national representativeness using the data of a large scale nation-wide survey, the possibility to compare colonic and rectal cancers. Limits are the assessment of sexuality 2 years after diagnosis, using only self-reported measures.</p> <p>Conclusions: This study highlights the lack of discussion about sexuality with the oncology team and the need for specific sexual rehabilitation interventions, especially for patients with rectal cancer and fecal incontinence. Developing these aspects may help CRC patients improving their sexual prognosis.</p>
--	---

SCHOLARONE™
Manuscripts

For Peer Review

1 Abstract

2 **Background:** Colorectal cancer (CRC) come with specific treatment-related physical
3 (ostomy, incontinence) and psychosexual (body image, depression) consequences on sexual
4 health.

5 **Aim:** We sought to assess sexual health of CRC patients 2 years after diagnosis.

6 **Methods:** We selected all CRC patients of a French nationwide longitudinal study. Data
7 sources included patient questionnaires, medical questionnaires and medico-administrative
8 databases.

9 **Outcomes:** We evaluated sexual health using the Relationship and Sexuality Scale and
10 assessed self-reported rates of discussion about sexuality with health care providers.

11 **Results:** Across the 487 patients, 258 were men and 229 were women, with 77% diagnosed
12 with colon cancer and 23% with rectal cancer. Overall, 54% of patients reported a decrease of
13 sexual desire, 61% a decrease in frequency of intercourse, and 48% a decrease in the
14 possibility to reach an orgasm. Rectal cancer patients had significantly more frequent desire
15 and orgasm troubles than colonic cancer patients ($p=.004$; $p=.013$, respectively). Compared to
16 patients without ostomy, patients with ostomy had significantly more intercourse and a higher
17 satisfaction with frequency of intercourse ($p=.017$; $p=.001$, respectively). Regarding
18 discussion about sexuality, only 20% of men and 11% of women; 11% of colon cancer and
19 33% of rectal cancer patient recalled having discussed sexuality with the medical team.
20 Factors independently increasing the chance to have discussed sexuality with the medical
21 team were younger age (OR=2.77 [1.31; 5.84], $p=.007$), having ostomy (OR=2.93 [1.27;
22 6.73], $p=.011$) and radiotherapy (OR=2.78 [1.23; 6.27], $p=.014$).

23 **Clinical Translation:** These results plead for the development of interventions to improve
24 information delivery at cancer announcement and for the management of sexual troubles
25 during survivorship in CRC patients.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

26 **Strengths & Limitations:** Strengths are the sample size, the national representativeness using
27 the data of a large scale nation-wide survey, the possibility to compare colonic and rectal
28 cancers. Limits are the assessment of sexuality 2 years after diagnosis, using only self-
29 reported measures.

30 **Conclusions:** This study highlights the lack of discussion about sexuality with the oncology
31 team and the need for specific sexual rehabilitation interventions, especially for patients with
32 rectal cancer and fecal incontinence. Developing these aspects may help CRC patients
33 improving their sexual prognosis.

34

For Peer Review

35 INTRODUCTION

36 Colorectal cancer (CRC) is the third most frequent cancer (2nd in women), with 43 068 new
37 cases diagnosed in France in 2015 [1]. With a 5-year survival estimated at 56%, the CRC is
38 the digestive cancer with the best survival prognosis [2], what lays the emphasis upon
39 survivorship items, including sexuality. Cancer survivors is a population at risk of treatment-
40 related sexual impairments [3,4]. Between 40% and 100% of patients subsequently experience
41 sexual disorders [4,5], particularly those with pelvic or breast tumors [6,7]. CRC come with
42 specific treatment-related effects on sexual health, including physical aspects like ostomy,
43 rectal discharge, gas, incontinence, but also psychosexual consequences like body image,
44 depression and anxiety [8,9]. Unfortunately, literature concerning treatment-related sexual
45 disorders in CRC has several limits. A systematic review about sexual functioning in CRC
46 patients after restorative proctocolectomy pointed out wide ranges in prevalence of sexual
47 dysfunctions possibly related to methodological limits (i.e. small sample size, retrospective
48 design, and empirical evaluation) [10]. Another weakness is that most of literature focuses on
49 excitement (erectile function in men and lubrication in women) [10-14], with almost no data
50 concerning the other domains of sexual function, like sexual desire and orgasm difficulties.
51 Finally, there is a lack of detailed evaluation regarding women, comparing colon and rectal
52 cancer, and analyzing the impact of ostomy and fecal incontinence.

53 Recently, the French national VICAN survey assessed several aspects of cancer patients'
54 quality of life 2 years after diagnosis, including sexual health problems [15-17]. However,
55 there was no detailed information regarding CRC patients' sexual life.

56 Therefore, we aimed at describing thoroughly sexual health and disorders of VICAN CRC
57 patients 2 years after diagnosis. Secondary objective was to assess information about sexual
58 risks.

59

60 **METHODS**

61

62 ***Study design***

63 The VICAN survey is a nationwide longitudinal study that currently included two cross-
64 sectional surveys (at 2 and 5 years after diagnosis) with the same objectives and various topics
65 for cancer survivors [17,18]. For more details, the methodology of the “Vie après cancer”
66 (VICAN) study was published elsewhere [17].

67

68 ***Setting***

69 The VICAN 2-year survey was carried out in France between March and December 2012. It
70 included cancer patients initially diagnosed or managed in public centers (academic or non-
71 academic hospital), comprehensive cancer centers, and/or private centers [17].

72

73 ***Participants***

74 The VICAN study targeted men and women aged 20–84 at the time of survey, diagnosed
75 between January and June 2010 and registered in the Long Duration Disease File of the
76 National Health Insurance File of one of the three main French Health Insurance Schemes
77 which cover >90% of the population. It was restricted to 12 cancer sites with good,
78 intermediate or poor prognosis, accounting for 88 % of cancer incidence in France. Eligibility
79 was French-speaking patients diagnosed with first malignant cancer and living in France for at
80 least 2 years. For the purposes of the current study, we restricted to CRC patients.

81

82 ***Data collection***

83 We used three sources of data: patient questionnaires, medical surveys completed by
84 physicians who initiated cancer treatment and medico-administrative databases. Patients were

1
2
3 85 identified with the medico-administrative databases and received a letter of invitation to
4
5 86 participate in computer-assisted telephone interviews.
6

7 87

8
9 88 Patient questionnaire included socio-demographic characteristics, comorbidities and the
10
11 89 sexual health validated psychometric scale.
12

13 90

14
15 91 *Sexual health assessment*
16

17
18 92 Sexual health from the onset of cancer was evaluated using 6 items from the « Relationship
19
20 93 and Sexuality Scale (RSS) », validated by Berglund et al. [19]. The RSS has been developed
21
22 94 for women, but the items in this questionnaire are not gender-dependent and have been used
23
24 95 previously for assessing relationship and sexuality in both genders [20-22].
25

26
27 96 The first 3 items used are from the “sexual function” dimension in the RSS and were used to
28
29 97 measure patients’ perception of deterioration of the following factors since cancer diagnosis:
30
31 98 ***sexual desire*** (range 0 to 3), ***orgasm*** (range 0 to 4) and ***frequency of sexual intercourse***
32
33 99 (range 0 to 4). For each of these three items, higher scores were indicative of poorer perceived
34
35 100 sexual conditions.
36

37
38 101 The last 3 items used are from the “sexual frequency” dimension in the RSS, assessing
39
40 102 satisfaction with the frequency of hugs and kisses, satisfaction with the frequency of
41
42 103 intercourse and number of sexual intercourse during the last 2 weeks. Each item was scored
43
44 104 from 0 to 4, higher scores indicating higher frequency.
45

46
47 105 All the 6 items were used separately, as the other items proposed by Berglund et al. [19] were
48
49 106 not used in our assessment.
50

51
52 107 Each item was categorized into “Yes” (= range 1 to 4) / “No” (= 0) variables to assess the
53
54 108 proportion of patients experiencing the corresponding sexual issue.
55

56
57 109
58
59
60

1
2
3 110 Cancer site

4
5 111 We used the International Classification of Diseases (ICD-10) in the medico-administrative
6
7 112 databases to classify patients with “Colon cancer” (Cecum, C18 + Rectosigmoid junction,
8
9 113 C19) and “Rectal cancer” (Rectum, C20).

10
11
12 114

13
14 115 Medical characteristics

15
16 116 We used medical and medico-administrative databases to collect data on patient treatments
17
18 117 including surgery, chemotherapy regimen, radiotherapy and endocrine therapy. We completed
19
20 118 the missing data with patients and physician-reported information.

21
22 119

23
24 120 Ostomy

25
26 121 We used medical and medico-administrative databases to collect information about the
27
28 122 existence of permanent or temporary ostomy. We completed the missing data with physician-
29
30 123 reported information.

31
32
33 124

34
35 125 Fecal incontinence

36
37 126 We used patient-reported information about their experiencing of fecal incontinence through
38
39 127 ostomy or the anus, when applicable.

40
41
42 128

43
44 129 Discussion about sexuality with HCPs

45
46 130 All patients were asked about sexuality-related discussions with HCPs: “Since cancer
47
48 131 diagnosis, have you talked about your sexual health with health care staff?” Four responses
49
50 132 were proposed: “yes, at the initiative of the staff,” “yes, on my own initiative,” “no, I did not
51
52 133 wish to,” and “no, nobody proposed it to me.” This item referred to any visit during the past 2

1
2
3 134 years since diagnosis and was inspired by similar measurements developed by Gilbert et al.
4
5 135 [23]; their three simple items were combined into a one-item measurement.
6

7 136

8
9 137 ***Study size***

10
11 138 The final VICAN study sample included 4 349 participants (global response rate of 43.7 %),
12
13 139 including 487 CRC patients [17].
14

15
16 140

17
18 141 ***Statistical analysis***

19
20 142 A weighting procedure was first performed to make the CRC sample representative of the
21
22 143 target population according to age and insurance plan disease. The weights were calculated in
23
24 144 order to make the sample structure identical, in terms of age and health insurance scheme, to
25
26 145 that observed in the sampling frame. For each stratum of the sample, the weight of the survey
27
28 146 was calculated as the inverse of the survey rate (total number selected individuals / size of the
29
30 147 stratum in the frame).
31

32
33 148 We analyzed data using Mann-Whitney and t-tests to compare age, and RSS scores by gender,
34
35 149 cancer site, ostomy and fecal incontinence. Chi-square and Fisher exact tests were used to
36
37 150 compare discussion rates and social, medical and RSS categories by gender, cancer site,
38
39 151 ostomy and fecal incontinence. Univariate linear regressions were performed to describe
40
41 152 variables associated with each RSS sexual item. Univariate logistic regressions were
42
43 153 performed to describe factors associated with discussion about sexuality. All variables whose
44
45 154 critical probability (p) was $<.20$ in univariate analyses were eligible for the multivariate
46
47 155 models. When eligibility were not applicable, potential confusing variables were
48
49 156 systematically entered in the regression models (age, gender, partnership, having children,
50
51 157 education, having a job, household income, cancer treatments and having diabetes). Statistical
52
53 158 analyses were performed using Stata version 14 (Stata Corp., College Station, TX, USA) and
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 159 weighted to ensure representativeness at a national level. Statistical significance was
4
5 160 considered to be $p < .05$. Findings are reported according to the STROBE statement.
6

7 161

8
9 162

11 163 **RESULTS**

13 164 *Participants*

15 165 The sample included 487 patients with CRC, who responded to a phone survey, 2 years after
16 166 their diagnosis. (**Figure 1**)
17
18

19 167

21 168 *Characteristics of participants*

22 169 Descriptive results of participants are outlined in **Table 1**. The majority of CRC patients were
23 170 men ($n=258$, 53%), older and more likely to live in couple or have diabetes than women.
24
25

26 171 There was no difference between men and women on occupation, education and monthly
27 172 income.
28
29

30 173

31 174 The studied sample was composed of 374 colonic (77%) and 113 rectal (23%) cancers.
32 175 Women had a higher proportion of colonic cancer than men ($p=.002$) and underwent less
33 176 frequently radiotherapy ($p<.001$). (**Table 1**)
34
35

36 177

37 178 *Sexual disorders*

38 179 Overall, 54% (235/435) of patients reported a decrease of sexual desire, 61% (246/402) a
39 180 decrease in frequency of intercourse, and 48% (191/395) a decrease in the possibility to reach
40 181 an orgasm. However, 89% (339/382) of patients were satisfied with frequency of hugging and
41 182 kissing, and 77% (301/389) with frequency of intercourse. Of the respondents, 60% (235/435)
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 183 declared they had at least one sexual intercourse during the last two weeks. Men and women
4
5 184 were comparable for all assessed sexual issues.
6

7 185

8
9 186 Decrease of sexual desire

10
11 187 Factors positively associated with a decrease of sexual desire in multivariate analyses were
12
13 188 rectal cancer and fecal incontinence, while patients with higher monthly income were less
14
15 189 likely to report a decrease of their sexual desire. Education, cancer treatments and ostomy
16
17 190 were significantly associated with a decrease of sexual desire in univariate analyses, but not in
18
19 191 multivariate analysis. (Table 2)
20
21

22 192

23
24 193 Decrease of intercourse

25
26 194 Employment status at diagnosis, chemotherapy, surgery and fecal incontinence were factors
27
28 195 independently associated with a decrease of intercourse, while patients with higher monthly
29
30 196 income were also less likely to report a decrease of sexual intercourse. Having dependent
31
32 197 children, cancer site, radiotherapy, ostomy and having diabetes were variables associated with
33
34 198 a decrease of intercourse in univariate analyses, but not in multivariate analysis. (Table 3)
35
36

37 199

38
39 200 Difficulty to reach orgasm

40
41 201 Age, employment status at diagnosis, cancer site and fecal incontinence were factors
42
43 202 independently associated with difficulty to reach orgasm, while patients with a higher
44
45 203 education or diabetes were less likely to report such a difficulty. Cancer treatments
46
47 204 (radiotherapy, chemotherapy and surgery) were significantly associated with a a difficulty to
48
49 205 reach orgasm in univariate analyses, but not in multivariate analysis. (Table 4)
50
51

52 206

53
54 207 Satisfaction with frequency of hugging and kissing
55
56
57
58
59
60

1
2
3 208 Factors negatively associated with satisfaction with frequency of hugging and kissing in
4
5 209 multivariate analyses were age, having dependent children, chemotherapy and fecal
6
7 210 incontinence. (**Table 5**)
8

9
10 211

11 212 *Satisfaction with frequency of intercourse*

13 213 Age, employment status at diagnosis, radiotherapy, surgery and fecal incontinence were
14
15 214 factors negatively associated with satisfaction with frequency of intercourse, while patients
16
17 215 with higher income or ostomy were more likely to be satisfied. Cancer site and chemotherapy
18
19 216 were significantly associated with satisfaction with frequency of intercourse in univariate
20
21 217 analyses, but not in multivariate analysis. (**Table 6**)
22
23 218

24
25
26 219 *Number of intercourse during the last two weeks*

27
28 220 Age, chemotherapy and fecal incontinence were negatively associated with the number of
29
30 221 intercourse during the last two weeks in multivariate analyses, while patients with ostomy
31
32 222 were more likely to report a higher number of intercourse. Partnership and monthly income
33
34 223 were significantly associated with the number of intercourse during the last two weeks in
35
36 224 univariate analyses, but not in multivariate analysis. (**Table 7**)
37
38 225

39
40 226

41 226 ***Discussion about sexuality***

42
43 227 Of the 466 respondents, only 16% of patients recalled having discussed sexuality with the
44
45 228 medical team. In the univariate analysis women and colonic cancers had received an
46
47 229 information significantly less frequently than men (11% of women vs. 20% of men: $p=.025$)
48
49 230 and rectal cancers (11% of colonic cancers vs. 33% of rectal cancers: $p .004$), respectively. In
50
51 231 the weighted multivariate analysis, factors remaining independently associated to discussion
52
53
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 232 about sexuality are younger age (OR=2.76 [1.31; 5.84], p=.007), having ostomy (OR=2.93
4
5 233 [1.27; 6.73], p=.011) and radiotherapy (OR=2.78 [1.23; 6.27], p=.014). (**Table 8**).
6
7 234
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

For Peer Review

DISCUSSION

To our knowledge, our study is the first to assess both sexual health problems and discussion about it among in a large national representative sample of CRC patients. We found frequent sexual problems but a lack of information delivery concerning these problems. However, physicians might often assume that this is almost exclusively the fact of patients with rectal cancer. Indeed, surgery of rectal cancer may damage vasculo-nervous bundles, what may result in a neurogenic erectile dysfunction in males and may disrupt sexual response in women [11]. Surgery and/or radiotherapy of colonic cancer should not result in such organic disturbances.

Our results confirm that rectal cancer patients are a population at high risk of sexual troubles 2 years after cancer diagnosis, since, in multivariate analyses, they had a higher alteration of sexual desire in 68% and more difficulty to reach orgasm in 71%, than patients with colonic cancer. In addition, a higher proportion of rectal cancer patients were more dissatisfied with the frequency of intercourse and less likely to have intercourse during the last two weeks, in univariate analyses only. However, colon cancer should not come out of our field of interest as a significant proportion of patients treated for a colonic cancer have a deterioration of their sexual life following cancer treatment. Whereas the aforementioned study only observed erectile dysfunction in 17.9% of male colon cancer survivors and sexual changes in 36.8% of female colon cancer survivors [14], we observed more frequent troubles in this population, with an alteration of libido in 50%, a difficulty to reach orgasm in 42%, and 37% of patients with colon cancer having no intercourse during the last two weeks.

Therefore, we may argue that whatever the location of CRC, the issue of sexuality should be addressed to the patients.

1
2
3 260 Comparing genders, CRC women have similar RSS scores than men for any of the studied
4
5 261 items. Rates for decrease in desire, frequency of intercourse and orgasm RSS items rank high
6
7 262 both in men and women (at least 1 patient out of 2). In another study including 78 CRC
8
9 263 patients undergoing chemotherapy [24], we also found a high frequency of disorders in
10
11 264 women (87% had at least desire, excitement and pain issues at the same time). Interestingly,
12
13 265 in this previous study, we found that sexual rehabilitation interventions in digestive cancer
14
15 266 were less effective in women than in men, despite the fact that women were willing to use a
16
17 267 sexual health service as frequently as men (45% vs. 43%, respectively; $p=.820$) [24].
18
19 268 Physicians should not conclude wrongly that women with CRC would not deserve sexual
20
21 269 rehabilitation. Actually, a recent internet-based survey involving 1129 lower gastrointestinal
22
23 270 cancer survivors, showed that sexual changes were reported by 36.8%, 62% and 45.2% of
24
25 271 female colon, rectal and anal cancer survivors ($p<.01$), respectively [14]. It is urgent to
26
27 272 develop specific intervention for women as effective as those available for men.
28
29
30

31 273

32
33 274 Regarding their effects, our results clearly show that ostomy or fecal incontinence are a group
34
35 275 with a significant impact on sexuality. While patients with fecal incontinence have a
36
37 276 deterioration of all the RSS sexual life items (desire, number and frequency of intercourse,
38
39 277 capacity to reach orgasm, satisfaction with hugging and kissing and satisfaction with
40
41 278 frequency of intercourse), patients with ostomy have similar desire, intercourse and orgasm
42
43 279 issues than patients without. In addition, having ostomy is associated with having more
44
45 280 intercourse and a higher satisfaction with frequency of intercourse. Psychological impact of
46
47 281 ostomy, notably on self-esteem and body image have ever been highlighted [25,26]. For long,
48
49 282 digestive surgeons have worked to develop surgical procedures that do not require the
50
51 283 wearing of a definitive stoma [27-29]. For this reason, rectal cancer surgery with anterior
52
53 284 resection and colo-anal anastomosis is presented as better preserving sexual quality of life
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 285 than abdominoperineal amputation, imposing the wearing of a definitive stoma. In fact, the
4
5 286 reality is more complex. Our results show that, even if both ostomy and fecal incontinence
6
7 287 impact sexual desire and frequency of intercourse, in univariate analyses, the troubles are
8
9 288 more important for fecal incontinence, concerning all 6 items measured in multivariate
10
11 289 analyses. Another element of understanding is that patients with ostomy discussed more
12
13 290 frequently sexuality with the medical team, contrary to fecal incontinence which was not
14
15 291 associated to discussion about sexuality.
16
17

18 292
19
20 293 Concerning communication about sexuality, a lack of information delivery about sexual
21
22 294 impacts of CRC and its treatment has been observed by several studies [16,30-34]. Unlike
23
24 295 them, we observed no statistically significant difference between men and women in
25
26 296 information delivery after multiple adjustments. However, in our CRC population, only 16%
27
28 297 of patients (11% women and 20% men) reported having discussed sexuality with the medical
29
30 298 team throughout their care management. This result highlights the need for improving
31
32 299 information delivery and counseling in CRC patients.
33
34

35 300 The very low proportion of informed patients may be explained by the fact that 77% of our
36
37 301 sample was composed of colonic cancer. The non-pelvic location could have led oncologists
38
39 302 to consider that the risk of sexual damage was not an important issue. However, even sexual
40
41 303 function is less likely to be impacted in colonic cancers, this cancer site is known to come
42
43 304 with specific physical and psychosexual issues [9]. Low rates of informed patients could also
44
45 305 be explained by all the barriers to communication about sexuality reported in literature, like
46
47 306 lack of time, embarrassment, discomfort, lack of knowledge, lack of confidence, difficulties
48
49 307 to refer patients to a specialist, uncertainty regarding responsibility for active counseling, sex
50
51 308 as irrelevant or inappropriate for some patients, or structural constraints in the clinical setting
52
53 309 [31,35-45].
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 310 We also observed that patients aged under 55 (sample mean age) received more frequently
4
5 311 information about sexuality than older ones. This result highlight that stereotypical beliefs
6
7 312 regarding sexuality of seniors remain a steady issue [46,47]. Therefore, it would be valuable
8
9 313 to convince health care professionals that sexuality remains a fundamental component of
10
11 314 quality of life, regardless of the age of patients [48-51].
12

13
14 315

15
16 316 ***Study strengths and limitations***

17
18 317 The strengths of our study were the sample size, its national representativeness using the data
19
20 318 of a large scale nation-wide survey, and the possibility to compare colonic and rectal cancers
21
22 319 based on detailed and reliable data from the combination of patient-reported outcomes,
23
24 320 medical records and medico-administrative databases.

25
26 321 However, the cross-sectional analysis performed was a limitation without any assessment of
27
28 322 sexuality before cancer diagnosis for the 3 items evaluating 3 “sexual frequency”.

29
30 323 Another limit concerns missing data treated by using standard complete data methods.
31
32 324 Nevertheless, missing data regarding information were relatively rare (4%) and were limited
33
34 325 from 11% to 21% for the RSS, depending on the items.

35
36 326 Finally, the VICAN survey shares the general limitations of any approach using self-reported
37
38 327 questionnaires, like memory or social desirability bias for instance.
39

40
41
42 328
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 329 **CONCLUSION**

4
5 330 This study is an original approach of sexuality assessment in CRC patients, comparing colon
6
7 331 vs. rectal cancer, as well as assessing the impact of ostomy and fecal incontinence. It revealed
8
9 332 that more than half of patients experience an impact of disease and treatments on their sexual
10
11 333 life two years after diagnosis. These results highlight the need for specific and effective
12
13 334 sexual rehabilitation interventions, especially for patients with fecal incontinence and rectal
14
15 335 cancer. Such an implementation may help them to improve their sexual prognosis. Another
16
17 336 interest of this study is to sensitize health care professionals about the lack of communication
18
19 337 about sexuality with the medical team particularly seniors, those without ostomy, and those
20
21 338 not having radiotherapy, who were populations less likely to discuss sexuality.
22
23
24
25

26 339

27 340 **LIST OF ABBREVIATIONS**

28
29 341 **CRC**, Colorectal Cancer

30
31 342 **HCPs**, Health Care Providers

32
33 343 **OR**, Odds Ratio

34
35 344 **RSS**, Relationship and Sexuality Scale

36
37 345 **VICAN**, Vie après Cancer (*life after cancer*)
38
39

40
41 346 **DECLARATIONS**

42
43 347 *Ethics approval*

44
45 348 The VICAN study complied with the Helsinki declaration and was approved by three French
46
47 349 national ethics commissions: XXX.
48

49
50 350

51
52 351 *Competing interests*

53
54 352 The authors declare that they have no competing interests.
55
56
57
58
59
60

1
2
3 353 *Funding*

4
5 354 XXX.

6
7 355

8
9 356 *Authors' contributions*

10
11 357 XXX

12
13
14 358 *Acknowledgements*

15
16
17 359 We gratefully acknowledge the VICAN Group for allowing us to analyze their data.

18
19 360

20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

For Peer Review

361 **REFERENCES**

- 362 1. French National Institute for Cancer (2016) Les cancers en France en 2015. [http://www.e-](http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-Edition-)
363 [cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-](http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-Edition-)
364 [Edition-](http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-Edition-).
- 365 2. Mazeau-Woynar V, Cerf N (2010) Survie attendue des patients atteints de cancers en
366 France: état des lieux. Paris: Institut national du cancer. doi:10.1111/j.1349-
367 7006.2008.00920.x/full
- 368 3. Schover LR, van der Kaaij M, van Dorst E, Creutzberg C, Huyghe E, Kiserud CE (2014)
369 Sexual dysfunction and infertility as late effects of cancer treatment. European Journal of
370 Cancer Supplements 12 (1):41-53. doi:10.1016/j.ejcsup.2014.03.004
- 371 4. Sadvovsky R, Basson R, Krychman M, Morales AM, Schover L, Wang R, Incrocci L (2010)
372 Cancer and sexual problems. J Sex Med 7 (1 Pt 2):349-373. doi:10.1111/j.1743-
373 6109.2009.01620.x
- 374 5. National Health Institute (2006) The prevalence and types of sexual dysfunction in people
375 with cancer. www.cancer.gov. June 13, 2012
- 376 6. Bober SL, Varela VS (2012) Sexuality in adult cancer survivors: challenges and
377 intervention. J Clin Oncol 30 (30):3712-3719. doi:10.1200/JCO.2012.41.7915
- 378 7. Brotto LA, Yule M, Breckon E (2010) Psychological interventions for the sexual sequelae
379 of cancer: a review of the literature. J Cancer Surviv 4 (4):346-360. doi:10.1007/s11764-010-
380 0132-z
- 381 8. Krouse R, Grant M, Ferrell B, Dean G, Nelson R, Chu D (2007) Quality of life outcomes in
382 599 cancer and non-cancer patients with colostomies. The Journal of surgical research 138
383 (1):79-87. doi:10.1016/j.jss.2006.04.033
- 384 9. Mols F, Lemmens V, Bosscha K, van den Broek W, Thong MS (2014) Living with the
385 physical and mental consequences of an ostomy: a study among 1-10-year rectal cancer

- 1
2
3 386 survivors from the population-based PROFILES registry. *Psycho-oncology* 23 (9):998-1004.
4
5 387 doi:10.1002/pon.3517
6
7 388 10. Cornish JA, Tan E, Teare J, Teoh TG, Rai R, Darzi AW, Paraskevas P, Clark SK, Tekkis
8
9 389 PP (2007) The effect of restorative proctocolectomy on sexual function, urinary function,
10
11 390 fertility, pregnancy and delivery: a systematic review. *Dis Colon Rectum* 50 (8):1128-1138.
12
13 391 doi:10.1007/s10350-007-0240-7
14
15 392 11. Breukink SO, Donovan KA (2013) Physical and psychological effects of treatment on
16
17 393 sexual functioning in colorectal cancer survivors. *J Sex Med* 10 Suppl 1:74-83.
18
19 394 doi:10.1111/jsm.12037
20
21 395 12. Daniels IR, Woodward S, Taylor FG, Raja A, Toomey P (2006) Female urogenital
22
23 396 dysfunction following total mesorectal excision for rectal cancer. *World J Surg Oncol* 4:6.
24
25 397 doi:10.1186/1477-7819-4-6
26
27 398 13. Lange MM, Marijnen CA, Maas CP, Putter H, Rutten HJ, Stiggelbout AM, Meershoek-
28
29 399 Klein Kranenbarg E, van de Velde CJ, Cooperative clinical investigators of the D (2009) Risk
30
31 400 factors for sexual dysfunction after rectal cancer treatment. *Eur J Cancer* 45 (9):1578-1588.
32
33 401 doi:10.1016/j.ejca.2008.12.014
34
35 402 14. Frick MA, Vachani CC, Hampshire MK, Bach C, Arnold-Korzeniowski K, Metz JM,
36
37 403 Hill-Kayser CE (2017) Survivorship after lower gastrointestinal cancer: Patient-reported
38
39 404 outcomes and planning for care. *Cancer* 123 (10):1860-1868. doi:10.1002/cncr.30527
40
41 405 15. Institut National du Cancer (2014) La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De
42
43 406 l'annonce à l'après cancer. [http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-](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)
44
45 407 [publications/La-vie-deux-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-De-l-annonce-a-l-apres-cancer.](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)
46
47
48
49
50 408 16. Ben Charif A, Bouhnik AD, Courbière B, Rey D, Préau M, Bendiane M-K, Peretti-Watel
51
52 409 P, Mancini J (2016) Sexual health problems in French cancer survivors 2 years after
53
54
55
56
57
58
59
60

- 1
2
3 410 diagnosis-the national VICAN survey. *J Cancer Surviv* 10 (3):600-609. doi:10.1007/s11764-
4
5 411 015-0506-3
6
7 412 17. Bouhnik AD, Bendiane MK, Cortaredona S, Sagaon Teyssier L, Rey D, Berenger C,
8
9 413 Seror V, Peretti-Watel P, members of VG (2015) The labour market, psychosocial outcomes
10
11 414 and health conditions in cancer survivors: protocol for a nationwide longitudinal survey 2 and
12
13 415 5 years after cancer diagnosis (the VICAN survey). *BMJ Open* 5 (3):e005971.
14
15 416 doi:10.1136/bmjopen-2014-005971
16
17
18 417 18. Alleaume C, Bendiane MK, Bouhnik AD, Rey D, Cortaredona S, Seror V, Peretti-Watel P
19
20 418 (2018) Chronic neuropathic pain negatively associated with employment retention of cancer
21
22 419 survivors: evidence from a national French survey. *J Cancer Surviv* 12 (1):115-126.
23
24 420 doi:10.1007/s11764-017-0650-z
25
26 421 19. Berglund G, Nystedt M, Bolund C, Sjöden PO, Rutquist LE (2001) Effect of endocrine
27
28 422 treatment on sexuality in premenopausal breast cancer patients: a prospective randomized
29
30 423 study. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical*
31
32 424 *Oncology* 19 (11):2788-2796
33
34 425 20. Tavallaii SA, Fathi-Ashtiani A, Nasiri M, Assari S, Maleki P, Einollahi B (2007)
35
36 426 Correlation between sexual function and postrenal transplant quality of life: does gender
37
38 427 matter? *J Sex Med* 4 (6):1610-1618. doi:10.1111/j.1743-6109.2007.00565.x
39
40 428 21. Assari S, Moghani Lankarani M, Ahmadi K, Kazemi Saleh D (2014) Association between
41
42 429 Sexual Function and Marital Relationship in Patients with Ischemic Heart Disease. *J Tehran*
43
44 430 *Heart Cent* 9 (3):124-131
45
46 431 22. Ben Charif A, Bouhnik AD, Courbiere B, Rey D, Preau M, Bendiane MK, Peretti-Watel
47
48 432 P, Mancini J (2016) Sexual health problems in French cancer survivors 2 years after
49
50 433 diagnosis-the national VICAN survey. *J Cancer Surviv* 10 (3):600-609. doi:10.1007/s11764-
51
52 434 015-0506-3
53
54
55
56
57
58
59
60

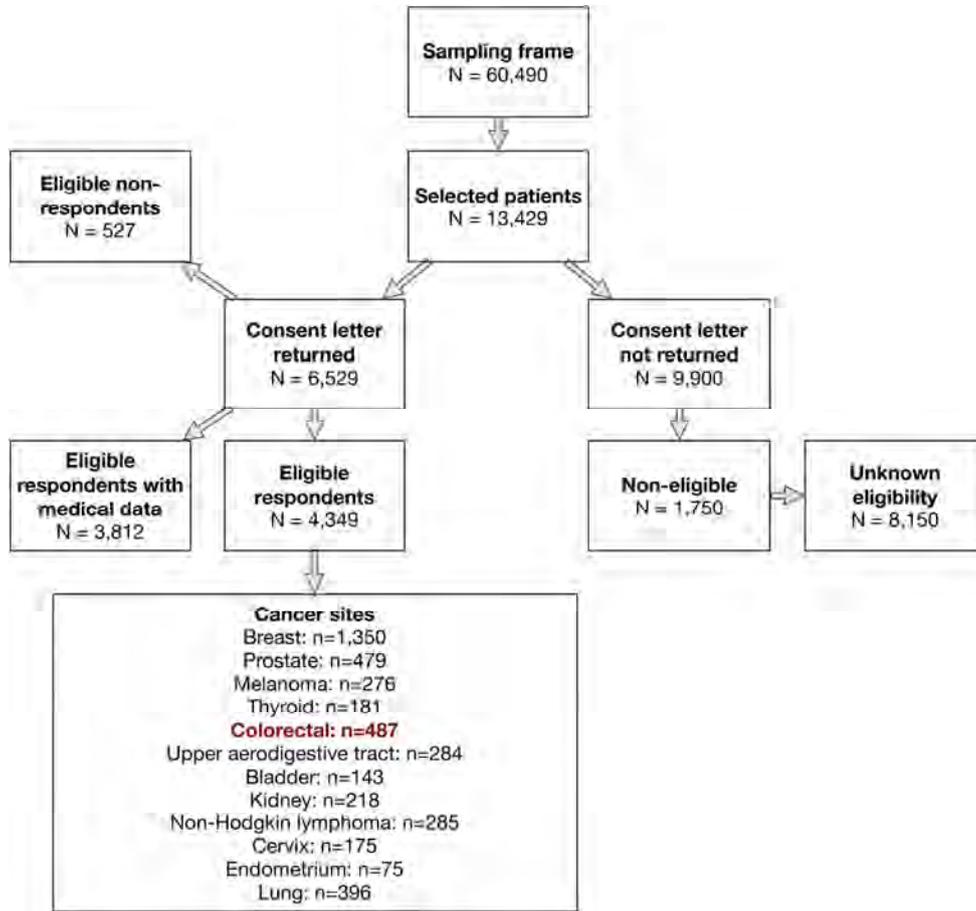
- 1
2
3 435 23. Gilbert E, Perz J, Ussher JM (2016) Talking about sex with health professionals: the
4
5 436 experience of people with cancer and their partners. *Eur J Cancer Care (Engl)* 25 (2):280-293.
6
7 437 doi:10.1111/ecc.12216
8
9 438 24. Almont T, Couteau C, Etienne H, Bondil P, Guimbaud R, Schover L, Huyghe E (2018)
10
11 439 Sexual health and needs for sexology care in digestive cancer patients undergoing
12
13 440 chemotherapy: a 4-month cross-sectional study in a French University Hospital. *Support Care*
14
15 441 *Cancer*. doi:10.1007/s00520-018-4125-1
16
17
18 442 25. Kilic E, Taycan O, Belli AK, Ozmen M (2007) [The effect of permanent ostomy on body
19
20 443 image, self-esteem, marital adjustment, and sexual functioning]. *Turk Psikiyatri Derg* 18
21
22 444 (4):302-310
23
24 445 26. Aktas D, Gocman Baykara Z (2015) Body Image Perceptions of Persons With a Stoma
25
26 446 and Their Partners: A Descriptive, Cross-sectional Study. *Ostomy Wound Manage* 61 (5):26-
27
28 447 40
29
30
31 448 27. Saito N, Ono M, Sugito M, Ito M, Morihiro M, Kosugi C, Sato K, Kotaka M, Nomura S,
32
33 449 Arai M, Kobatake T (2004) Early results of intersphincteric resection for patients with very
34
35 450 low rectal cancer: an active approach to avoid a permanent colostomy. *Dis Colon Rectum* 47
36
37 451 (4):459-466. doi:10.1007/s10350-003-0088-4
38
39 452 28. Dumont F, Mariani A, Elias D, Goere D (2015) Surgical strategy for low rectal cancers. *J*
40
41 453 *Visc Surg* 152 (1):23-31. doi:10.1016/j.jvisc Surg.2014.10.005
42
43
44 454 29. da Silva AL, Hayck J, Deoti B (2014) Perineal colostomy: an alternative to avoid
45
46 455 permanent abdominal colostomy: operative technique, results and reflection. *Arq Bras Cir*
47
48 456 *Dig* 27 (4):243-246. doi:10.1590/S0102-67202014000400004
49
50
51 457 30. Almont T, Delannes M, Ducassou A, Corman A, Bondil P, Moyal E, Schover L, Eric H
52
53 458 (2017) Sexual quality of life and needs for sexual care of cancer patients admitted for
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

- 459 radiotherapy : a 3-month cross-sectional study. *J Sex Med* 14 (4):566-576.
460 doi:10.1016/j.jsxm.2017.02.013
- 461 31. Ussher JM, Perz J, Gilbert E, Wong WK, Mason C, Hobbs K, Kirsten L (2013) Talking
462 about sex after cancer: a discourse analytic study of health care professional accounts of
463 sexual communication with patients. *Psychol Health* 28 (12):1370-1390.
464 doi:10.1080/08870446.2013.811242
- 465 32. Mancini J, Rey D, Preau M, Malavolti L, Moatti JP (2008) Infertility induced by cancer
466 treatment: inappropriate or no information provided to majority of French survivors of cancer.
467 *Fertility and sterility* 90 (5):1616-1625. doi:10.1016/j.fertnstert.2007.08.064
- 468 33. Hordern A, Street A (2007) Issues of intimacy and sexuality in the face of cancer: the
469 patient perspective. *Cancer nursing* 30 (6):E11-18.
470 doi:10.1097/01.NCC.0000300162.13639.f5
- 471 34. Eker F, Acikgoz F (2011) The impact of cancer and its treatment on sexual desire,
472 satisfaction and functioning: findings from an exploratory study in rural Turkey. *European*
473 *journal of cancer care* 20 (6):769-775. doi:10.1111/j.1365-2354.2011.01262.x
- 474 35. Krouwel EM, Nicolai MP, van der Wielen GJ, Putter H, Krol AD, Pelger RC, Incrocci L,
475 Elzevier HW (2015) Sexual Concerns after (Pelvic) Radiotherapy: Is There Any Role for the
476 Radiation Oncologist? *J Sex Med* 12 (9):1927-1939. doi:10.1111/jsm.12969
- 477 36. Dyer K, das Nair R (2013) Why don't healthcare professionals talk about sex? A
478 systematic review of recent qualitative studies conducted in the United kingdom. *The journal*
479 *of sexual medicine* 10 (11):2658-2670. doi:10.1111/j.1743-6109.2012.02856.x
- 480 37. Fitch MI, Beaudoin G, Johnson B (2013) Challenges having conversations about sexuality
481 in ambulatory settings: part II--health care provider perspectives. *Canadian oncology nursing*
482 *journal = Revue canadienne de nursing oncologique* 23 (3):182-196

- 1
2
3 483 38. Flynn KE, Reese JB, Jeffery DD, Abernethy AP, Lin L, Shelby RA, Porter LS, Dombeck
4
5 484 CB, Weinfurt KP (2012) Patient experiences with communication about sex during and after
6
7 485 treatment for cancer. 21 (6):594-601. doi:10.1002/pon.1947
8
9 486 39. Forbat L, White I, Marshall-Lucette S, Kelly D (2012) Discussing the sexual
10
11 487 consequences of treatment in radiotherapy and urology consultations with couples affected by
12
13 488 prostate cancer. 109 (1):98-103. doi:10.1111/j.1464-410X.2011.10257.x
14
15 489 40. Carr S (2011) Communication About Sexuality and Cancer. In., vol Chapter 20. Humana
16
17 490 Press, Totowa, NJ, pp 307-316. doi:10.1007/978-1-60761-916-1_20
18
19 491 41. de Vocht H, Hordern A, Notter J, van de Wiel H (2011) Stepped Skills: A team approach
20
21 492 towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care. Australas
22
23 493 Med J 4 (11):610-619. doi:10.4066/AMJ.20111047
24
25 494 42. Lindau ST, Surawska H, Paice J, Baron SR (2011) Communication about sexuality and
26
27 495 intimacy in couples affected by lung cancer and their clinical-care providers. Psycho-
28
29 496 oncology 20 (2):179-185. doi:10.1002/pon.1787
30
31 497 43. Abdolrasulnia M, Shewchuk RM, Roepke N, Granstaff US, Dean J, Foster JA, Goldstein
32
33 498 AT, Casebeer L (2010) Management of female sexual problems: perceived barriers, practice
34
35 499 patterns, and confidence among primary care physicians and gynecologists. 7 (7):2499-2508.
36
37 500 doi:10.1111/j.1743-6109.2010.01857.x
38
39 501 44. Julien JO, Thom B, Kline NE (2010) Identification of barriers to sexual health assessment
40
41 502 in oncology nursing practice. Oncol Nurs Forum 37 (3):E186-190.
42
43 503 doi:10.1188/10.ONF.E186-E190
44
45 504 45. Park ER, Norris RL, Bober SL (2009) Sexual health communication during cancer care:
46
47 505 barriers and recommendations. Cancer J 15 (1):74-77. doi:10.1097/PPO.0b013e31819587dc
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

- 1
2
3 506 46. Puts MT, Papoutsis A, Springall E, Tourangeau AE (2012) A systematic review of unmet
4
5 507 needs of newly diagnosed older cancer patients undergoing active cancer treatment. Support
6
7 508 Care Cancer 20 (7):1377-1394. doi:10.1007/s00520-012-1450-7
8
9 509 47. Milbury K, Cohen L, Jenkins R, Skibber JM, Schover LR (2013) The association between
10
11 510 psychosocial and medical factors with long-term sexual dysfunction after treatment for
12
13 511 colorectal cancer. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association
14
15 512 of Supportive Care in Cancer 21 (3):793-802. doi:10.1007/s00520-012-1582-9
16
17 513 48. Hall AE, Boyes AW, Bowman J, Walsh RA, James EL, Girgis A (2012) Young adult
18
19 514 cancer survivors' psychosocial well-being: a cross-sectional study assessing quality of life,
20
21 515 unmet needs, and health behaviors. Supportive care in cancer : official journal of the
22
23 516 Multinational Association of Supportive Care in Cancer 20 (6):1333-1341.
24
25 517 doi:10.1007/s00520-011-1221-x
26
27 518 49. Li WWY, Lam WWT, Au AHY, Ye M, Law WL, Poon J, Kwong A, Suen D, Tsang J,
28
29 519 Girgis A, Fielding R (2013) Interpreting differences in patterns of supportive care needs
30
31 520 between patients with breast cancer and patients with colorectal cancer. Psycho-oncology 22
32
33 521 (4):792-798. doi:10.1002/pon.3068
34
35 522 50. McCallum M, Lefebvre M, Jolicoeur L, Maheu C, Lebel S (2012) Sexual health and
36
37 523 gynecological cancer: conceptualizing patient needs and overcoming barriers to seeking and
38
39 524 accessing services. Journal of psychosomatic obstetrics and gynaecology 33 (3):135-142.
40
41 525 doi:10.3109/0167482X.2012.709291
42
43 526 51. Reese JB, Shelby RA, Abernethy AP (2011) Sexual concerns in lung cancer patients: an
44
45 527 examination of predictors and moderating effects of age and gender. Support Care Cancer 19
46
47 528 (1):161-165. doi:10.1007/s00520-010-1000-0
48
49 529
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60



Flowchart

256x239mm (300 x 300 DPI)

1 TABLES

2 Table 1: Patients' characteristics

	By gender			By cancer site		
	Men	Women	p	Colon	Rectum	p
	mean ± sd	mean ± sd		mean ± sd	mean ± sd	
Age at diagnosis	57 ± 13	55 ± 13	.032	56 ± 13	55 ± 14	.198
	<i>N/Total (%)</i>	<i>N/Total (%)</i>		<i>N/Total (%)</i>	<i>N/Total (%)</i>	
Age > 55 at diagnosis	109/258 (42)	73/229 (32)	.018	145/374 (39)	37/113 (33)	.246
Having a partner at time of survey	204/258 (79)	161/229 (70)	.026	277/374 (74)	88/113 (78)	.412
Having at least 1 dependent child at home at time of survey	74/258 (29)	76/229 (33)	.282	110/374 (29)	40/113 (35)	.227
Live in a (peri)urban environment (vs. Rural)	173/257 (67)	164/228 (72)	.271	259/372 (70)	78/113 (69)	.904
Education < Bachelor Degree	155/257 (60)	126/229 (55)	.239	216/373 (58)	65/113 (58)	.942
Having a job at diagnosis (vs. unemployed/retired)	113/252 (45)	103/225 (46)	.837	195/366 (53)	66/111 (59)	.252
Household income ≤1,500 € / month at time of survey	125/241 (52)	116/210(55)	.474	186/342 (54)	55/109 (50)	.474
Colon cancer (vs. Rectum)	184/258 (71)	190/229 (83)	.002	-	-	-
Treatment including chemotherapy	161/258 (62)	152/229 (66)	.361	224/374 (60)	89/113 (79)	< .001
Treatment including radiotherapy	82/258 (32)	35/229 (15)	< .001	41/374 (11)	76/113 (67)	< .001
Treatment including surgery	139/258 (54)	108/229 (47)	.139	142/374 (35)	105/113 (93)	< .001
Ostomy	63/258 (24)	36/229 (16)	.017	45/374 (12)	54/113 (48)	< .001
Fecal incontinence	51/258 (20)	49/229 (21)	.657	64/374 (17)	36/113 (32)	.001
Diabetic	22/258 (9)	8/229 (3)	.021	25/374 (7)	5/113 (4)	.381

3
4

5 **Table 2: Factors associated with decrease of sexual desire**

6

Decrease of sexual desire		Weighted univariate analysis			Weighted multivariate stepwise analysis		
		n	mean ± sd	p	Coef.	[95% Conf. Interval]	p
Age (mean ± sd)	54.40 ± 12.64	435	1.67 ± .75	.479	.01	[-.00; .02]	.083
Gender	Women	200	1.76 ± .82	.122	-.15	[-.34; .04]	.122
	Men	235	1.59 ± .68				
Partnered at time of survey	No	62	1.68 ± .86	.777	removed*		
	Yes	373	1.67 ± .73				
Having at least 1 dependent child at home at time of survey	No	288	1.72 ± .76	.516	removed*		
	Yes	147	1.57 ± .73				
Education	< Bachelor Degree	242	1.74 ± .77	.007	-.16	[-.34; .03]	.104
	≥ Bachelor Degree	192	1.58 ± .72				
Have a job at diagnosis	No	182	1.69 ± .84	.386	.16	[-.05; .38]	.142
	Yes	253	1.66 ± .68				
Household income at time of survey	≤ 1,500 €	217	1.76 ± .78	.002	-.21	[-.40; -.02]	.027
	> 1,500 €	199	1.57 ± .70				
Cancer site	Colon	333	1.61 ± .74	.001	.31	[.10; .53]	.004
	Rectum	102	1.87 ± .77				
Treatment including radiotherapy	No	328	1.60 ± .74	.002	removed*		
	Yes	107	1.89 ± .76				
Treatment including chemotherapy	No	149	1.45 ± .69	.013	.19	[-.00; .38]	.054
	Yes	286	1.78 ± .76				
Treatment including surgery	No	215	1.55 ± .72	.002	removed*		
	Yes	220	1.78 ± .76				
Ostomy	No	345	1.63 ± .74	.026	removed*		
	Yes	90	1.81 ± .79				
Fecal incontinence	No	344	1.58 ± .72	< .001	.47	[.22; .72]	< .001
	Yes	91	2.02 ± .76				
Diabetic	No	408	1.68 ± .75	.577	removed*		
	Yes	27	1.56 ± .75				

7
8

* removed because p>.20 in multivariate model

9 **Table 3: Factors associated with decrease of intercourse**

10

Decrease of intercourse		Weighted univariate analysis			Weighted multivariate stepwise analysis		
		n	mean ± sd	p	Coef.	[95% Conf. Interval]	p
Age (mean ± sd)	53.93 ± 12.44	402	2.95 ± .94	.329	.01	[-.00; .02]	.173
Gender	Women	179	2.96 ± .96	.767	<i>removed*</i>		
	Men	223	2.95 ± .92				
Partnered at time of survey	No	42	2.93 ± 1.07	.439	<i>removed*</i>		
	Yes	360	2.95 ± .93				
Having at least 1 dependent child at home at time of survey	No	258	2.91 ± .95	.046	<i>removed*</i>		
	Yes	144	3.02 ± .92				
Education	< Bachelor Degree	221	3.00 ± .94	.199	<i>removed*</i>		
	≥ Bachelor Degree	180	2.89 ± .94				
Have a job at diagnosis	No	160	2.84 ± .98	.007	.33	[.05; .62]	.022
	Yes	242	3.02 ± .91				
Household income at time of survey	≤ 1,500 €	197	3.06 ± .97	.041	-.32	[-.54; -.10]	.005
	> 1,500 €	189	2.84 ± .91				
Cancer site	Colon	305	2.85 ± .94	.001	<i>removed*</i>		
	Rectum	97	3.26 ± .89				
Treatment including radiotherapy	No	300	2.81 ± .93	.001	<i>removed*</i>		
	Yes	102	3.35 ± .86				
Treatment including chemotherapy	No	138	2.65 ± .86	.002	.25	[.01; .49]	.040
	Yes	264	3.11 ± .95				
Treatment including surgery	No	199	2.72 ± .93	< .001	.39	[.15; .63]	.001
	Yes	203	3.17 ± .90				
Ostomy	No	320	2.88 ± .94	.002	<i>removed*</i>		
	Yes	82	3.24 ± .88				
Fecal incontinence	No	319	2.85 ± .92	< .001	.46	[.19; .73]	.001
	Yes	83	3.35 ± .90				
Diabetic	No	378	2.98 ± .94	.029	-.38	[-.80; .03]	.072
	Yes	24	2.50 ± .78				

11 * removed because p>.20 in multivariate model

12

13
14**Table 4: Factors associated with difficulty to reach an orgasm**

Difficulty to reach an orgasm		Weighted univariate analysis			Weighted multivariate stepwise analysis		
		n	mean ± sd	p	Coef.	[95% Conf. Interval]	p
Age (mean ± sd)	53.71 ± 12.38	395	2.73 ± .91	.300	.02	[.01; .03]	.001
Gender	Women	177	2.72 ± .90	.985	<i>removed*</i>		
	Men	218	2.73 ± .92				
Partnered at time of survey	No	40	2.52 ± .96	.878	<i>removed*</i>		
	Yes	355	2.75 ± .90				
Having at least 1 dependent child at home at time of survey	No	252	2.77 ± .91	.785	<i>removed*</i>		
	Yes	143	2.64 ± .90				
Education	< Bachelor Degree	216	2.83 ± .96	.008	-.29 [-.53; -.06] .014		
	≥ Bachelor Degree	178	2.60 ± .83				
Have a job at diagnosis	No	155	2.74 ± .92	.082	.31 [.02; .60] .038		
	Yes	240	2.72 ± .90				
Household income at time of survey	≤ 1,500 €	191	2.74 ± .99	.237	<i>removed*</i>		
	> 1,500 €	187	2.70 ± .83				
Cancer site	Colon	303	2.61 ± .89	< .001	.32 [.07; .58] .013		
	Rectum	92	3.10 ± .89				
Treatment including radiotherapy	No	298	2.60 ± .85	< .001	.22 [-.11; .55] .192		
	Yes	97	3.10 ± .98				
Treatment including chemotherapy	No	136	2.51 ± .79	.025	.19 [-.05; .44] .127		
	Yes	259	2.84 ± .95				
Treatment including surgery	No	197	2.53 ± .85	.006	<i>removed*</i>		
	Yes	198	2.92 ± .93				
Ostomy	No	315	2.65 ± .88	.114	<i>removed*</i>		
	Yes	80	3.01 ± .99				
Fecal incontinence	No	316	2.61 ± .84	< .001	.62 [.36; .89] < .001		
	Yes	79	3.18 ± 1.05				
Diabetic	No	373	2.75 ± .92	.027	-.55 [-.93; -.18] .004		
	Yes	22	2.36 ± .73				

* removed because p>.20 in multivariate model

15
16
17

18
19**Table 5: Factors associated with satisfaction with frequency of hugging and kissing**

Satisfaction with frequency of hugging and kissing		Weighted univariate analysis			Weighted multivariate stepwise analysis		
		n	mean ± sd	p	Coef.	[95% Conf. Interval]	p
Age (mean ± sd)	54.23 ± 12.55	382	2.12 ± 1.14	.336	-.01	[-.03; -.00]	.034
Gender	Women	171	2.02 ± 1.08	.259	<i>removed*</i>		
	Men	211	2.19 ± 1.18				
Partnered at time of survey	No	27	1.67 ± 1.41	.430	<i>removed*</i>		
	Yes	355	2.15 ± 1.11				
Having at least 1 dependent child at home at time of survey	No	248	2.17 ± 1.15	.209	-.36 [-.64; -.07] .015		
	Yes	134	2.01 ± 1.12				
Education	< Bachelor Degree	213	2.08 ± 1.16	.663	<i>removed*</i>		
	≥ Bachelor Degree	168	2.17 ± 1.12				
Have a job at diagnosis	No	154	2.14 ± 1.14	.853	<i>removed*</i>		
	Yes	228	2.11 ± 1.14				
Household income at time of survey	≤ 1,500 €	185	2.02 ± 1.17	.111	<i>removed*</i>		
	> 1,500 €	180	2.23 ± 1.06				
Cancer site	Colon	288	2.12 ± 1.14	.737	.31 [-.09; .71] .133		
	Rectum	94	2.11 ± 1.15				
Treatment including radiotherapy	No	286	2.15 ± 1.12	.143	<i>removed*</i>		
	Yes	96	2.01 ± 1.19				
Treatment including chemotherapy	No	136	2.35 ± 1.07	.027	-.49 [-.80; -.19] .002		
	Yes	246	1.99 ± 1.16				
Treatment including surgery	No	188	2.13 ± 1.09	.926	<i>removed*</i>		
	Yes	194	2.10 ± 1.19				
Ostomy	No	305	2.10 ± 1.13	.885	<i>removed*</i>		
	Yes	77	2.21 ± 1.17				
Fecal incontinence	No	303	2.19 ± 1.11	.017	-.54 [-.94; -.14] .008		
	Yes	79	1.85 ± 1.21				
Diabetic	No	362	2.13 ± 1.14	.166	<i>removed*</i>		
	Yes	20	1.85 ± 1.23				

* removed because p>.20 in multivariate model

20
21

22
23**Table 6: Factors associated with satisfaction with frequency of intercourse**

Satisfaction with frequency of intercourse		Weighted univariate analysis			Weighted multivariate stepwise analysis		
		n	mean ± sd	p	Coef.	[95% Conf. Interval]	p
Age (mean ± sd)	53.70 ± 12.44	389	1.68 ± 1.19	.516	-.02	[-.03; -.01]	.002
Gender	Women	171	1.64 ± 1.17	.978	removed*		
	Men	218	1.72 ± 1.20				
Partnered at time of survey	No	39	1.28 ± 1.30	.361	removed*		
	Yes	350	1.73 ± 1.17				
Having at least 1 dependent child at home at time of survey	No	251	1.65 ± 1.18	.921	removed*		
	Yes	138	1.75 ± 1.20				
Education	< Bachelor Degree	216	1.60 ± 1.18	.347	removed*		
	≥ Bachelor Degree	172	1.77 ± 1.19				
Have a job at diagnosis	No	151	1.72 ± 1.24	.157	removed*		
	Yes	238	1.66 ± 1.15				
Household income at time of survey	≤ 1,500 €	187	1.54 ± 1.17	.007	removed*		
	> 1,500 €	186	1.82 ± 1.17				
Cancer site	Colon	295	1.78 ± 1.18	.005	removed*		
	Rectum	94	1.36 ± 1.15				
Treatment including radiotherapy	No	290	1.83 ± 1.15	.002	removed*		
	Yes	99	1.25 ± 1.21				
Treatment including chemotherapy	No	136	1.94 ± 1.06	.026	removed*		
	Yes	253	1.54 ± 1.23				
Treatment including surgery	No	190	1.83 ± 1.14	.020	removed*		
	Yes	199	1.54 ± 1.22				
Ostomy	No	310	1.71 ± 1.18	.709	removed*		
	Yes	79	1.58 ± 1.20				
Fecal incontinence	No	309	1.82 ± 1.15	< .001	removed*		
	Yes	80	1.16 ± 1.18				
Diabetic	No	366	1.67 ± 1.17	.894	removed*		
	Yes	23	1.91 ± 1.38				

24
25

* removed because p>.20 in multivariate model

Table 7: Factors associated with number of intercours during the last two weeks

Number of intercours during the last two weeks		Weighted univariate analysis			Weighted multivariate stepwise analysis		
		n	mean ± sd	p	Coef.	[95% Conf. Interval]	p
Age (mean ± sd)	53.88 ± 12.56	404	1.46 ± 1.49	<.001	-.04	[-.06; -.02]	<.001
Gender	Women	182	1.39 ± 1.47	.564	<i>removed*</i>		
	Men	222	1.52 ± 1.51				
Partnered at time of survey	No	50	.72 ± 1.21	.006	.52	[-.02; 1.07]	.060
	Yes	354	1.57 ± 1.50				
Having at least 1 dependent child at home at time of survey	No	261	1.33 ± 1.45	.518	<i>removed*</i>		
	Yes	143	1.71 ± 1.55				
Education	< Bachelor Degree	226	1.36 ± 1.47	.206	<i>removed*</i>		
	≥ Bachelor Degree	178	1.60 ± 1.52				
Have a job at diagnosis	No	158	1.19 ± 1.39	.281	-.33	[-.82; .16]	.188
	Yes	246	1.64 ± 1.53				
Household income at time of survey	≤ 1,500 €	199	1.33 ± 1.51	.022	.35	[-.01; .72]	.057
	> 1,500 €	191	1.62 ± 1.47				
Cancer site	Colon	308	1.52 ± 1.49	.107	-.40	[-.82; .02]	.059
	Rectum	96	1.29 ± 1.50				
Treatment including radiotherapy	No	302	1.51 ± 1.48	.195	<i>removed*</i>		
	Yes	102	1.31 ± 1.53				
Treatment including chemotherapy	No	140	1.79 ± 1.49	.001	-.71	[-1.07; -.35]	<.001
	Yes	264	1.29 ± 1.47				
Treatment including surgery	No	197	1.60 ± 1.51	.342	<i>removed*</i>		
	Yes	207	1.33 ± 1.47				
Ostomy	No	319	1.49 ± 1.48	.718	.57	[.10; 1.03]	.017
	Yes	85	1.38 ± 1.53				
Fecal incontinence	No	319	1.58 ± 1.49	.001	-.57	[-.99; -.15]	.008
	Yes	85	1.04 ± 1.41				
Diabetic	No	380	1.47 ± 1.50	.716	<i>removed*</i>		
	Yes	24	1.33 ± 1.40				

* removed because p>.20 in multivariate model

30
31**Table 8: Factors associated with discussing sexuality with the medical team**

Since cancer diagnosis, have you talked about your sexual health with health care staff?		n (%)	
Yes	<i>Yes, at the initiative of the staff</i>	27 (6)	
	<i>Yes, on my own initiative</i>	48 (10)	
No	<i>No, I did not wish to</i>	110 (23)	
	<i>No, nobody proposed it to me</i>	281 (58)	
	<i>Cannot remember</i>	6 (1)	
	<i>Refused to answer</i>	5 (1)	
	<i>Missing data</i>	10 (2)	

Discussing sexuality with the medical team:		Weighted univariate analysis		Weighted multivariate stepwise analysis		
		Yes/No (%)	p	OR	[95% Conf. Interval]	p
Gender	<i>Women</i>	24/193 (11)	.025	-	-	-
	<i>Men</i>	51/198 (20)		2.02	[.93; 4.40]	.075
Age	<i>> 55</i>	15/151 (9)	.005			
	<i>≤ 55</i>	60/240 (20)		2.77	[1.31; 5.84]	.007
Partnered	<i>Yes</i>	66/318 (17)	.107	<i>removed*</i>		
	<i>No</i>	9/73 (11)				
Cancer site	<i>Colon</i>	39/318 (39)	.004	<i>removed*</i>		
	<i>Rectum</i>	36/73 (33)				
Treatment including radiotherapy	<i>No</i>	31/321 (9)	< .001	-	-	-
	<i>Yes</i>	44/70 (39)		2.78	[1.23; 6.27]	.014
Treatment including chemotherapy	<i>No</i>	11/153 (7)	.009	<i>removed*</i>		
	<i>Yes</i>	64/238 (21)				
Treatment including surgery	<i>No</i>	18/219 (9)	.001	<i>removed*</i>		
	<i>Yes</i>	57/180 (24)				
Ostomy	<i>No</i>	44/325 (12)	< .001	-	-	-
	<i>Yes</i>	31/66 (32)		2.93	[1.27; 6.73]	.011
Fecal incontinence	<i>No</i>	49/319 (13)	.040	<i>removed*</i>		
	<i>Yes</i>	26/72 (26)				
Diabetic	<i>No</i>	73/364 (17)	.253	<i>removed*</i>		
	<i>Yes</i>	2/27 (7)				

* removed because p>.20 in multivariate model

32
33

Troisième partie

Les actions en direction des
professionnels visant à améliorer
l'information et la prise en charge en
oncosexologie

Enquête auprès des professionnels

Sommaire

8.1	Contexte	195
8.2	Objectifs de l'étude	195
8.3	Matériel et Méthodes	195
8.3.1	Schéma d'étude et population source	195
8.3.2	Questionnaire d'enquête	196
8.3.3	Méthodes statistiques	196
8.4	Résultats	196
8.4.1	Caractéristiques générales	197
8.4.2	Formations en oncosexologie	197
8.4.3	Sexualité après cancer et pratique clinique	197
8.4.4	Attitudes face à la sexualité après cancer	198
8.4.5	Communication sur la sexualité après cancer avec les patients	199
8.5	Discussion	202
8.5.1	Une demande forte de formations en oncosexologie	202
8.5.2	Des formations adaptées aux professionnels paramédicaux	202
8.5.3	Un niveau de recours pour une prise en charge spécifique de l'onco- sexualité	203
8.5.4	Structuration de la prise en charge oncosexologique	204
8.5.5	Information autour de la sexualité	204
8.5.6	Limites	206
8.6	Conclusion	206

8.1 Contexte

Après la réalisation des deux enquêtes auprès des patients, il nous apparaît évident que l'amélioration de l'information passe non seulement par une meilleure connaissance de la santé sexuelle des patients et de la délivrance d'information qui leur est faite par l'équipe médicale, mais également par la connaissance du point de vue des professionnels eux-même quant à leurs pratiques et connaissance du sujet.

Aussi, afin de rendre compte de leur point de vue, nous avons profité des 4^{èmes} Rencontres Cancer, Sexualité et Fertilité (RCSF) qui avaient lieu à Toulouse, les vendredi 6 et samedi 7 novembre 2015 au centre d'enseignement et de congrès de l'hôpital Pierre-Paul Riquet (site de Purpan) sur le thème « *L'intimité, la sexualité et la fertilité dans les cancers urologiques de l'homme et de la femme* ». Ces rencontres annuelles ont été créées depuis 2013 à l'initiative de l'AFSOS, en partenariat avec l'ACORESCA.

8.2 Objectifs de l'étude

L'objectif de cette étude est d'évaluer auprès de professionnels de l'oncologie :

- leur pratique clinique vis-à-vis de la sexualité ;
- leurs attitudes face à la sexualité ;
- leur communication sur la sexualité avec les patients ;
- leurs relations interprofessionnelles.

8.3 Matériel et Méthodes

8.3.1 Schéma d'étude et population source

Il s'agit d'une enquête transversale par auto-questionnaire (**Annexe C**) proposé uniquement au format électronique.

Le comité d'organisation des RCSF a été sollicité afin que le lien vers le questionnaire soit adressé aux *mailing lists* des sociétés savantes (SALF, AFSOS, UNICANCER, ACO-RESCA, etc.) auxquelles les invitations à participer aux 4^{èmes} RCSF étaient adressées.

Les professionnels visés sont ceux sensibilisés à l'oncosexualité, affiliés à ces sociétés savantes. Leur participation étaient volontaire et totalement anonyme. Le lien était disponible pendant 2 mois (septembre et octobre 2015), avec une relance de courriels faite le

deuxième mois, afin d'optimiser les taux de réponses.

8.3.2 Questionnaire d'enquête

Les données de cette étude ont été collectées à l'aide d'un auto-questionnaire. Pour éviter les données manquantes, la version en ligne nécessitait une réponse à toutes les questions pour la validation du questionnaire.

Ce questionnaire d'enquête (**Annexe C**) a été créé, comme pour les questionnaires pour les patients, en collaboration avec des membres de l'équipe pédagogique des enseignements d'oncosexologie de l'Université de Toulouse, et évalué pour la compréhension et la validité de contenu par des experts internationaux et des membres du comité de pilotage du groupe UNICANCER-AFSOS.

Les items du questionnaire portaient sur les caractéristiques sociales, démographiques et professionnelles (10 questions), la pratique clinique (8 questions), les attitudes (5 questions), la communication sur la sexualité (4 questions) et les relations interprofessionnelles (1 question sous forme de tableau matriciel 13 x 5).

8.3.3 Méthodes statistiques

L'ensemble des données a été exploité avec le logiciel Stata ® (Stata Corp., College Station, Texas, USA). Les analyses réalisées étaient essentiellement à visée descriptive. Néanmoins, les tests Chi-2 (χ^2) et Fisher exact ont été utilisés pour la comparaison des variables catégorielles entre les groupes de professionnels. Ces tests ont été réalisés, conformément à leurs conditions d'application, avec un risque de première espèce $\alpha = 5\%$, correspondant au risque de conclure à tort une différence significative observée à partir de notre échantillon.

8.4 Résultats

À l'issue de la période d'enquête, 165 professionnels ont répondu au questionnaire (56 hommes et 109 femmes). Parmi les appareils utilisés pour la saisie, 134 (81,2%) utilisé un PC, 22 (13,3%) un smartphone et 9 (5,5%) une tablette.

8.4.1 Caractéristiques générales

Les professionnels de notre échantillon se composent pour 44% de professions médicales (oncologues, généralistes, spécialistes d'organes, etc.), 47% de paramédicaux (infirmières, psychologues, kinésithérapeutes, etc.), et 9% d'autres professionnels ayant des contacts avec les patients (cadres de santé, secrétaires médicales, onco-esthéticienne, sophrologue, etc.).

Les professions les plus représentées sont les spécialistes d'organes (urologues, andrologues, gynécologues, etc. : 20%), les psychologues (15,8%), les infirmières (14,6%) et les biologistes du CECOS (10,9%).

Les professionnels paramédicaux sont significativement plus jeunes que les professionnels médicaux ($p = 0,006$).

La quasi totalité des répondants exercent en milieu urbain (91,5%), avec un cinquième exerçant en Haute-Garonne (20,6%) suivis par les départements Nord, Paris et Savoie avec chacun 6,1% des professionnels.

Les deux tiers (66,1%) des répondants exercent en secteur public, environ un quart (24,2%) en tant que libéral et 16,4% en secteur privé. Aucune différence n'est observée entre paramédicaux et médicaux dans le secteur public ($p = 0,729$), alors qu'une plus grande proportion de professionnels médicaux ont une activité libérale ($p = 0,019$) et que les professionnels paramédicaux exercent davantage en secteur privé ($p = 0,035$).

8.4.2 Formations en oncosexualité

Trente deux pourcent des professionnels ont une approche sémiologique qui s'appuie sur une formation en sexologie (DIUS/DIUESH pour 83% d'entre eux). Une proportion identique de professionnels se sont formés à la sexologie, quel que soit leur domaine d'exercice ($p = 0,574$).

Plus des deux tiers des répondants (75,8%) seraient prêts à suivre une formation complémentaire en oncosexualité, notamment les professionnels paramédicaux en comparaison des professionnels médicaux ($p = 0,029$).

8.4.3 Sexualité après cancer et pratique clinique

La moitié des professionnels médicaux interrogés estiment voir plus d'un patient par semaine avec un traitement potentiellement délétère pour leur sexualité, contre un peu

plus d'un tiers des paramédicaux ($p = 0,081$). Les professionnels médicaux communiquent davantage sur le risque de troubles de la sexualité lié au cancer, avec les deux tiers qui en discutent avec 100% des patients concernés, contre un tiers des paramédicaux. Plus de la moitié des professionnels paramédicaux (51,3%) estiment discuter du risque de troubles de la sexualité avec moins d'un patient concerné sur quatre ($p = 0,014$).

Les deux tiers des professionnels médicaux déclarent participer à la prise en charge des troubles sexuels de leurs patients, contre 50% des professionnels paramédicaux ($p = 0,039$). Aucune différence n'est observée pour la proportion annuelle de patients pris en charge entre médicaux et paramédicaux ($p = 0,430$).

Dans plus de la moitié des cas, la demande de prise en charge est à l'initiative des partenaires, sans différence entre médicaux et paramédicaux ($p = 0,097$). Dans ces cas, plus de la moitié des partenaires des patients sont également pris en charge par les mêmes professionnels ($p = 0,252$).

Parmi les professionnels interrogés, 85% des médicaux et 59% des paramédicaux ($p = 0,005$) prennent en charge des couples pour des troubles de la sexualité liés au cancer.

Les professionnels de santé principaux avec lesquels les répondants sont en lien dans le cadre de la prise en charge des troubles sexuels sont les spécialistes d'organe (56,8%), les psychologues (49,5%), les oncologues médicaux (47,4%), les infirmières d'annonce ou de soins (31,5%), les radiothérapeutes (27,4%) et les médecins généralistes (25,3%).

8.4.4 Attitudes face à la sexualité après cancer

Plus de la moitié des professionnels interrogés estiment que leur agenda clinique n'est pas un frein pour discuter correctement de sexualité après cancer, aussi bien pour les médicaux que les paramédicaux ($p = 0,383$).

Ils estiment à près de 99% (médicaux : 98,4% ; paramédicaux : 98,6% ; $p = 0,906$) que tous les patients ayant un traitement impactant la sexualité devraient pouvoir accéder à des soins de supports de réhabilitation sexologique.

Bien qu'à la limite de la significativité ($p = 0,052$), une proportion plus importante de professionnels paramédicaux estiment ne pas être à l'aise quand ils discutent de sexualité avec leurs patients (18,1% contre 6,7%).

Plus des deux tiers des répondants (83,3%), aussi bien les médicaux que les paramédicaux ($p = 0,390$), estiment que leurs patients atteints d'un cancer ont des difficultés à trouver des soins de support sexologiques adaptés.

Enfin, la grande majorité des professionnels interrogés (95,5%), aussi bien du côté des paramédicaux que des médicaux ($p = 0,688$), estiment que la discussion à propos des questions de sexualité ne peut pas aboutir sans un temps d'entretien suffisant.

8.4.5 Communication sur la sexualité après cancer avec les patients

Moins de 10% des professionnels estiment ne jamais parler des questions de sexualité avec leurs patients, aussi bien chez les paramédicaux que les médicaux ($p = 0,647$). Par dialectique, plus de 90% des professionnels communiquent sur la sexualité avec leurs patients.

Quel que soit le domaine, médical ou paramédical, les professionnels communiquent en proportion identique quelques jours avant de débiter le traitements ($p = 0,510$) ou en cours de traitement ($p = 0,600$). Une plus grande proportion de professionnels médicaux discutent de sexualité lors de l'annonce du cancer ($p = 0,004$) ou après traitement ($p = 0,015$), alors que les professionnels paramédicaux communiquent davantage à un autre moment ($p = 0,005$).

Un peu plus de la moitié des professionnels (52%) discutent de sexualité avec les patients au cours d'une consultation standard, 20% au cours d'une consultation d'annonce, 18% lors de consultations spécialement aménagées ou dans un endroit privatif, 15% dans leur chambre d'hôpital, 8% dans un autre lieu (lors de la préservation de la fertilité ou à l'occasion de soins à domicile par exemple), et 2% dans un lieu public (groupes de parole ou ateliers par exemple).

Les professionnels paramédicaux déclarent plus fréquemment parler de sexualité avec leurs patients dans leur chambre d'hôpital ($p = 0,001$) ou dans un endroit privatif ($p = 0,007$), en comparaison des professionnels médicaux.

Aucun professionnel ne change de sujet lorsqu'un patient apparaît désolé par l'annonce d'une atteinte probable de sa sexualité par les traitements. Les deux tiers montrent de l'empathie et la possibilité de trouver en eux un appui, plus de la moitié (55%) proposent aux patients de rencontrer un spécialiste pour en parler, 30% leur rappellent l'importance du traitement et l'enjeu vital, 5% réagissent autrement (notamment en approfondissant la discussion avec les patients).

La majorité des professionnels (59%) déclarent ne pas avoir l'expérience de la communication sur la sexualité avec des patients adolescents. Parmi ceux qui voient ce type de patients, 35% abordent les questions de sexualité en tête-à-tête avec les patients, 2% en présence des parents et un peu moins de 2% en présence de la (du) partenaire. Au-

cune différence n'a été mise en évidence entre médicaux et paramédicaux dans la manière d'aborder les questions de sexualité avec les adolescents.

TABLE 8.1 – Relations interprofessionnelles

	Evaluation	Repérage	Information	Accompagnement	Aucune implication	Total
	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N</i>
Oncologue médical	83 (57,2)	108 (74,5)	131 (90,3)	57 (39,3)	1 (0,7)	145
Radiothérapeute	57 (39,6)	93 (64,6)	103 (71,5)	43 (29,9)	12 (8,3)	144
Spécialiste d'organe (Urologue...)	122 (84,7)	107 (74,3)	122 (84,7)	95 (66)	1 (0,7)	144
Médecin généraliste	78 (54,2)	106 (73,6)	103 (71,5)	93 (64,6)	2 (1,4)	144
IDE d'annonce	56 (38,9)	92 (63,9)	108 (75)	64 (44,4)	9 (6,2)	144
IDE de soins	44 (30,6)	93 (64,6)	85 (59)	75 (52,1)	11 (7,6)	144
Psychologue	56 (38,9)	91 (63,2)	77 (53,5)	124 (86,1)	1 (0,7)	144
Kinésithérapeute	25 (17,1)	70 (47,9)	53 (36,3)	74 (50,7)	28 (19,2)	146
Biologiste du CECOS	41 (28,5)	53 (36,8)	88 (61,1)	38 (26,4)	30 (20,8)	144
Cadre de santé	10 (6,9)	32 (22,2)	39 (27,1)	20 (13,9)	78 (54,2)	144
Secrétaire médicale	5 (3,5)	32 (22,2)	21 (14,6)	12 (8,3)	89 (61,8)	144
Onco-esthéticienne	14 (9,7)	58 (40,3)	43 (29,9)	65 (45,1)	32 (22,2)	144
Sophrologue	18 (12,5)	51 (35,4)	43 (29,9)	102 (70,8)	8 (5,6)	144

8.5 Discussion

8.5.1 Une demande forte de formations en oncosexologie

Il est encourageant de constater que parmi les professionnels de l'oncologie interrogés, un tiers ont suivi un enseignement en sexologie, dont 83% d'entre eux ont suivi le diplôme national de sexologie. Ce diplôme français consiste en une formation, en présentiel de 200 heures sur 3 ans, qui aborde la physiologie des réactions sexuelles, les troubles sexuels chez les hommes et les femmes, leur étiologie, les différentes thérapeutiques existantes, la conduite d'une prise en charge sexologique (homme, femme et couple). En plus d'aborder les aspects médicaux, ce diplôme aborde également les aspects de sciences humaines et sociales en rapport avec la sexualité humaine.

Toutefois, une formation en sexologie ne semble pas suffisante aux professionnels de l'oncologie pour prendre en charge les pathologies oncosexologiques, puisque 75,8% des répondants seraient désireux de suivre une formation spécifique en oncosexologie. Cela illustre le fait que l'oncosexologie est un domaine émergent, une sur-spécialité de la sexologie, qui a probablement des objectifs pédagogiques spécifiques différents de ceux de la formation en sexologie.

8.5.2 Des formations adaptées aux professionnels paramédicaux

Il est intéressant de noter qu'une plus grande proportion de professionnels paramédicaux souhaitent sont en demande de formation ($p=0,029$). Cela pourrait s'expliquer par le fait qu'ils sont plus jeunes et, par conséquent, moins expérimentés pour aborder la question sensible de la sexualité avec les patients. Une étude américaine de Julien et al., menée auprès de 576 infirmières d'un centre de référence de lutte contre le cancer, a montré que les soignants les plus jeunes et moins expérimentées avait plus de difficultés à aborder la sexualité avec les patients [Julien et al. 2010].

Les paramédicaux sont les acteurs de terrains qui paraissent incontournables dans la prise en charge oncosexologique.

En effet, ces soignants ont des moments au cours des hospitalisations, où ils vont rentrer dans les chambres et établir un contact avec les patients ($p=0,001$). De ce fait, ces soignants vont plus facilement être confidents des patients et vont avoir plus facilement accès à leur intimité. Cette facilité pourrait être lié au fait que (1) les professionnels paramédicaux disposent de plus de temps que les professionnels médicaux; (2) les malades ne souhaitent pas décevoir leurs médecins en leur disant que le traitement qu'ils leur donnent pour leur guérison a un impact sur leur sexualité; ou que (3) les patients se confieraient plus aisément

à une personne plus neutre que le médecin, comme une infirmière par exemple.

Il convient également de noter la place grandissante des professionnels paramédicaux, notamment les infirmières, dans l'éducation thérapeutique. Cet aspect se développe également en oncosexualité à la fois chez l'homme et la femme, avec, par exemple, la rééducation post-prostatectomie ou la mise en place des dilateurs vaginaux chez les patientes traitées par radiothérapie et curiethérapie.

Pour toutes ces raisons, les soignants semblent des acteurs de terrains tout indiqué pour un premier niveau de repérage des vulnérabilités, d'information et de conseil [Huyghe et al. 2016]. L'étude de Julien et al. a également mis en évidence que les infirmières discutaient sans tabou de sexualité avec leur patients. Elles étaient en demande de formation pour une meilleure compréhension des mécanismes d'atteinte de la sexualité, en vue d'informer leurs patients, mais préféraient laisser les questions médicales à la discrétion des oncologues [Julien et al. 2010]. De ce fait, il serait intéressant de développer pour ces acteurs de premier niveau des formations courtes répondant à des objectifs de sensibilisation et d'information. En effet, les formations courtes, pour ce type de niveau, semblent mieux indiquées que des formations longues qui s'inscrivent dans un projet de carrière spécifique, et demandent donc un investissement que tous les professionnels ne sont pas en mesure de fournir.

8.5.3 Un niveau de recours pour une prise en charge spécifique de l'oncosexualité

Pour notre échantillon, la prise en charge semble confrontée à un écueil organisationnel, puisque 83,3% des professionnels estiment que leurs patients ont des difficultés à trouver des soins oncosexologiques adaptés. Une étude réalisée auprès de 119 radiothérapeutes a souligné la nécessité, non seulement de développer des formations, mais également d'avoir un annuaire de professionnels référents pour une prise en charge oncosexologique [Krouwel et al. 2015].

Probablement que, parmi les professionnels assistant à la conférence, certains ont pour objectif de devenir des référents pour la prise en charge de l'oncosexualité sur leur lieu de travail. Ces référents peuvent être des médecins ou des non médecins, pour un niveau de prise en charge de recours, vers lesquels les acteurs de premier niveau pourraient diriger les patients pour une prise en charge plus adaptée.

En France, le nouveau diplôme national d'oncosexualité, sur 2 ans, est une formation innovante qui permet d'assurer ce niveau de prise en charge.

8.5.4 Structuration de la prise en charge oncosexologique

Il est rassurant de constater que 99% des professionnels interrogés reconnaissent à tout patient ayant un traitement impactant sa sexualité la possibilité d'accéder à des soins de réhabilitation sexologique. À cet égard, 58,2% estiment participer à la prise en charge des patients concernés dont 71,9% prennent en charge également les couples.

Dans notre échantillon de professionnels interrogés, la prise en charge oncosexologique est davantage assurée par les professionnels médicaux. Ceci rendrait compte du fait que l'axe médical est privilégié dans la prise en charge oncosexologique. Ce résultat est à mettre en perspective avec le fait qu'en France, les patients présentant des troubles sexuels souhaiteraient davantage consulter un médecin [Almont et al. 2017].

Cet aspect plus médicalisé de la prise en charge pourrait s'expliquer par le fait que le système de santé français (1) rembourse les consultations médicales, (2) réserve la prescription de traitements pharmacologiques aux médecins et que (3) certains de ces traitements sont également remboursés dans le cadre d'une prise en charge oncosexologique.

Cependant, de manière assez surprenante, les médecins généralistes sont les derniers professionnels de santé avec lesquels les professionnels de l'oncologie interrogés sont en lien pour la prise en charge sexologique de leurs patients, limitant la prise en charge à l'équipe d'oncologie. Ce résultat illustre l'intérêt de développer davantage les relais de ville que constituent les médecins généralistes, notamment durant l'après-cancer. Ceci permettrait de décloisonner la prise en charge sexologique, de libérer du temps pour la prise en charge spécifique des nouveaux cas incidents de cancer, d'avoir une meilleure articulation ville-hôpital pour un suivi optimal des patients.

8.5.5 Information autour de la sexualité

On peut se satisfaire du fait que plus de 95% des professionnels interrogés considèrent qu'aborder les questions de sexualité avec les patients nécessite un temps d'entretien suffisant, et plus de la moitié estiment que leur agenda n'est pas une barrière à la discussion. Aussi, plus de 90% des répondants communiquent sur la sexualité après cancer avec leurs patients.

Notre échantillon étant une population particulière de professionnels sensibilisés à l'oncosexualité et à l'oncofertilité et impliqués pour la majorité dans la prise en charge des patients, ce résultat n'a pas une portée nationale et illustre le fait que les professionnels, lorsqu'ils sont sensibilisés à la thématique, communiquent davantage avec les patients sur la sexualité après cancer.

En effet, notre résultat est à mettre en parallèle avec les nombreuses études [Almont et al. 2017; Institut National du Cancer 2014; Letourneau et al. 2012], dont l'enquête nationale VICAN, qui montre que sur l'ensemble du territoire français, l'information sur la sexualité est peu assurée par les professionnelles de santé, notamment auprès des femmes, même pour des localisations à fort risque de troubles sexuels [Institut National du Cancer 2014].

En France, le dispositif d'annonce (de la maladie et des traitements) qui fait partie intégrante du parcours personnalisé de soins, se compose d'une consultation d'annonce médicale (généralement assurée par l'oncologue ou le spécialiste d'organe), et d'une consultation d'annonce paramédicale (généralement assurée par les infirmières).

On pourrait imaginer qu'un « temps oncosexologique » soit prévu au cours de ces consultations afin d'améliorer l'information, mais aussi sa précocité.

En effet, la prévention et le diagnostic précoce des troubles améliore le pronostic sexuel [Carter et al. 2011; Incrocci, Jensen 2013; Mulhall et al. 2013].

Aussi, dans ses référentiels sur la prise en charge oncosexologique des patients atteints de cancer, l'AFSOS recommande que l'information soit délivrée dès l'annonce du traitement, à la fois par les oncologues, les spécialistes d'organes, les médecins généralistes et les infirmières. Cette première phase d'annonce a pour enjeu de légitimer la parole du patient dans l'éventualité de la survenue d'un trouble. Par ailleurs, l'AFSOS recommande une information continue, pour une prévention systématique et une prise en charge éventuelle, à chaque phase du suivi des patients. En plus de la légitimisation de la parole, différents enjeux de la délivrance de l'information ont été identifiés pour chaque phase :

- Prévenir les troubles sexuels, au cours de la phase de traitement du cancer ;
- Autoriser et encourager les patients à communiquer sur leurs difficultés sexuelles durant la phase de sortie ;
- Adapter la sexualité des patients durant l'après-cancer. D'autres acteurs y sont identifiés, tels que les associations de malades ou de recherche et de lutte contre le cancer.

En plus des différentes formations à l'attention des professionnels et des recommandations sur les bons moments pour délivrer l'information, des supports d'information peuvent être développés (site Internet, annuaires de professionnels de la sexologie, plaquette d'information, CD, applications mobiles, etc.) pour optimiser le temps de l'information, mais aussi permettre un accès à l'information à tous, à tout moment.

8.5.6 Limites

La principale limite de cette étude est lié au fait que l'échantillon était composé de professionnels déjà sensibilisés et impliqués dans les soins en oncosexualité. Ceci limite la généralisation des résultats à l'ensemble des professionnels de santé français. Une autre limite est l'utilisation d'un auto-questionnaire qui peut conduire à un biais de rappel ou à une mauvaise compréhension des différents éléments du questionnaire. Toutefois, ces biais sont limités par le fait que les questions ont porté sur l'activité professionnelle quotidienne des répondants et non sur des événements passés spécifiques.

De plus, la force majeure de notre conception est que notre échantillon donne une idée de la manière dont les professionnels de santé français sensibilisés aux questions de sexualité gèrent la santé sexuelle des patients cancéreux, car il est composé de professionnels de différentes régions et de multiples spécialités.

Notre échantillon est une population particulière, car il se compose de professionnels sensibilisés qui s'intéressent à la thématique oncosexualité oncofertilité. Il est donc probable que, sur l'ensemble des professionnels exerçant en France, cette la proportion soit plus faible.

8.6 Conclusion

Cette étude a permis d'évaluer, par une approche originale, la prise en charge oncosexualité des hommes atteints d'un cancer, du point de vue de professionnels de santé médicaux et paramédicaux, sensibilisés et parfois impliqués dans cette prise en charge. De cette sensibilisation des professionnels, résulte une information quasi systématique des patients concernés par l'oncosexualité et une prise en charge de la majorité d'entre eux, y compris parfois de leur partenaire. Toutefois, cette étude a permis également d'identifier divers leviers d'amélioration de la prise en charge déjà existante, à savoir : le développement de formations spécifiques à l'oncosexualité impliquant davantage les paramédicaux et incluant les aspects de prise en charge des couples et des adolescents ; la formalisation de l'implication grandissante des paramédicaux dans la prise en charge oncosexualité, notamment pour l'information, le conseil et l'éducation thérapeutique ; l'intégration de « *temps oncosexualité* » médicaux et paramédicaux au sein du dispositif d'annonce et jusqu'à la fin des traitements ; le développement des relations ville-hôpital (médecins généralistes, associations) dès la phase d'annonce de la maladie, jusqu'à l'après-cancer.

Cette étude a fait l'objet d'une publication, ci-après, dans la revue The Journal of Supportive Care in Cancer.



Sexual health in cancer: the results of a survey exploring practices, attitudes, knowledge, communication, and professional interactions in oncology healthcare providers

Thierry Almont^{1,2} · Fadila Farsi³ · Ivan Krakowski³ · Rabih El Osta⁴ · Pierre Bondil³ · Éric Huyghe^{1,2,3}

Received: 19 February 2018 / Accepted: 24 July 2018
© Springer-Verlag GmbH Germany, part of Springer Nature 2018

Abstract

Purpose To assess, focusing on population of healthcare professionals providing oncosexuality care to men with cancer, clinical practice, attitudes, knowledge, communication, and professional interaction.

Methods We performed a descriptive cross-sectional study with an online self-administered e-questionnaire addressed to all medical, paramedical, or administrative professionals attending the 4th “Cancer, Sexuality and Fertility” Meeting in Toulouse, France. Their participation was voluntary and totally anonymous.

Results The 165 respondents comprised 44% of physicians, 47% of paramedics, and 9% of other health professionals in oncology, from all French regions. Paramedics were significantly younger than physicians ($p = .006$). One third of respondents were degreed in sexology, but 75.8% were in demand of oncosexuality-specific trainings, particularly paramedics ($p = .029$). Regarding the oncosexuality network, respondents declared being linked to organ specialists (56.8%), psychologists (49.5%), oncologists (47.4%), nurses (31.5%), radiation therapists (27.4%), and general practitioners (25.3%). Compared to paramedics, physicians were more likely to be engaged in oncosexuality care ($p = .039$) and couple counseling ($p = .005$), but the proportions of counseled patients or couple were identical ($p = .430$ and $p = .252$, respectively). Overall, 90% of respondents reported discussing sexuality issues with patients. Regarding the time for discussion, physicians reported communicating more at cancer announcement ($p = .004$) or after treatments ($p = .015$), while more paramedics reported discussing at another time ($p = .005$). Regarding the place for discussion, paramedics more frequently reported talking about sexuality in the hospital room ($p = .001$) or during a specific consult ($p = .007$).

Conclusions Results emphasize various levels for improving existing oncosexuality care, such as developing oncosexuality-specific educational and practical training programs, particularly for paramedics; consolidating information, counseling, and therapeutic education with formal procedures like implementing medical and paramedical “oncosexuality moments,” or strengthening the community-hospital networks, from diagnosis to survivorship.

Keywords Healthcare professionals · Oncosexuality · Clinical practice · Communication · Attitudes · Training

Electronic supplementary material The online version of this article (<https://doi.org/10.1007/s00520-018-4376-x>) contains supplementary material, which is available to authorized users.

✉ Thierry Almont
almont.t@chu-toulouse.fr

¹ EA 3694 Human Fertility Research Group, CHU Toulouse, Paule de Viguier, Reproductive Medicine Department, 330 avenue de Grande-Bretagne TSA 70034, 31059 Toulouse cedex 9, France

² French Education and Research Group in Andrology, Urology and Sexology (GEFRAUS), Paule de Viguier University Hospital, Reproductive Medicine Department, 330 avenue de Grande-Bretagne TSA 70034, 31059 Toulouse cedex 9, France

³ Francophone Association for Supportive Care (AFSOS), 76, rue Marcel Sembat, 33130 Bègles, France

⁴ Urology Department of Brabois University Hospital, CHU de Nancy, Allée du Morvan, 54511 Vandoeuvre les Nancy, France

Introduction

Cancer patients can experience a range of significant persistent deterioration in their sexual quality of life, including body image, physiology, desire, emotion, psychology, relationships, and intimacy with partner [1, 2]. At least 40 up to 100% of cancer patients will experience these overall sexual functioning defects, as a consequence of cancer surgery, radio-/brachytherapy, and hormone treatments [2, 3], particularly those with pelvic or breast tumors [4, 5]. In France, a large-scale survey, involving 4349 cancer patients, observed that one in two participants at least reported sexual troubles 2 years after diagnosis [6].

Many studies, including cancer patients or oncology healthcare providers, have reported that treatment-related sexual consequences are not often addressed by professionals. The main reasons evoked by healthcare providers are the lack of time, the lack of knowledge, embarrassment or discomfort, and difficulties to refer patients to a specialist [1, 7–16].

Most of these studies concerned healthcare professionals regardless of their specialty and involvement/interest in sexual rehabilitation after cancer. However, in oncology teams, care management involves physicians and allied professionals (paramedics), as well as other non-medical professionals (estheticians, sophrologists, secretaries, etc.). Abdolrasulnia et al. compared 257 practicing primary care physicians (PCPs) versus 248 obstetricians/gynecologists (OB/GYNs) for practice patterns, perceptions, and barriers in diagnosing and treating women with cancer experiencing decreased desire. The authors concluded significant gaps and needs among practicing PCPs and OB/GYNs, such as personal attitudes and beliefs, time constraints, lack of effective therapies, and gender differences for instance [17]. In a qualitative study, Fitch et al. interviewed 34 cancer care professionals (nurses, physicians, social workers, and radiation therapists) assessing conversations about sexuality in ambulatory settings [11]. The results highlighted the need to clarify role expectations for all members of the cancer care team, about patient care regarding sexuality, and the provision of education to support the expected role.

To our knowledge, no quantitative study has assessed clinical practice, attitudes, knowledge, communication, and professional interaction focusing on a population of healthcare professionals already providing oncosexuality care. In that respect, we wanted to make a thorough evaluation of all the aforementioned parameters in the context of sexual troubles in men with cancer.

Methods

Study design and population

This is a descriptive cross-sectional study conducted with a self-questionnaire (Appendix 1) only available in electronic

format. The questionnaire was sent to all the participants of the 4th “Cancer, Sexuality and Fertility” Meeting. This meeting was organized by the Francophone Association for Supportive Care (AFSOS), the French Society of Andrology (SALF), the French Federative Group Against Cancer (UNICANCER), and the Federative Association of the French Cancer Networks (ACORESCA).

The targeted population were all medical, paramedical, or administrative professionals, who have an activity in oncosexuality. Their participation was voluntary and totally anonymous. The link was available for 2 months, with another sending of emails during the second month, to optimize response rates.

Survey questionnaire

Data from this study were collected using an online self-administered questionnaire (Appendix 1) on professionals' routine in dealing with sexual health care of men with cancer. To avoid missing data, the online version required an answer to most of the items for the validation of the questionnaire.

This survey questionnaire was created in collaboration with members of the pedagogical team of oncosexology courses at the University of Toulouse and evaluated for the comprehension and validity of content by international experts and members of the steering committee of the UNICANCER-AFSOS Group.

The items of the questionnaire focused on social, demographic, and occupational characteristics (ten questions), clinical practice (eight questions), attitudes (five questions), communication on sexuality (four questions), and inter-professional relationships (one question under a 13 × 5 matrix form).

Statistical analysis

All variables were qualitative and the analyses performed were essentially descriptive. However, we constituted three groups of professionals (physicians, paramedics, and other professionals) and applied chi-square (χ^2) and Fisher exact tests for categorical comparisons between physicians and paramedics. Statistical analysis was performed using Stata version 14 (Stata Corp., College Station, TX, USA) with the significance level defined as 5%.

Results

Finally, 165 professionals answered the questionnaire (56 men and 109 women). For the completion of the questionnaire, 134 (81.2%) used a PC, 22 (13.3%) a smartphone, and 9 (5.5%) a tablet.

Respondents' characteristics

The professionals in our sample comprised 72 (44%) physicians (oncologists, other specialists, and general practitioners), 78 (47%) paramedics (nurses, psychologists, and physiotherapists), and 15 (9%) other health professionals in oncology (health managers, medical secretaries, onco-esthetician, and sophrologist, for instance).

The most represented professions were organ specialists (urologists, andrologists, gynecologists, etc. 20%), psychologists (16%), nurses (15%), and biologists from a French center of study and preservation of human eggs and sperm (CECOS, 12%).

Paramedics were significantly younger than physicians ($p = .006$).

Almost all respondents worked in urban areas (91.5%). Two thirds of respondents (66.1%) worked in the public sector, about a quarter (24.2%) as a freelance, and 16.4% in the private sector (Table 1).

Training in oncosexology

Overall, 32% percent of professionals was degreed in sexology, with 83% of them having a French national diploma in sexology. A similar proportion of paramedics and physicians were trained in sexology ($p = .574$).

More than two thirds of respondents (75.8%) would like to undergo additional training in oncosexuality,

particularly paramedics compared to physicians ($p = .029$) (Table 2).

Clinical practice regarding sexuality after cancer

Half of the physicians declared seeing more than one patient per week for sexuality issues, versus a third of paramedics ($p = .081$).

One fourth of the physicians reported discussing about the risk of sexual disorders with 100% of concerned patients, versus 10% of paramedics ($p = .014$). Two thirds of physicians said they participate in the management of sexual disorders, compared with 50% of paramedics ($p = .039$). No difference was observed for the amount of patients managed yearly between physicians and paramedics ($p = .430$) (Table 2).

Overall, 85% of physicians and 59% of paramedics ($p = .005$) reported they have an activity of couple counseling.

Regarding the oncosexology network, respondents declared being linked to organ specialists (56.8%), psychologists (49.5%), oncologists (47.4%), nurses (31.5%), radiation therapists (27.4%), and general practitioners (25.3%) (Table 3).

Attitudes while facing sexuality after cancer

More than half of the respondents estimated that their clinical agenda is not a hindrance to properly discuss sexuality after cancer, for both physicians and paramedics ($p = .368$).

Table 1 Respondents' characteristics

	Total sample $N = 165$	Physicians $N = 72$	Paramedics $N = 78$	
	N (%)	N (%)	N (%)	p
Professions				
Oncologists	6 (4)	6 (8)	–	
Organ specialists	33 (20)	33 (46)	–	
Radiotherapists	12 (7)	12 (17)	–	
General practitioners	15 (9)	15 (21)	–	
Psychiatrists	2 (1)	2 (3)	–	
Other specialist physicians	4 (2)	4 (6)	–	
Biologists	20 (12)	–	20 (26)	
Nurses	27 (16)	–	27 (35)	
Physiotherapists	4 (2)	–	4 (5)	
Psychologists	26 (16)	–	26 (33)	
Midwives	1 (1)	–	1 (1)	
Non-medical/paramedical	15 (9)	–	–	
	N (%)	N (%)	N (%)	p
Age < 50 at diagnosis	109 (66)	40 (56)	60 (77)	.006*
Practicing in urban settings	151 (92)	66 (92)	70 (90)	.686
Working in public sector	109 (66)	47 (79)	53 (68)	.729
Working in private sector	27 (16)	6 (8)	16 (21)	.035*
Having a freelance activity	40 (24)	25 (35)	14 (18)	.019*

* $p \leq .05$

Table 2 Training, clinical practice, and attitudes facing sexuality

	Total sample <i>N</i> = 165	Physicians <i>N</i> = 72	Paramedics <i>N</i> = 78	
Training	<i>N</i> /total (%)	<i>N</i> /total (%)	<i>N</i> /total (%)	<i>p</i>
Degreed in sexology	53/165 (32)	24/72 (33)	26/78 (33)	1.000
Wish additional training	125/165 (76)	49/72 (68)	65/78 (83)	.029
Clinical practice and attitudes	<i>N</i> /total (%)	<i>N</i> /total (%)	<i>N</i> /total (%)	<i>p</i>
See more than 1 patient/week concerned by oncosexuality	69/165 (42)	36/72 (50)	28/78 (36)	.081
Discuss sexuality with 100% of patients concerned	30/165 (18)	18/72 (25)	9/78 (18)	.032
Discuss sexuality with more than 50% of patients concerned	64/165 (39)	38/72 (53)	22/78 (28)	.002
Patients have difficulty finding appropriate sex-based supportive care	122/145 (84)	49/61 (80)	61/71 (86)	.390
Provide sexology care	96/165 (58)	48/72 (67)	39/78 (50)	.039
To less than 10 patients/year	39/95 (41)	16/47 (34)	18/39 (46)	.430
To 10–50 patients/year	34/95 (36)	18/47 (38)	14/39 (36)	–
To more than 50 patients/year	22/95 (23)	13/47 (28)	7/39 (18)	–
Sexual care is at the initiative of partner	56/96 (58)	33/48 (69)	20/39 (51)	.097
Provide couple counseling	69/96 (72)	41/48 (85)	23/39 (59)	.005
Professional network for sexology care				
Organ specialists	54/95 (57)	30/48 (63)	22/38 (58)	.664
Psychologists	47/95 (49)	28/48 (58)	13/38 (34)	.026
Oncologists	45/95 (47)	19/48 (40)	22/38 (58)	.091
Nurses	25/95 (26)	14/48 (29)	8/38 (21)	.392
Radiation therapists	26/95 (27)	16/48 (33)	7/38 (18)	.121
General practitioners	24/95 (25)	14/48 (29)	10/38 (26)	.770

About 99% (physicians 98.4%, paramedics 98.6%, $p = .906$) considered that all patients with a treatment potentially impacting sexuality should be able to access sexual rehabilitation supportive care (Table 2).

Although at the limit of significance ($p = .052$), a larger proportion of paramedics felt they were not comfortable discussing sexuality with their patients (18.1% vs. 6.7%).

More than two thirds of respondents (83.3%), both physicians and paramedics ($p = .390$), felt that their cancer patients have difficulty finding appropriate sex-based supportive care (Table 2).

Finally, the large majority of surveyed professionals (95.5%) believed that communication about sexuality issues cannot be completed without a sufficient time of interview (paramedics vs. physicians, $p = .688$) (Table 3).

Communication about sexuality

More than 90% of both paramedics and physicians ($p = .647$) declared they usually discuss sexual issues with their patients.

Regarding the moment when sexuality is discussed, a similar proportion of physicians and paramedics declared they intervene a few days before starting treatment ($p = .555$) or during treatment ($p = .499$). A higher proportion of physicians said they discuss sexuality at the time of cancer announcement

($p = .005$) or after treatment ($p = .017$), while more paramedics reported discussing sexuality at another time ($p = .004$).

Over half of professionals (57%) reported usually discussing sexuality in a routine practice with patients during a standard consult, 22% during an oncology consult, 20% at a specific consult, 17% in the hospital room, 8% in another place (when preserving fertility or during a home care opportunity for example), and 3% in speaking groups or workshops.

Paramedics more frequently reported talking about sexuality with their patients in the hospital room ($p = .001$) or during a specific consult ($p = .005$), compared to physicians.

No professional declared they change for the subject when a patient appears sorry by the announcement of the possible impact of cancer treatments on their sexuality. Two thirds reported showing empathy and the ability to find support in them, 55% proposing patients to meet a specialist to talk to, 30% reminding patients of the importance of treatment and the vital issue, and 5% reacting differently (particularly by deepening the discussion with patients). Paramedics are more likely to refer patients to a specialist ($p = .002$) (Table 3).

The majority of professionals (61%) declared they have no communication experience addressing sexuality issues with adolescents. Among those who treat adolescent patients, 35% address sexuality issues with the patient in a one-on-one conversation, 2% in the presence of parents, and 2% in the presence of the partner. No difference was observed

Table 3 Communication about sexuality issues

	Total sample <i>N</i> = 165	Physicians <i>N</i> = 72	Paramedics <i>N</i> = 78	<i>p</i>
Communication about sexuality	<i>N</i> /total (%)	<i>N</i> /total (%)	<i>N</i> /total (%)	
Agenda is a barrier to discussion	62/145 (43)	28/60 (47)	28/72 (39)	.368
Comfortable to talk about sexuality with patients	128/145 (88)	56/60 (93)	59/72 (82)	.052
Think that discussing sexuality requires a sufficient time	139/145 (96)	58/60 (97)	68/72 (94)	.688
Talk about sexuality issues with patients	150/165 (91)	67/72 (93)	71/78 (91)	.647
Moment when discussion occurs				
At time of cancer announcement	43/150 (29)	28/67 (42)	14/71 (20)	.005**
Before starting treatments	41/150 (27)	19/67 (28)	17/71 (24)	.555
During treatments	76/150 (51)	32/67 (48)	38/71 (54)	.499
After treatments	73/150 (49)	41/67 (61)	29/71 (41)	.017*
At another time	28/150 (19)	6/67 (9)	20/71 (28)	.006*
Place where discussion occurs				
During announcement of cancer	33/150 (22)	17/67 (25)	11/71 (15)	.149
During a standard consult	86/150 (57)	46/67 (69)	39/71 (55)	.098
During a specific consult	30/150 (20)	17/67 (25)	10/71 (14)	.095
In the hospital room	25/150 (17)	4/67 (6)	19/71 (27)	.001**
In another place	13/150 (9)	2/67 (3)	8/71 (11)	.005**
In speaking groups or workshops	4/150 (3)	2/67 (3)	2/71 (3)	1.000
When a patient appears sorry about potential sexual impairments				
I change for subject	0/165 (0)	0/72 (0)	0/78 (0)	–
I show empathy and support	110/165 (67)	51/72 (71)	53/78 (68)	.702
I refer the patient to a specialist	91/165 (55)	30/72 (42)	52/78 (67)	.002**
I remind the patient the importance of treatments and the vital issue	49/165 (30)	22/72 (31)	23/78 (29)	.887
Other reactions	9/165 (5)	1/72 (1)	7/78 (9)	.065
I preferably address sexuality issues with adolescent patients				
In a one-on-one conversation	58/165 (35)	24/72 (33)	32/78 (41)	.331
In the presence of parents	4/165 (2)	3/72 (4)	0/78 (0)	.108
In the presence of the partner	3/165 (2)	2/72 (3)	1/78 (1)	.608
I have no such experience with adolescent patients	100/165 (61)	43/72 (60)	45/78 (58)	.801

p* ≤ .05, *p* ≤ .005

between physicians and paramedics in the way to address sexuality issues with adolescents (Table 3).

Discussion

A strong demand for training in oncosexology

It is encouraging to note that among the oncology professionals surveyed, one third were degreed in sexology, with 83% of them having the French national diploma in sexology. This French diploma consists of a 200-h, 3-year, face-to-face training that addresses the physiology of sexual reactions and sexual disorders in men and women with their etiology, the different existing therapies, and the management of sexual disorders (in men, women, and couples). In addition to addressing the medical aspects, this diploma also addresses aspects of human and social sciences related to human sexuality.

However, training in sexology does not seem sufficient for oncology professionals to take charge of oncosexological pathologies, since 75.8% of respondents would be interested to take specific training in oncosexology. This illustrates the fact that oncosexology is an emerging specific field of sexology, which probably has also specific educational objectives, different from those of the national sexology training.

Oncosexology trainings adapted to paramedics

It is interesting to note that a greater proportion of paramedics are in demand for training (*p* = .029), maybe due to their younger age. An American study performed by Julien et al., including 576 nurses from a comprehensive cancer, showed that younger and less experienced nurses had more difficulties to discuss sexuality with patients [14].

Paramedics are ground actors who seem essential in oncosexology care. Actually, on the one hand, paramedics

have moments during hospitalizations, when they can come into the rooms and establish contact with patients ($p = .001$). As a result, these caregivers will more easily be confidantes for the patients and will have easier access to their intimacy. This facility could be related to the fact that (1) in daily routine care, paramedics have more occasions than physicians to address these issues; (2) patients do not wish to disappoint their doctors by telling them that the treatment they give them for their healing has an impact on their sexuality; or that (3) patients would confide more easily to a more neutral person, such as a nurse, than the doctor.

On the other hand, paramedics, especially nurses, have a growing importance in therapeutic education. Therapeutic education is also developing in oncosexuality in both men and women, with, for example, post-prostatectomy rehabilitation or the implementation of vaginal dilators in women treated with radiotherapy and brachytherapy.

For all these reasons, caregivers seem to be ideal ground actors for a first level of identification of vulnerabilities, information, and counseling [18]. In Julien's study, nurses also reported they discussed sex with their patients without taboo. In order to inform their patients, nurses claimed for trainings for their better understanding of the mechanisms leading to sexual impairments. However, they preferred to defer to the physicians for any sexually related questions [14]. As a result, it would be interesting to develop short-term training for these first-level actors to meet awareness, information, and counseling objectives. In that respect, short courses seem better indicated than long courses that are part of a specific career project.

A higher level of training for a better organization of oncosexuality

In our sample, the management of oncosexuality seems to face organizational constraints, since 83.3% of professionals believe that their patients have difficulties in finding appropriate oncosexuality care. A study including 119 radiation oncologists emphasized the need for educational and practical training, as well as a list of specialized referrals [19].

Professionals attending the "Cancer, Sexuality and Fertility" Meeting is a selected public, presumably aiming to become referrals for managing oncosexuality issues in their workplace.

To answer their training needs in oncosexuality, we created a French nationwide University Diploma in oncosexuality consisting of a 2-year e-learning course program.

Structuring oncosexuality care management

It is reassuring to note that 99% of surveyed professionals recognize that any patient with a treatment that potentially impacts their sexuality has the possibility to access

sexological rehabilitation care. In that respect, 58.2% consider participating to the care of concerned patients, with 71.9% of them also providing couple therapy. In our sample, oncosexuality care is provided more often by physicians. This would reflect the fact that individual care and sexual function is put forward in oncosexuality care, before psycho- or couple therapy. Actually, other studies showed that, in France, patients with sexual disorders would be more likely to consult a physician [20]. This result could be explained by the fact that the French health system (1) reimburses medical consultations, (2) restricts the prescription of pharmacological treatments to physicians, and (3) some of these treatments are also reimbursed in the context of oncosexuality care. Surprisingly, general practitioners (GPs) are the last health professionals with whom the oncology professionals interviewed are in touch with for sexual care of their patients, limiting supportive care to the oncology team. This result illustrates the interest of developing relationships with GPs, who could be city relays, particularly during survivorship. This would make it possible to (1) decompartmentalize oncosexuality care, (2) free time for the cancer care of the new incident cases, and (3) strengthen the community-hospital networks, for an optimal follow-up of patients.

Communication about sexuality

We can be satisfied with the fact that 96% of the professionals interviewed considered that addressing sexuality issues with patients is not feasible without a sufficient time, and 43% of them still consider their agenda as a barrier to discussing sexuality with patients. Oncosexuality is part of supportive care, defined as "The total medical, nursing and psychosocial help which the patients need besides the specific treatment" [21]. Thus, healthcare professionals providing sexology care do so in parallel of their core activities. One of the major challenges of oncosexuality care is that it becomes a stand-alone medical activity, preventing agenda from being a barrier.

Another interesting observation is that more than 90% of the respondents communicate about sexuality after cancer with their patients.

Our sample being a particular population of professionals sensitized to oncosexuality and oncofertility and involved for the majority in the oncosexuality care, this result is not representative of all French care professionals. It illustrates the fact that professionals, when sensitized to the theme, communicate more with patients about sexuality after cancer. In fact, our result is to be compared with numerous studies [6, 20, 22], including the French national survey (VICAN), which showed that throughout France, information on sexuality is poorly provided by health professionals, especially to women, even for cancer sites with a high risk of sexual dysfunction [6]. In France, the Cancer Plan I (2003–2007) introduced the mandatory

Announcement Intervention (Dispositif d'Annonce) which is part of the personalized care plan. This specific intervention consists of different times of announcement (related to cancer and treatments) with a medical consultation (generally provided by oncologists or organ specialists), and a paramedical consultation (generally provided by nurses). One could imagine that specific "oncosexuality announcement" could be planned during these consultations to improve information, but also its precocity.

Actually, prevention and early diagnosis are known to improve sexual prognosis [23–25]. So, in its professional guidelines on the oncosexological management of cancer patients, the Francophone Association for Supportive Care (AFSOS) recommends delivering information right from diagnosis. This first phase of announcement is about legitimizing the patient's questions about sexual disorders. In addition, AFSOS recommends continuous information, for systematic prevention and management (when necessary), at each phase of patient follow-up. In addition to legitimization, different purposes of information delivery have been identified for each phase:

- Prevention of sexual disorders, during the cancer treatment phase;
- Allowing and encouraging patients to communicate on their sexual difficulties at the end of treatments;
- Rehabilitating patients' sexual functioning during survivorship. Other actors are identified at this step, such as associations of patients.

In addition to the various training courses for professionals mentioned above and the recommendations on how to deliver information, media can be developed (website, directories of professionals in sexology, brochure, CDs, mobile applications, etc.) to optimize the time of information, but also to allow access to information to everyone, at any time.

Finally, regarding the place where discussion occurs, "Hospital room" is cited by 1/10 of physicians and by almost 1/3 of paramedics. The difference observed ($p = .001$) is legitimized by the fact that paramedics generally provide routine care in hospital rooms more often than physicians. Hospital rooms can be places lacking privacy due to proximity of patients to one another, open bed wards, presence of the patients' parents or family members, and presence of other several providers at a time, which were factors reported in previous to limit discussion [26]. However, since our item "Discussion occurs in hospital rooms" also includes situations when the patient can be alone (single room, neighbor patients, or family members out of the hospital room during discussion, etc.), one can imagine that our highly sensitized professionals degreed in Sexology who declared discussing sexuality in hospital rooms could do so in a private fashion.

Study strengths and limitations

The major limit of this study is the fact that the sample was composed of professionals engaged in oncosexology care. This limits the generalizability of the findings to French healthcare professionals. We also are aware of the ensuing self-selection bias. However, as we wanted to select professionals involved in oncosexuality care and engaged in providing information about their clinical practice and sources of improving oncosexuality care management, we consider this a bias of low importance.

Another limit is the use of a self-report instrument which can lead to inaccurate recall and questionable comprehension or interpretation of the items. However, these potential biases were limited, as the questions focused on respondents' daily professional activity and not on specific past events.

Moreover, the major strength of our design is that our sample, composed of professionals from different regions and of multiple specialties, gives an idea of how French healthcare professionals are aware of cancer-related sexuality issues.

Conclusion

Results emphasize various levels for improving existing oncosexology care, such as developing oncosexology-specific educational and practical training programs, particularly for paramedics; consolidating information, counseling, and therapeutic education with formal procedures like implementing medical and paramedical "oncosexuality moments," or strengthening the community-hospital networks, from diagnosis to survivorship.

Acknowledgments We gratefully acknowledge the 4th RCSF Organizing Committee for their valuable insights for implementing this study and particularly all the professionals who accepted to take part in the survey.

Compliance with ethical standards

The targeted population were all medical, paramedical, or administrative professionals, who have an activity in oncosexuality. Their participation was voluntary and totally anonymous. The link was available for 2 months, with another sending of emails during the second month, to optimize response rates.

Conflict of interest The study was methodologically supported by the University Cancer Center of Toulouse (University Hospital of Rangueil), the Cancer Network of Midi-Pyrénées (ONCOMIP), the Association of Coordinators of the French Cancer Networks (ACORESCA), the joint group of the Federative Group of French Cancer Centers (UNICANCER), the French Association for Supportive Care (AFSOS), and the French Education and Research Group of Andrology, Urology, and Sexology (GEFRAUS).

This project was performed in the context of a PhD Fellowship granted by the French National League Against Cancer (PhD grant no.

TDTJ12441—2013e2016). The authors report having no financial relationship with the organization that sponsored the research. The authors also declare having full control of all primary data and agree to allow the journal to review their data if requested.

References

- Schover LR, van der Kaaij M, van Dorst E, Creutzberg C, Huyghe E, Kiserud CE (2014) Sexual dysfunction and infertility as late effects of cancer treatment. *Eur J Cancer Suppl* 12(1):41–53. <https://doi.org/10.1016/j.ejcsup.2014.03.004>
- Sadovsky R, Basson R, Krychman M, Morales AM, Schover L, Wang R, Incrocci L (2010) Cancer and sexual problems. *J Sex Med* 7(1 Pt 2):349–373. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2009.01620.x>
- National Health Institute (2006) The prevalence and types of sexual dysfunction in people with cancer. www.cancer.gov. June 13, 2012
- Bober SL, Varela VS (2012) Sexuality in adult cancer survivors: challenges and intervention. *J Clin Oncol* 30(30):3712–3719. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.41.7915>
- Brotto LA, Yule M, Breckon E (2010) Psychological interventions for the sexual sequelae of cancer: a review of the literature. *J Cancer Surviv* 4(4):346–360. <https://doi.org/10.1007/s11764-010-0132-z>
- Institut National du Cancer (2014) La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer. <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>. Accessed April 2018
- Abdolrasulnia M, Shewchuk RM, Roepke N, Granstaff US, Dean J, Foster JA, Goldstein AT, Casebeer L (2010) Management of female sexual problems: perceived barriers, practice patterns, and confidence among primary care physicians and gynecologists. *J Sex Med* 7(7):2499–2508. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2010.01857.x>
- Carr S (2011) Communication about sexuality and cancer. In: *Cancer and Sexual Health*. vol chapter 20. Humana Press, Totowa, NJ, pp 307–316. https://doi.org/10.1007/978-1-60761-916-1_20
- de Vocht H, Hordern A, Notter J, van de Wiel H (2011) Stepped skills: a team approach towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care. *Australas Med J* 4(11):610–619. <https://doi.org/10.4066/AMJ.20111047>
- Dyer K, das Nair R (2013) Why don't healthcare professionals talk about sex? A systematic review of recent qualitative studies conducted in the United Kingdom. *J Sex Med* 10(11):2658–2670. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2012.02856.x>
- Fitch MI, Beaudoin G, Johnson B (2013) Challenges having conversations about sexuality in ambulatory settings: part II—health care provider perspectives. *Can Oncol Nurs J* 23(3):182–196
- Flynn KE, Reese JB, Jeffery DD, Abernethy AP, Lin L, Shelby RA, Porter LS, Dombeck CB, Weinfurt KP (2012) Patient experiences with communication about sex during and after treatment for cancer. *Psychooncology* 21(6):594–601. <https://doi.org/10.1002/pon.1947>
- Forbat L, White I, Marshall-Lucette S, Kelly D (2012) Discussing the sexual consequences of treatment in radiotherapy and urology consultations with couples affected by prostate cancer. *BJU Int* 109(1):98–103. <https://doi.org/10.1111/j.1464-410X.2011.10257.x>
- Julien JO, Thom B, Kline NE (2010) Identification of barriers to sexual health assessment in oncology nursing practice. *Oncol Nurs Forum* 37(3):E186–E190. <https://doi.org/10.1188/10.ONF.E186-E190>
- Lindau ST, Surawska H, Paice J, Baron SR (2011) Communication about sexuality and intimacy in couples affected by lung cancer and their clinical-care providers. *Psycho-Oncology* 20(2):179–185. <https://doi.org/10.1002/pon.1787>
- Park ER, Norris RL, Bober SL (2009) Sexual health communication during cancer care: barriers and recommendations. *Cancer J* 15(1):74–77. <https://doi.org/10.1097/PPO.0b013e31819587dc>
- Abdolrasulnia M, Shewchuk RM, Roepke N, Granstaff US, Dean J, Foster JA, Goldstein AT, Casebeer L (2010) Management of female sexual problems: perceived barriers, practice patterns, and confidence among primary care physicians and gynecologists. *J Sex Med* 7(7):2499–2508. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2010.01857.x>
- Huyghe E, Almont T, Burte C, Marx E, Habol D, BONDIL P (2016) Formations en onco-sexologie : existant et perspectives. *Psycho-Oncologie* 10(2):85–90. <https://doi.org/10.1007/s11839-016-0568-4>
- Krouwel EM, Nicolai MP, van der Wielen GJ, Putter H, Krol AD, Pelger RC, Incrocci L, Elzevier HW (2015) Sexual concerns after (pelvic) radiotherapy: is there any role for the radiation oncologist? *J Sex Med* 12(9):1927–1939. <https://doi.org/10.1111/jsm.12969>
- Almont T, Delannes M, Ducassou A, Corman A, Bondil P, Moyal E, Schover L, Eric H (2017) Sexual quality of life and needs for sexual care of cancer patients admitted for radiotherapy : a 3-month cross-sectional study. *J Sex Med* 14(4):566–576. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2017.02.013>
- Rittenberg CN, Johnson JL, Kuncio GM (2010) An oral history of MASCC, its origin and development from MASCC's beginnings to 2009. *Support Care Cancer* 18(6):775–784. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0830-0>
- Letoumeau JM, Smith JF, Ebbel EE, Craig A, Katz PP, Cedars MI, Rosen MP (2012) Racial, socioeconomic, and demographic disparities in access to fertility preservation in young women diagnosed with cancer. *Cancer* 118(18):4579–4588. <https://doi.org/10.1002/cncr.26649>
- Carter J, Goldfrank D, Schover LR (2011) Simple strategies for vaginal health promotion in cancer survivors. *J Sex Med* 8(2):549–559. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2010.01988.x>
- Incrocci L, Jensen PT (2013) Pelvic radiotherapy and sexual function in men and women. *J Sex Med* 10 Suppl 1:53–64. <https://doi.org/10.1111/jsm.12010>
- Mulhall JP, Incrocci L, Goldstein I, Rosen R (2011) *Cancer and sexual health*. Current Clinical Urology. Humana Press, New York. <https://doi.org/10.1007/978-1-60761-916-1>
- Kotronoulas G, Papadopoulou C, Patiraki E (2009) Nurses' knowledge, attitudes, and practices regarding provision of sexual health care in patients with cancer: critical review of the evidence. *Support Care Cancer* 17(5):479–501. <https://doi.org/10.1007/s00520-008-0563-5>

Développement d'un registre des interventions en oncosexologie

Sommaire

9.1	Définitions	217
9.2	Contexte	217
9.3	Objectifs	217
9.4	Matériel et Méthodes	219
9.5	Éthique	221
9.6	Résultats préliminaires	222
9.7	Conclusion	224

9.1 Définitions

Un registre est une collection de données ordonnées dans un but précis et dont on souhaite garder une trace. En clinique, un registre est un outil indispensable pour appréhender la pratique médicale et les données patients.

Le registre des interventions en oncosexologie est un recueil de données concernant les professionnels de santé de l'oncologie et leur pratique clinique en oncosexologie.

9.2 Contexte

En France, 928 établissements de santé et centres de radiothérapie de statut libéral ont obtenus un agrément délivré par l'Institut National de lutte contre le Cancer (INCa) en 2009, renouvelable tous les ans. Cette accréditation permet à ces derniers de prendre en charge les patients atteints de cancer.

En Mai 2016, le Pr Éric Huyghe au CHU de Toulouse, initie la création du registre interventions en oncosexologie (soins et formations), afin de recenser les professionnels de santé ayant une activité d'oncosexologie. Il confie la réalisation de ce registre à Mme Cannelle DUGUET dans le cadre du Master spécialisé gestion globale des risques technologiques et environnementaux (GRITE) d'Institut pour une culture de sécurité industrielle (ICSI). En effet, ce registre, plus qu'un simple annuaire, s'inscrit comme un outil de sécurité patient pour une prise en charge oncosexologique optimale.

Le registre des interventions en oncosexologie a été réalisé au sein du GEFRAUS (Groupe D'Étude, de Formation et de Recherche en Andrologie, Urologie et Sexologie, Président : Pr Éric HUYGHE) à la suite d'un brainstorming et collaboration entre de nombreuses associations et sociétés savantes l'AFSOS, le GEFRAUS et l'ACORESCA.

9.3 Objectifs

Le registre des interventions en oncosexologie a pour **objectif principal** de recenser les professionnels de santé ayant une activité d'oncosexologie.

L'**objectif secondaire** du registre est de permettre une meilleure visibilité et meilleure identification (coordonnées, spécialité, localité) des acteurs en oncosexologie, à la fois par les professionnels de santé souhaitant orienter leur patients pour une prise en charge oncosexologique de recours, mais aussi par les patients eux-mêmes, désirant consulter un



FIGURE 9.1 – Acteurs de la création du registre.

professionnel de la sexologie.

A cet égard, le registre contribue à répondre à plusieurs objectifs du 3^{ème} Plan Cancer, à savoir :

- Faire évoluer les formations et les métiers de la cancérologie (objectif 4) ;
- Assurer des prises en charges globales et personnalisées (objectif 7) ;
- Réduire les risques de séquelles (objectif 8) ;
- Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle (objectif 9) ;
- Optimiser les organisations pour une plus grande efficacité (objectif 16).

9.4 Matériel et Méthodes

De mai 2016 à août 2016 Mme Duguet a contacté, dans le cadre de son stage, l'ensemble des centres ayant un agrément en cancérologie dans 4 régions Françaises totalisant près de 25 millions d'habitants (données INSEE 2015) :

- Midi-Pyrénées-Languedoc Roussillon (Occitanie)
- Aquitaine-Limousin-Poitou-Charentes (Nouvelle Aquitaine)
- PACA-CORSE (PACA-CORSE)
- Rhône Alpes-Auvergne (Auvergne-Rhône Alpes)

Le registre a été constitué à partir d'un questionnaire soumis par téléphone au professionnels de santé. À cet égard, un guide d'entretien a été créé. Ce guide comprenait 3 grandes parties :

1. Les acteurs en oncosexologie

Il était demandé aux professionnels :

- de spécifier s'ils réalisaient des soins de support ou d'oncosexologie ;
- d'indiquer les services dans lesquels ils réalisaient la prise en charge d'oncosexualité, et les acteurs opérant au sein de ces unités ;
- Sur l'ensemble des centres contactés, un certain nombre de données concernant les professionnels ayant une activité en oncosexologie étaient recueillies :
 - leur coordonnées géographiques, téléphoniques, e-mail ;
 - leur fonction et leur catégorie socio-professionnelle.

2. La prise en charge

Les modalités de la prise en charge étaient demandées aux différents acteurs de santé. Les paramètres recensés étaient :

- les cancers pris en charge (localisation pelvienne ou non, touchant des organes sexuels ou non) ;
- l'existence d'éventuels critères d'inclusion ou d'exclusion (genre, limite d'âge, localisations tumorales, stades de la maladie) ;
- les types de consultations réalisées (individuelles, de couple, ateliers ou groupes de parole) ;
- l'utilisation de documents d'évaluation, d'information ou d'aide au patient (questionnaires, brochure, ou site internet dédié)
- le contenu de la prise en charge (information, éducation, conseil, prévention thérapeutique) ;
- le moment du parcours de soins concerné par l'intervention (annonce, traitement, soins palliatifs, après cancer) ;
- le volume d'activité (nombre de patient pris en charge, nombre de patients adressés à d'autres confrères, nombre de professionnels formés si applicable).

3. La formation des acteurs

Cette partie concernait :

- la formation initiale du professionnel, en particulier, son éventuelle formation en sexologie ;
 - les désirs et besoins de formation spécifique en oncosexologie.
- . En résumé, le registre répertorie par région :
- le nom des centres agréés par l'INCa ;
 - le nom des cabinets privés ;
 - les spécialités ;
 - les coordonnées des personnes interrogées ;
 - les coordonnées des professionnels ayant une activité d'oncosexologie ;
 - les localisations cancéreuses prise en charge ;
 - les modalités de soins
- .

9.5 Éthique

Le registre contient des données à caractère personnel. À ce titre, le questionnaire a été préalablement soumis pour validation au Comité de Pilotage (COFIL) du projet au sein du groupe UNICANCER-AFSOS et de l'ACORESCA.

Le guide d'entretien et la constitution du registre a fait l'objet d'une déclaration auprès de la CNIL.

Une prochaine mise à jour des démarches éthiques vis-à-vis du registre sera nécessaire pour le conformer au nouveau Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) qui s'appliquera à compter du 25 mai 2018 à tous les organismes publiques ou privés effectuant des traitements de données à caractère personnel.



FIGURE 9.2 – Étapes de la création du registre.

9.6 Résultats préliminaires

Les quatre régions qui ont été contactées pour participer à la constitution du registre comptent 374 établissements ayant un agrément en cancérologie (soit 40% des 928 établissements nationaux disposant d'un tel agrément). Les 314 centres se répartissent entre les différentes régions de la façon suivante :

- Occitanie : 134 établissements (36%) ;
- Nouvelle Aquitaine : 30 établissements (8%) ;
- PACA Corse : 102 établissements (25%) ;
- Auvergne Rhône-Alpes : 98 établissements (26%).

Parmi les 374 établissements, 204 ont été identifiés comme ayant une activité de soins oncologiques de support, et 92 comme ayant une activité spécifique d'oncosexologie.

Au total, 134 professionnels de santé des quatre régions concernées ont répondu au questionnaire. Parmi eux, on compte 23 infirmières (17%), 41 spécialistes d'organes (31%), 16 médecins sexologues (12%) et 53 autres professions non médicales (psychologue, conseiller conjugal, art thérapeute, sexothérapeute et personnel de recherche ; 40%).

Parmi les professionnels interrogés, 126 (94%) ont déclaré avoir une activité de soins, 76% ont déclaré avoir une activité d'oncosexologie au sein d'un centre agréé et 20% ont rapporté exercer cette activité d'oncosexologie en libéral.

Concernant les formations des professionnels de santé interrogés, (56%) ont déclaré avoir reçu une formation à la sexologie dont seulement 4 ont suivi une formation spécifique à l'oncosexologie.

Au total, 91 professionnels (68%) souhaitent recevoir une formation spécifique en oncosexologie, dont 43 sont les professions non médicales et 25 des spécialistes d'organes.

Enfin, concernant le maillage territorial de l'offre de soins oncosexologiques, on remarque. On constate que l'activité oncosexologique se concentre au niveau des départements contenant des villes universitaires (Haute Garonne, Gironde, Rhône-Alpes). Le fait l'Hérault et les Bouches du Rhône ne suivent pas le même modèle pourrait s'expliquer par le fait que plusieurs centres à Montpellier et Marseille n'ont pas répondu dans les temps et n'ont pu être intégrés.

On remarque également que plusieurs départements ruraux (Corrèze, Creuse, Tarn, Haute Corse, Corse du sud) ont une densité d'activité oncosexologique relativement plus élevée. Une des explications pourrait être que leur éloignement par rapport aux centres tertiaires de cancérologie a favorisé au développement d'une offre de proximité.

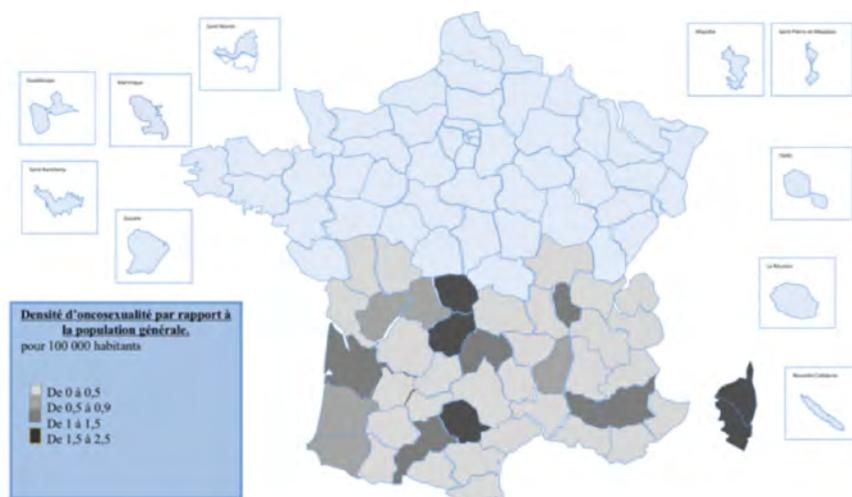


FIGURE 9.3 – Densité de l’activité oncosexologique par rapport à la population générale.

On peut remarquer que les inégalités territoriales quant aux activités oncosexologiques persistent pour ce qui concerne la population médicale médicale. En effet, on constate là encore que les zones où le rapport entre la densité de professionnels ayant une activité d’oncosexologie et la densité médicale est le plus élevée sont essentiellement des départements ruraux (Landes, Corrèze, Cantal, Vaucluse, Alpes de Haute Provence, Hautes Alpes).

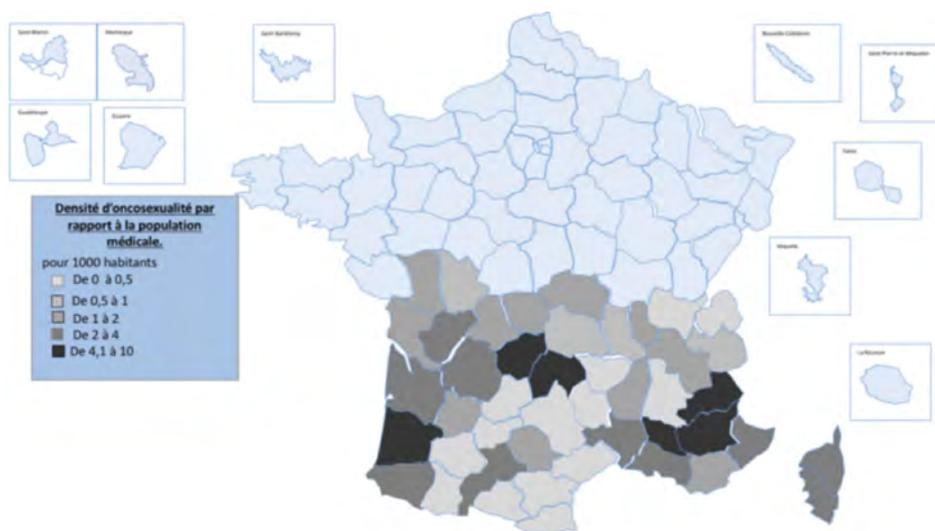


FIGURE 9.4 – Densité de l’activité oncosexologique par rapport à la population médicale.

9.7 Conclusion

Le registre des interventions en oncosexologie est un outil innovant permettant une orientation du patient vers des acteurs identifiés des soins de support d'oncosexologie. Cet outil est hétérogène au niveau des spécialités, ou non médicales et s'adresse aussi bien à l'activité hospitalière ou de ville. Le classement par centres, localité et professions lui donne la capacité d'être utilisable par tous, professionnels et patients, plaçant alors ce dernier comme coacteur de son parcours de soins.

Le registre est également un outil de sécurité innovant répondant à l'objectif du Plan Cancer visant à structurer l'activité en oncosexologie. Il nous donne la première photographie d'une activité encore mal identifiée, bien qu'importante pour la qualité de vie du patient. Si on peut souligner plusieurs points positifs, notamment le développement d'interventions dirigées vers les cancers de forte prévalence, l'implication du partenaire dans la prise en charge via les consultations de couple, et la mise à disposition fréquente d'outils d'informations et d'aide aux patients. On identifie également des points perfectibles, tels que le manque de formation initiale en sexologie des acteurs impliqués, un fort besoin ressenti de formation en oncosexologie, et de fortes disparités territoriales.

Guidelines méthodologiques dans les études d'évaluation des soins de support

Sommaire

10.1 Le groupe UNICANCER-AFSOS	227
10.2 Groupe Méthodologie	227
10.3 Réflexion quant aux spécificités des études évaluant les soins de support	229
10.3.1 Recherche documentaire préliminaire	229
10.3.2 Réflexion sur le développement de guidelines méthodologiques	231

10.1 Le groupe UNICANCER-AFSOS

Le Groupe UNICANCER réunit tous les Centres de lutte contre le cancer (CLCC), valorise leur modèle d'organisation en cancérologie et mutualise leurs ressources et leurs compétences afin de donner une dynamique nouvelle à la prise en charge des patients.

L'AFSOS quant à elle a pour objet de promouvoir la connaissance et la mise en œuvre des soins oncologiques de support. Elle a pour but de mutualiser savoir, recherche, formation, protocoles, entre le milieu cancérologique francophone et les différents acteurs des Soins Oncologiques de Support.

UNICANCER et AFSOS se sont rapprochés en un intergroupe, UNICANCER-AFSOS (présidé par le Pr Ivan Krakowski), pour mutualiser leurs compétences afin de permettre, à travers un partenariat, de mener des études cliniques dans le domaine des Soins de Support (SdS) en cancérologie.

Les axes stratégiques définis par l'intergroupe UNICANCER-AFSOS sont :

- L'organisation du parcours de soins (prise en charge commune oncologie-SdS/ repérage des besoins et des vulnérabilités / ancrage de l'approche SdS dans les bonnes pratiques / participation active du patient / prise en charge de l'après cancer) ;
- La prise en charge des symptômes (traitements médicamenteux et non médicamenteux / optimisation des traitements / gestion des toxicités) ;
- Le comportement de santé (nutrition, activité physique, pratiques non conventionnelles à visée thérapeutique ou PNCVAVT)

10.2 Groupe Méthodologie

Eu égard à la définition extensive des soins de support impliquant une grande variabilité des acteurs et une pluralité des interventions, la recherche et l'évaluation concernant les soins de support en oncologie nécessite un cadre méthodologique bien défini. Des recommandations quant à la conception, l'analyse et l'interprétation des études prenant en compte le caractère spécifique des soins de support sont essentielles et peuvent être utilisées à titre de guidelines méthodologiques, par les acteurs de la recherche clinique pour la réalisation d'études cliniques en soins oncologiques de support.

L'intergroupe souhaite que les études évaluant les SdS en oncologie soient conçues selon un cadre méthodologique strict répondant à des critères précis. Les recommandations voulues par l'inter-groupe s'appuient sur une réflexion méthodologique concernant :

- Les essais de développement de **soins de support médicamenteux** ;
- Les essais de développement de **soins de support non-médicamenteux**, nécessitant une description précise de l'intervention et du placebo ;
- Les essais évaluant les soins de support (médicamenteux ou non) à l'occasion d'essais testant l'efficacité d'un traitement ou d'une stratégie thérapeutique.

Ainsi, le groupe de travail méthodologie a été créé en 2015 (coordonné initialement par feu le Pr Franck Bonnetain) avec pour mission de réfléchir à la méthodologie des essais pour l'évaluation des SdS en oncologie.

Les objectifs étendus du groupe Méthodologie s'articulent autour de deux axes :

1. Des activités ayant pour but de :

- Réfléchir aux spécificités des essais cliniques pour l'évaluation des SdS en oncologie ;
- Proposer des essais en considérant ces spécificités ;
- Proposer des recommandations méthodologiques en s'attachant aux spécificités de tels essais.

2. Des expertises méthodologiques, avec pour but de :

- D'apporter un soutien méthodologique à la conception des études de l'intergroupe UNICANCER-AFSOS ;
- La relecture des études de l'intergroupe en vue de leur mise en place.

Au 3 mai 2016, date de mon introduction dans le groupe, le groupe travail était composé de :

- Pr Franck Bonnetain (FB), Coordinateur du groupe de travail Méthodologie et secrétaire de l'inter-groupe UNICANCER-AFSOS et Méthodologiste, PU-PH, Directeur de recherche au CHU de Besançon ;
- Dr Natacha Heutte (NH), Méthodologiste, MCU au CHU de Caen ;
- Dr Marina Pulido (MP), Méthodologiste au CHU de Bordeaux ;
- Dr Bernard Asselain (BA), Méthodologiste à l'institut Curie à Paris ;
- Dr Jean-Philippe Metges (JPM), Oncologue au CHU de Brest ;
- Mme Christine Orsini (CO), Chef de Projet Recherche & Développement à UNICANCER ;
- Moi-même, Thierry Almont (TA), Doctorant en santé publique à l'université Toulouse III Paul Sabatier.

10.3 Réflexion quant aux spécificités des études évaluant les soins de support

Deux thématiques ont été priorisées par le groupe de travail :

1. La méthodologie des essais de développement des SdS non médicamenteux
2. La méthodologie des essais testant les SdS lors d'études testant l'efficacité d'un traitement ou d'une stratégie thérapeutique.

Pour aborder ces deux thématiques, le groupe a initié un travail de revue de la littérature consistant tout d'abord à l'élaboration d'une méthodologie de recherche visant à définir des algorithmes de recherche dans Pubmed et autres bases de données bibliographiques, puis à passer en revue, sélectionner et analyser de manière critique, à partir d'une grille de relecture, les articles de cette recherche.

Le travail de réflexion quant aux spécificités et recherches méthodologiques pour l'évaluation en soins de support a été réparti dans un premier temps au sein du groupe de la manière suivante :

- Critères de jugement & soins de support (FB et Marie Justine Paillard);
- Méthodologie des essais de soins de support non médicamenteux (Phase I à Phase III) (NH)
- Méthodologie des essais évaluant les soins de support à l'occasion d'essais testant l'efficacité d'un traitement ou une stratégie thérapeutique : médecine de précision par l'interaction (FB)
- Guidelines méthodologiques sur les spécificités des essais évaluant les SdS en oncologie (MP et TA)

10.3.1 Recherche documentaire préliminaire

Une recherche documentaire préliminaire (Medline : National Library of Medicine, Etats-Unis ; The Cochrane Library, Grande-Bretagne, BDSP : Banque de données en santé publique, France) a été menée afin de faire l'état des lieux des guidelines méthodologiques existants pour l'évaluation des soins de support en oncologie.

Un nombre important d'études dans le domaine des soins de support ont été menées dans de nombreux pays : études pilotes [McKeon et al. 2015, Freyer et al. 2014, Lim et al. 2011], observationnelles [Lee et al. 2015, Karagozoglu and Kahve 2013, Scotte et al. 2013] mais aussi méta-analyses [Chien et al. 2015, Jim et al. 2015, Guo et al. 2007] et essais

cliniques contrôlés randomisés (ECR) [Troger et al. 2014, Henderson et al. 2012, Wyatt et al. 2012], cette variété d'étude met en lumière des niveaux de preuve très différents selon le soin de support évalué chez les patients atteints de cancer. En outre, peu de recommandations ont été retrouvées dans ce domaine, ce qui nous amène au constat que la littérature semble insuffisante concernant l'existence de guidelines méthodologiques quant à l'évaluation des soins de support en oncologie. Toutefois, si l'on se place en fin d'étude, des recommandations ont été rédigées pour rapporter les résultats des essais randomisés dans les publications scientifiques. Ces premières recommandations ont été rédigées par un panel d'expert en 1996, le groupe CONSORT (Consolidated Standards of Reporting Clinical Trials), avec pour objectif de faciliter l'analyse critique et l'interprétation des essais randomisés en fournissant des recommandations aux auteurs sur ce qui doit être inclus dans leur article. Des extensions à ces premiers CONSORT, que l'on peut classer dans les soins de support, ont été publiées en 2006 pour les études portant sur les interventions à base de plantes médicinales, en 2008 pour les interventions non-médicamenteuses (activité physique par exemple) [Boutron et al. 2008] et en 2010 pour les essais cliniques en acupuncture [MacPherson et al. 2010].

Par ailleurs diverses recommandations internationales et nationales élaborées par les sociétés savantes existent dans les soins de support, mais ne traitent pas systématiquement des aspects méthodologiques des essais cliniques. Sur le plan international, des guidelines cliniques ont été développés, ce sont des recommandations pratiques destinées aux professionnels de santé afin qu'ils puissent délivrer des interventions adaptées en soins oncologique de support et réduire ainsi les variations dans le soin (ESMO Clinical Practice Guidelines : Supportive Care. European Society for Medical Oncology¹ ; NCCN Guidelines for Supportive Care, National Comprehensive Cancer Centre²). Des déclinaisons pratiques des recommandations ont été rédigées sous forme de documents synthétiques destinés à harmoniser les pratiques habituelles en soins oncologiques de support : Les référentiels inter-réseaux (RIR) nationaux sont élaborés et actualisés à partir des recommandations existantes dans le cadre d'une collaboration entre l'AFSOS et les réseaux de cancérologie (Référentiels AFSOS³).

1. <http://www.esmo.org/Guidelines/Supportive-and-Palliative-Care>

2. https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp#supportive

3. <http://www.afsos.org/referentiels-recommandations/decouvrir-tous-les-referentiels>

10.3.2 Réflexion sur le développement de guidelines méthodologiques

Les premières réflexions du groupe a fait l'objet d'une publication, ci-après, dans la revue Oncologie.

Spécificités et recherches méthodologiques pour l'évaluation en soins de support en oncologie

Specificities and Methodological Research to Assess Supportive Care in Oncology

M.-J. Paillard · M. Pulido · J.-P. Metges · T. Almont · N. Heutte · F. Bonnetain

Reçu le 7 octobre 2016 ; accepté le 16 janvier 2017
© Lavoisier SAS 2017

Résumé Les soins de support (SS) [médicamenteux ou non médicamenteux] ont une place de plus en plus importante dans l'arsenal de prise en charge holistique des patients ayant un cancer. À ce titre, l'évaluation de l'efficacité de ces interventions médicamenteuses ou non doit reposer sur des études cliniques développées selon une méthodologie optimale à l'instar des traitements dits curatifs. L'un des freins au développement de SS non médicamenteux consiste en l'évaluation méthodologique de leur efficacité, mais de façon similaire à ce que l'on observe dans le processus du développement du médicament : de la phase I à la phase III. La question de l'évaluation conjointe des SS et des traitements potentiellement curatifs est également une approche

méthodologique à investiguer afin d'étudier les interactions et proposer, si besoin, une prise en charge adaptée propre à optimiser l'efficacité des traitements. À ce jour, il n'existe pas de guidelines spécifiques en cancérologie pour l'évaluation des SS. La complexité de la méthodologie requise pour mener à bien des études d'évaluation nécessite une réflexion et l'élaboration d'un cadre structuré de type CONSORT stands for Consolidated Standards of Reporting Trials ainsi qu'une collaboration multidisciplinaire impliquant également les patients.

Mots clés Critère de jugement · Essais cliniques · Méthodologie · Recommandations · Soins de support

M.-J. Paillard (✉) · F. Bonnetain
Methodology and Quality of Life in Oncology Unit
(Inserm UMR 1098), National Quality of Life
and Cancer Clinical Research Platform,
CHU, F-25030 Besançon, France
e-mail : mariejustine.paillard@gmail.com

M.-J. Paillard
Department of Medical Oncology, University Hospital
of Besançon, F-25030 Besançon, France

M. Pulido
Clinical and Epidemiological Research Unit,
Bergonié Cancer Institute, F-33000 Bordeaux, France

J.-P. Metges
Oncology & Haematology Institute, Brest University Hospital,
F-29200 Brest, France

T. Almont
EA3694 Human Fertility Research Group,
CHU Paule-de-Viguier, TSA 70034,
F-31300 Toulouse cedex 09, France

N. Heutte
CETAPS - UFR STAPS - Université de Rouen - Bd Siegfried,
F-76821 Mont Saint Aignan cedex, France

Service de Recherche Clinique, Centre François Baclesse,
3 avenue Général Harris, F-14076 Caen Cedex 05, France

Abstract Supportive care (pharmacological or non-pharmacological) has a key role in promoting holistic care of cancer patients. As such, the evaluation of the effectiveness of pharmacological or non-pharmacological interventions should be based on clinical trials designed with optimal methodology like it was developed for the curative treatment. One of the binding limitations to the development of non-pharmacological supportive care is the assessment of their efficacy. It should be done in steps similar to the pharmacological development process: From Phase I to Phase III. The question of joint assessment of supportive care and potentially curative treatment is also a key methodological challenge needing to be investigated to study the interactions. Based on such a study, we will be able to offer personalized care to optimize treatment efficacy. Actually, there is no specific cancer guideline for the evaluation of supportive care. The complexity of the methodology required to carry out process to investigate the development of a dedicated structured framework as it was done with CONSORT and a multi-disciplinary partnership also involving patients.

Keywords Outcome measure · Clinical trials · Methodology · Recommendations · Supportive care

L'objectif de cet article est de décrire les spécificités et problématiques méthodologiques induites par la recherche clinique pour l'évaluation des soins de support (SS) en oncologie.

Critères de jugement pour l'évaluation de l'efficacité des soins de support en oncologie

Un critère de jugement (CJ) est défini comme un indicateur permettant de conclure sur l'efficacité d'une intervention qu'elle soit médicamenteuse ou non médicamenteuse.

En cancérologie, il existe deux types de CJ : les critères cliniques centrés sur le patient, comprenant notamment la survie globale (SG) et la qualité de vie relative à la santé (QDV), et les critères centrés sur la tumeur comme l'évaluation, la réponse tumorale, la survie sans progression (SSP) ou le taux de réponse [1,2].

Dans le domaine des SS, que ce soit pour évaluer les interventions médicamenteuses (IM) ou non médicamenteuses (INM), les CJ ne peuvent pas être tumoraux mais de fait centrés sur le patient, par exemple en se focalisant sur l'asthénie, l'anxiété, la nutrition, la douleur, la qualité de vie et/ou la fatigue. Dans un second temps par exemple, une amélioration de l'observance et/ou une diminution des toxicités ou du temps jusqu'à échec du traitement pourraient également être associées à une amélioration des critères d'efficacité tumorale. Il faut toutefois distinguer les SS en situation palliative des situations « adjuvantes », puisqu'à ce jour, peu d'outils spécifiques sont disponibles pour l'évaluation des SS dans les situations palliatives, notamment en fin de vie [3].

Patient reported outcome et qualité de vie relative à la santé

Le premier objectif des SS est d'améliorer la QDV des patients ou d'en retarder sa dégradation. Les mesures des symptômes et, d'une façon plus globale, de la QDV sont des évaluations subjectives centrées sur la perception d'une valeur d'état de santé par les individus.

Ces mesures, lorsqu'elles sont rapportées par le sujet, sont appelées *patient reported outcomes* (PRO) [4]. Selon l'université d'Oxford, les PRO fournissent un moyen d'avoir un aperçu de la manière dont le patient perçoit sa santé et l'impact qu'ont les traitements ou modifications de son hygiène de vie sur sa qualité de vie.

La Food and Drug Administration (FDA) se positionne favorablement sur l'intérêt des mesures subjectives, plus particulièrement sur le ressenti des patients vis-à-vis de leur prise en charge [5]. La FDA considère la QDV et les PRO comme étant des CJ évaluant le bénéfice clinique.

Des autoquestionnaires adaptés à la pathologie cancéreuse ont été développés. L'introduction de la mesure de la QDV

dans les essais multicentriques a conduit au développement de questionnaires internationaux. Ainsi, certains outils se sont imposés comme le FLIC (Functional Living Index-Cancer) [6], puis le FACT (Functionnal Assessment Cancer Treatment) [7] et en Europe le questionnaire EORTC QLQ-C30 [8]. Cependant, ces questionnaires bien que spécifiques n'explorent pas de façon exhaustive tous les domaines de la QDV. C'est pourquoi ces questionnaires peuvent être associés à des questionnaires de fatigue tels que le MFI-20 (Multidimensional Fatigue Inventory) [9] ou des questionnaires de douleur tels que le BPI (Brief Pain Inventory) [10].

En 1993, l'OMS propose une définition : « *la qualité de vie est la perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* [11] ». Dans le domaine médical, les chercheurs ont proposé de restreindre la définition de la QDV aux aspects liés à la santé, c'est-à-dire à ceux qui peuvent être modifiés par la maladie et/ou son traitement. On parle alors de mesure de la qualité de vie liée à la santé (QDVLS). Ainsi, la QDVLS prend en compte les dimensions physiques (autonomie et activités physiques), psychologiques (anxiété, dépression, émotion), relationnelles (familiale, sociale, professionnelle), symptomatiques (répercussions de la maladie et de son traitement) et d'autres aspects tels que la sexualité et l'image de soi.

Le temps jusqu'à détériorations d'un score de QDV est une des méthodologies statistiques utilisées pour analyser la QDV recueillie de façon longitudinale. Il présente l'avantage d'être plus facile d'interprétation pour les cliniciens par rapport à d'autres méthodologies reposant par exemple sur les modèles mixtes d'analyse de variance pour mesures répétées [12].

Critères nutritionnels

Lors de l'évaluation de SS centrés sur l'état nutritionnel, des outils spécifiques sont utilisés tels que les échelles NRI (Nutritional Risk Index) ou MNA (Mini-Nutritional Assessment) [13]. De plus, des CJ biologiques peuvent être employés tels que la mesure de l'albumine ou la préalbumine reflétant l'état nutritionnel de manière objective. Enfin, des critères cliniques tels que la variation du poids ou de l'indice de masse corporelle sont pertinents dans ce contexte.

Critères d'anxiété-dépression

De nombreuses recherches ont été consacrées aux conséquences psychologiques du diagnostic et du traitement d'un cancer. Ces deux facteurs peuvent provoquer de la dépression et de l'anxiété, et réduire la qualité de vie. En conséquence, diverses interventions psychologiques sont utilisées pour aider les patients à faire face à la détresse

psychologique ressentie après un diagnostic de cancer. Des questionnaires spécifiques d'anxiété et de dépression (HADS, Hospital Anxiety and Depression Scale) sont fréquemment utilisés [14].

Temps jusqu'à échec du traitement

En permettant la gestion des toxicités, les SS médicamenteux ou non médicamenteux peuvent aboutir à une amélioration de l'observance des traitements oncologiques. Dans ce contexte, le temps jusqu'à échec du traitement fait partie des CJ utilisables pour l'évaluation des SS, préférentiellement en tant que CJ secondaire lors des essais de phases II et III. Il est à noter que le temps jusqu'à échec du traitement est un critère composite qui n'est pas un critère démontrant en soi un bénéfice clinique.

Ainsi, plusieurs limites doivent être considérées sur ce CJ : il s'agit d'un critère composite qui prend en considération simultanément plusieurs événements cliniques dont l'effet des SS pourrait avoir un effet différentiel sur chacune des composantes de ce critère. En outre, les définitions de ce CJ sont très hétérogènes entre les essais pouvant entraîner des difficultés d'interprétation. Le projet DATECAN a proposé une standardisation de la définition, notamment pour les cancers du pancréas, du sein, du rein et les GIST [15–18].

Survie sans progression et survie sans maladie

L'utilisation de ces CJ, respectivement en situation métastatique et adjuvante, n'est pas pertinente dans le contexte des SS, puisque l'impact des SS sur l'évolution tumorale paraît très aléatoire si ce n'est toutefois via l'amélioration de l'observance des traitements et/ou de la délivrance des doses optimales des traitements pouvant favoriser une dose-intensité optimale. Par ailleurs, ce n'est pas un critère clinique, il n'y a en effet pas de démonstration du bénéfice clinique pour le patient d'un traitement n'améliorant que la SSP ou la survie sans maladie.

Survie globale

Il s'agit du CJ de référence pour évaluer l'efficacité d'un traitement dans un essai de phase III [19]. Dans le cadre des SS, ce CJ n'est pas toujours pertinent puisque les SS n'ont pas pour objet premier de prolonger la survie.

Toutefois, selon l'hypothèse que les SS peuvent aboutir à une amélioration de la qualité de vie, qui est aujourd'hui clairement positionnée comme améliorant le pronostic des patients en situation métastatique, il est pertinent de penser que ces derniers peuvent aboutir à une amélioration de la SG des patients [20,21]. Dans le cancer du sein par exemple, plusieurs études évaluant la relation entre activité physique et cancer du sein montrent une réduction du risque de la

mortalité globale et une réduction du risque de décès par cancer du sein pour une activité physique pratiquée respectivement avant et après le diagnostic [22].

Une méta-analyse, récente, de 11 études portant sur plus de 15 000 patients atteints d'un cancer colorectal a montré une association positive entre la survie (globale ou spécifiquement liée au cancer) et la pratique d'une activité physique d'intensité modérée, avant et après le diagnostic [23]. Enfin, une étude de cohorte américaine montre chez des hommes atteints de cancer de la prostate qu'une activité physique régulière après le diagnostic est associée à une diminution du risque de mortalité spécifique mais aussi globale [24]. La SG est un critère objectif et un critère clinique centré sur le patient. De fait, le bénéfice clinique de traitement améliorant la SG est indiscutable.

Méthodologie des essais de soins de support non médicamenteux (phase I à phase III)

L'évaluation des soins de support non médicamenteux (SSNM), de par leur spécificité, notamment le caractère personnalisé de la prise en charge, nécessite une méthodologie adaptée. La méthodologie usuelle d'évaluation des SS médicamenteux est difficilement transposable aux SSNM par différents aspects. La Haute Autorité de santé, dans son rapport sur le « Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées » publié en 2011, précise qu'« Au regard des critères habituellement considérés pour l'évaluation de l'efficacité des traitements médicamenteux, les études évaluant l'efficacité des thérapeutiques non médicamenteuses présentent pour la plupart des insuffisances méthodologiques. » [25]. Les insuffisances méthodologiques majeures, comme un faible nombre de sujets en expérience ne permettant pas de répondre à la question de l'étude, l'absence de double insu, de réel groupe témoin ou de respect d'un traitement standardisé et comparable pour tous les patients traités, peuvent être expliquées par la nature même des thérapeutiques non médicamenteuses en évaluation. Des auteurs ont rapporté des erreurs méthodologiques (nombre de sujets en expériences insuffisantes, analyse des résultats de l'étude uniquement à l'aide de statistique descriptive, absence d'analyse inférentielle appropriée pour montrer la différence entre les groupes, différences de résultats entre les groupes en expériences non rapportées...), on citera, entre autres, McGough et al. pour des interventions en nutrition [26], et Oh et al. pour une revue critique des effets de qigong médical sur la qualité de la vie chez les patients [27]. L'hétérogénéité des pratiques dans les SS exige également une définition claire du groupe comparateur ainsi qu'une argumentation des choix de la prise en charge dans ce groupe. Dans les essais non médicamenteux, l'étude de trois groupes de prise en charge peut s'avérer pertinente (prise en

charge de référence, prise en charge de référence + « placebo de la nouvelle stratégie » et prise en charge de référence + nouvelle stratégie) pour mieux caractériser la part d'un effet placebo probablement plus marqué dans ces essais que dans les essais médicamenteux.

L'un des freins au développement de SSNM consiste en l'évaluation méthodologique de leur efficacité, mais de façon similaire à ce que l'on observe dans le processus du développement du médicament, leur validation devrait suivre plusieurs étapes, en commençant par une phase I : « recherche de dose, de l'intensité, de la fréquence, construire le programme de l'intervention et développer un contrôle qualité », puis une phase II : « efficacité » et enfin une phase III : « intérêt de la thérapeutique non médicamenteuse par rapport à l'existant ». En 2013, Ninot a préconisé le respect des étapes suivantes pour cette évaluation : « La première relève d'études exploratoires en collaboration avec des cliniciens. Ces travaux invitent quelques sujets à tester l'intervention (études de cas) et à constater la véracité de l'action des mécanismes préalablement isolés en recherche fondamentale. La deuxième étape se déroule en général dans un laboratoire de recherche agréé et vise à éprouver l'efficacité, la sécurité, la satisfaction, l'impact sur la qualité de vie et l'utilité de l'intervention. La troisième étape consiste à attribuer un grade d'efficacité et de recommandation via une (ou des) société(s) savante(s) pour une population donnée. Cette étape s'appuie en particulier sur les méta-analyses. » [28]. Ces différentes étapes pourraient également être développées au sein des établissements hospitaliers. Des critères CONSORT (Consolidated Standards of Reporting Clinical Trials) sur les thérapeutiques non médicamenteuses en général [29], mais également dans quelques cas précis notamment pour les essais d'intervention en psychologie [30,31] et les essais cliniques en acupuncture [32], ont été publiés. Des travaux méthodologiques concernant les SSNM pour les essais cliniques contrôlés randomisés (ECCR) ont fait l'objet de publications quel que soit le domaine d'application [33,34]. Les essais s'appuyant sur une randomisation par grappe ou « cluster » et non plus selon les patients sont particulièrement intéressants lorsqu'il n'est pas envisageable de mettre en place simultanément par des mêmes soignants deux modes de prise en charge différents (comme par exemple pour de l'éducation thérapeutique qui implique une modification de posture du soignant). Parmi ces essais, on peut citer le *step-wedge* [35] qui décale dans le temps l'inclusion des centres dans le groupe expérimental. Chaque centre est inclus dans le groupe témoin puis dans le groupe expérimental, ce qui permet d'éviter que les centres randomisés dans le groupe témoin ne refusent finalement de participer à l'étude.

À notre connaissance, il n'existe pas actuellement de guidelines spécifiques en cancérologie pour l'évaluation des SSNM. La complexité de la méthodologie requise pour mener à bien des études d'évaluation des SSNM en cancéro-

logie nécessite une réflexion et l'élaboration d'un cadre structuré de type CONSORT.

Méthodologie des essais évaluant les soins de support à l'occasion d'essais testant l'efficacité d'un traitement ou une stratégie thérapeutique : médecine de précision par l'interaction

La médecine dite « personnalisée » consiste à traiter chaque patient de façon individualisée en fonction des spécificités génétiques et biologiques de sa tumeur, mais également en tenant compte de l'environnement du patient, de son mode de vie, de ses caractéristiques cliniques et de son niveau de qualité de vie.

Dans ce contexte de médecine de précision, le challenge de la recherche clinique est de disposer de marqueurs/profils cliniques qui permettront d'identifier des sous-groupes de patients : les patients à traiter avec les nouvelles thérapeutiques et les patients à ne pas traiter avec ces nouveaux traitements, on parle alors de facteurs prédictifs. Le but de la mise en évidence de ces marqueurs est d'optimiser l'efficacité ou la tolérance d'un traitement en identifiant les patients bénéficiant plus ou moins du traitement ou à plus ou moins haut risque d'effets indésirables.

Deux approches sont utilisées pour identifier un facteur prédictif : le test d'interaction et les analyses en sous-groupe. L'analyse de sous-groupe permet d'identifier d'éventuels facteurs prédictifs, le test d'interaction vient compléter l'analyse en précisant si l'effet traitement est hétérogène entre les sous-groupes. Seul le test d'interaction permet de conclure formellement à un effet du traitement différentiel selon la valeur du marqueur/profil du patient. On distingue l'interaction quantitative, où l'effet du traitement est de grandeur différente selon le marqueur mais va dans le même sens, et l'interaction qualitative, où l'effet du traitement est opposé [36,37].

Dans le domaine de la biologie, les biomarqueurs sont des molécules ou des protéines surexprimées, ou anormalement absentes dans certains types de tumeurs. Ces marqueurs peuvent être prédictifs d'une réponse positive à une thérapie ciblée ou encore de l'évolution d'une tumeur et/ou de sa sévérité.

Dans le contexte des SS, nous pouvons faire l'hypothèse qu'il puisse exister une interaction entre la réalisation de SS et l'efficacité ou la tolérance d'une nouvelle molécule quels que soient les patients ou pour un sous-groupe de patients. Dans ce contexte, l'enjeu serait d'élaborer des essais cliniques permettant de cibler l'efficacité des molécules selon la réalisation ou non des SS. Ainsi, la présence ou l'absence de SS deviendrait un biomarqueur. Actuellement, il n'existe pas d'essais cliniques ayant évalué de telles interactions en oncologie.

Par exemple, la mise en évidence d'une interaction entre une nouvelle chimiothérapie et le tabagisme inciterait à proposer un essai évaluant à la fois les SS pour arrêter ce tabagisme (de type soutien psychologique et/ou hypnose, et/ou psychothérapie) et le traitement de chimiothérapie.

Dans le cancer colorectal métastatique, une étude a démontré que la graisse viscérale est un facteur prédictif pour l'efficacité du bevacizumab chez les patients traités en première ligne par bevacizumab [38]. Nous pourrions envisager un essai testant l'interaction entre la réalisation d'une activité physique associée à des soins nutritionnels et l'efficacité du bevacizumab. Si l'interaction était positive à l'issue de l'essai, la recommandation serait alors de traiter par bevacizumab les patients ayant un taux de graisse viscérale supérieur à la norme en associant activité physique et soins nutritionnels. Par ailleurs, une étude récente suggère que l'obésité et le surpoids sont des facteurs de risque de cardiotoxicité du trastuzumab et des antracyclines, utilisés dans le cancer du sein [39]. De façon semblable, un essai testant l'interaction entre la prise en charge de l'obésité (activité physique et conseils nutritionnels) et la tolérance cardiaque de ces molécules serait pertinent.

Cependant, pour parvenir au design de tels essais, la réalisation préalable d'essais de phase II à la recherche de signaux d'interactions devient une nécessité pour les SS.

Guidelines méthodologiques pour la recherche et l'évaluation en soins de support

Eu égard à la définition extensive des SS impliquant une grande variabilité des acteurs et une pluralité des interventions, la recherche et l'évaluation concernant les SS en oncologie nécessitent un cadre méthodologique bien défini. Des recommandations quant à la conception, à l'analyse et à l'interprétation des études prenant en compte le caractère spécifique des SS sont essentielles et peuvent être utilisées à titre de guidelines méthodologiques, par les acteurs de la recherche clinique pour la réalisation d'études cliniques en soins oncologiques de support. Une recherche documentaire préliminaire (Medline : National Library of Medicine, États-Unis ; The Cochrane Library, Grande-Bretagne ; BDSP : Banque de données en santé publique, France) a été menée afin de faire l'état des lieux des recommandations méthodologiques existantes pour l'évaluation des SS en oncologie.

Recherche bibliographique

Un nombre important d'études dans le domaine des SS ont été menées dans de nombreux pays : études pilotes [40–42], observationnelles [43–45], mais aussi méta-analyses [46,47] et ECR [48–50], cette variété d'étude met en lumière des niveaux de preuve très différents selon le SS évalué chez

les patients atteints de cancer. En outre, peu de recommandations ont été retrouvées dans ce domaine, ce qui nous amène au constat que la littérature semble insuffisante concernant l'existence de guidelines méthodologiques quant à l'évaluation des SS en oncologie.

Toutefois, si l'on se place en fin d'étude, des recommandations ont été rédigées pour rapporter les résultats des essais randomisés dans les publications scientifiques. Ces premières recommandations ont été rédigées par un panel d'expert en 1996, le groupe CONSORT, avec pour objectif de faciliter l'analyse critique et l'interprétation des essais randomisés en fournissant des recommandations aux auteurs sur ce qui doit être inclus dans leur article. Des extensions à ces premiers CONSORT, que l'on peut classer dans les SS, ont été publiées en 2006 pour les études portant sur les interventions à base de plantes médicinales [51], en 2008 pour les interventions non médicamenteuses [29] (exemple : activité physique) et en 2010 pour les essais cliniques en acupuncture [32].

Par ailleurs, diverses recommandations internationales et nationales élaborées par les sociétés savantes existent dans les SS, mais ne traitent pas forcément des aspects méthodologiques des essais cliniques. Sur le plan international, des guidelines cliniques ont été développés, ce sont des recommandations pratiques destinées aux professionnels de santé afin qu'ils puissent délivrer des interventions adaptées en soins oncologiques de support et réduire ainsi les variations dans le soin (ESMO Clinical Practice Guidelines: Supportive Care, European Society for Medical Oncology, 2014 – NCCN Guidelines for Supportive Care, National Comprehensive Cancer Centre, 2014). Des déclinaisons pratiques des recommandations ont été rédigées sous forme de documents synthétiques destinés à harmoniser les pratiques habituelles en soins oncologiques de support : les référentiels interréseaux (RIR) nationaux sont élaborés et actualisés à partir des recommandations existantes dans le cadre d'une collaboration entre l'Afsos et les réseaux de cancérologie (référentiels Afsos : <http://www.afsos.org/-Referentiels-Nationaux-.html>).

Réflexion sur le développement de guidelines méthodologiques

Le but de l'intergroupe Unicancer–Afsos et de son « groupe méthodologie » sera de proposer des recommandations quant à la méthodologie d'essais évaluant les soins oncologiques de support. Pour les essais de phases II/III, il est souhaitable que la méthodologie des essais réponde aux critères suivants : études multicentriques (au moins trois centres), études randomisées avec des CJ adaptés à l'évaluation du SS étudié, intégration d'un volet qualité de vie et/ou PRO et éventuellement d'un volet médicoéconomique. En phase I, la méthodologie pourrait se construire sur le même principe qu'une phase d'escalade de doses en oncologie, avec recherche des doses, intensités ou fréquences de l'intervention en SS à évaluer. Ces

recommandations pourront s'appuyer sur une réflexion méthodologique concernant : les essais de développement de SS médicamenteux ; les essais de développement de SSNM, nécessitant une description précise de l'intervention et du placebo, et les essais évaluant les SS à l'occasion d'essais testant l'efficacité d'un traitement ou d'une stratégie thérapeutique. Tout comme les guidelines cliniques, la réflexion sur la méthodologie des interventions en SS, quelles qu'elles soient, pourra s'articuler autour :

- des *critères d'inclusion*, et notamment le diagnostic de « l'événement de santé » à l'origine de la plainte visée par le SS (douleur, perte des cheveux, éruptions cutanées, etc.), la localisation du primitif, le stade d'évolution du cancer ;
- du *SS à évaluer*, sa posologie et la fenêtre d'exposition ;
- des *covariables à recueillir* telles que les comorbidités, les antécédents (médicaux, chirurgicaux, familiaux, etc.), les autres traitements en cours (dont la ligne thérapeutique du cancer), les effets secondaires du SS évalué ;
- de *l'objectif principal* (bénéfice attendu du SS évalué), des objectifs secondaires, des *hypothèses* ;
- du *CJ principal* (mesure de l'objectif principal) ;
- de *la taille d'échantillon* ;
- de *la randomisation* (unité de randomisation, facteurs de stratification) ;
- des *méthodes statistiques à utiliser*.

Concernant les SSNM, il conviendra de distinguer ceux impliquant des **produits de santé non médicamenteux**, au sens de la Directive européenne 65/65, c'est-à-dire « l'ensemble des « produits à finalité sanitaire destinés à l'homme et des produits à finalité cosmétique » ; ceux impliquant une **manipulation du patient** (massage, acupuncture, etc.) ; et ceux n'impliquant **aucune manipulation du patient** (relaxation, sophrologie, musicothérapie, art-thérapie, etc.). Enfin, quels que soient les SS envisagés (médicamenteux ou non), la nécessité de la prise en compte des visées prophylactiques, curatives et palliatives pour de telles recommandations fera l'objet d'une réflexion particulière.

Conclusion

Une réflexion doit être conduite tant au niveau national qu'au niveau international pour réfléchir aux méthodologies optimales quant à l'évaluation des SS. L'exigence de qualité méthodologique doit aboutir à de nouveaux schémas d'essais cliniques, à l'émergence de CJ plus centrés sur les patients. La mise en place d'un groupe de travail sur ces thématiques impliquant méthodologistes et cliniciens du groupe Unicancer-Afsos doit ainsi promouvoir cette démarche.

Liens d'intérêts : F. Bonnetain déclare être expert pour : Roche, Nestlé, Inceptys, Merck, BMS. Les autres auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

1. Ohorodnyk P, Eisenhauer EA, Booth CM (2009) Clinical benefit in oncology trials: is this a patient-centred or tumour-centred endpoint? *Eur J Cancer* 45:2249–52
2. Fiteni F, Westeel V, Pivot X, et al (2014) Endpoints in cancer clinical trials. *J Visc Surg* 151:17–22
3. Poirier AL, Kwiatkowski F, Commer JM, et al (2012) Health-related quality of life in cancer patients at the end of life, translation, validation, and longitudinal analysis of specific tools: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 13:39
4. Snyder CF, Aaronson NK, Choucair AK, et al (2012) Implementing patient-reported outcomes assessment in clinical practice: a review of the options and considerations. *Qual Life Res* 21:1305–14
5. US Department of Health and Human Services, Food and Drug Administration, Center for Drug Evaluation and Research (CDER), Center for Biologics Evaluation and Research (CBER) (2007) Guidance for industry clinical trial endpoints for the approval of cancer drugs and biologics [Internet]. Disponible sur: <http://www.fda.gov/downloads/Drugs/.../Guidances/ucm071590.pdf>
6. Schipper H, Clinch J, McMurray A, Levitt M (1984) Measuring the quality of life of cancer patients: the Functional Living Index-Cancer: development and validation. *J Clin Oncol* 2:472–83
7. Cella DF, Tulsky DS, Gray G, et al (1993) The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol* 11:570–9
8. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, et al (1993) The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 85:365–76
9. Smets EM, Garssen B, Bonke B, De Haes JC (1995) The multidimensional fatigue inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *J Psychosom Res* 39:315–25
10. Cleeland CS, Ryan KM (1994) Pain assessment: global use of the brief pain inventory. *Ann Acad Med Singapore* 23:129–38
11. 1993) Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res* 2:153–9
12. Bonnetain F, Fiteni F, Efficace F, Anota A (2016) Statistical challenges in the analysis of health-related quality of life in cancer clinical trials. *J Clin Oncol* 34:1953–6
13. Hasselmann M, Alix E (2003) Tools and procedures for screening for malnutrition and its associated risks in hospital. *Nutr Clin Metabol* 218–26
14. Zigmond AS, Snaith RP (1983) The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 67:361–70
15. Bonnetain F, Bonsing B, Conroy T, et al (2014) Guidelines for time-to-event end-point definitions in trials for pancreatic cancer. Results of the DATECAN initiative (Definition for the Assessment of Time-to-event End-points in CANcer trials). *Eur J Cancer* 50:2983–93
16. Gourgou-Bourgade S, Cameron D, Poortmans P, et al (2015) Guidelines for time-to-event end point definitions in breast cancer trials: results of the DATECAN initiative (Definition for the Assessment of Time-to-event Endpoints in CANcer trials). *Ann Oncol* 26:2505–6
17. Bellera CA, Penel N, Ouali M, et al (2015) Guidelines for time-to-event end point definitions in sarcomas and gastrointestinal stromal tumors (GIST) trials: results of the DATECAN initiative (Definition for the Assessment of Time-to-event Endpoints in CANcer trials)†. *Ann Oncol* 26:865–72
18. Kramar A, Negrier S, Sylvester R, et al (2015) Guidelines for the definition of time-to-event end points in renal cell cancer clinical trials: results of the DATECAN project†. *Ann Oncol* 26:2392–8

19. Mathoulin-Pelissier S, Gourgou-Bourgade S, Bonnetain F, Kramar A (2008) Survival end point reporting in randomized cancer clinical trials: a review of major journals. *J Clin Oncol* 26:3721–6
20. Maurer M, Stupp R, Taphoorn MJB, et al (2007) The prognostic value of health-related quality-of-life data in predicting survival in glioblastoma cancer patients: results from an international randomised phase III EORTC Brain Tumour and Radiation Oncology Groups, and NCIC Clinical Trials Group study. *Br J Cancer* 97:302–7
21. Gupta D, Braun DP, Staren ED (2013) Prognostic value of changes in quality of life scores in prostate cancer. *BMC Urol* 13:32
22. Lahart IM, Metsios GS, Nevill AM, Carmichael AR (2015) Physical activity, risk of death and recurrence in breast cancer survivors: a systematic review and meta-analysis of epidemiological studies. *Acta Oncol Stockh Swed* 54:635–54
23. Wu W, Guo F, Ye J, et al (2016) Pre- and post-diagnosis physical activity is associated with survival benefits of colorectal cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Oncotarget* 7:52095-103
24. Bonn SE, Sjölander A, Lagerros YT, et al (2015) Physical activity and survival among men diagnosed with prostate cancer. *Cancer Epidemiol Biomark Prev* 24:57–64
25. Haute Autorité de santé. Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1059795/fr/developpement-de-la-prescription-de-therapeutiques-non-medicamenteuses-validees
26. McGough C, Baldwin C, Frost G, Andreyev HJN (2004) Role of nutritional intervention in patients treated with radiotherapy for pelvic malignancy. *Br J Cancer* 90:2278–87
27. Oh B, Butow P, Mullan B, et al (2012) A critical review of the effects of medical qigong on quality of life, immune function, and survival in cancer patients. *Integr Cancer Ther* 11:101–10
28. Ninot G (2013) Démontrer l'efficacité des interventions non médicamenteuses : question de points de vue. Presses universitaires de La Méditerranée, Montpellier
29. Boutron I, Moher D, Altman DG, et al (2008) Methods and processes of the CONSORT Group: example of an extension for trials assessing nonpharmacologic treatments. *Ann Intern Med* 148:W60–W6
30. Grant SP, Mayo-Wilson E, Melendez-Torres GJ, Montgomery P (2013) Reporting quality of social and psychological intervention trials: a systematic review of reporting Guidelines and Trial Publications. *PLoS One* [Internet] 8. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3666983/>
31. Tate RL, Perdices M, Rosenkoetter U, et al (2016) The Single-Case Reporting Guideline In BEhavioural Interventions (SCRIBE) 2016 Statement. *J Clin Epidemiol* 73:142-52
32. MacPherson H, Altman DG, Hammerschlag R, et al (2010) Revised Standards for Reporting Interventions in Clinical Trials of Acupuncture (STRICTA): extending the CONSORT statement. *J Evid-Based Med* 3:140–55
33. Boutron I, Guittet L, Estellat C, et al (2007) Reporting methods of blinding in randomized trials assessing nonpharmacological treatments. *PLoS Med* 4:e61
34. Boutron I, Ravaud P, Moher D (2011) Randomized clinical trials of nonpharmacological treatments. Chapman and Hall/CRC. (Chapman & Hall/CRC Biostatistics Series)
35. Hussey MA, Hughes JP (2007) Design and analysis of stepped wedge cluster randomized trials. *Contemp Clin Trials* 28:182–91
36. Gail M, Simon R (1985) Testing for qualitative interactions between treatment effects and patient subsets. *Biometrics* 41:361–72
37. Brookes ST, Whitley E, Peters TJ, et al (2001) Subgroup analyses in randomised controlled trials: quantifying the risks of false-positives and false-negatives. *Health Technol Assess Winch Engl* 5:1–56
38. Guiu B, Petit JM, Bonnetain F, et al (2010) Visceral fat area is an independent predictive biomarker of outcome after first-line bevacizumab-based treatment in metastatic colorectal cancer. *Gut* 59:341–7
39. Guenancia C, Lefebvre A, Cardinale D, et al (2016) Obesity as a risk factor for anthracyclines and trastuzumab cardiotoxicity in breast cancer: a systematic review and meta-analysis. *J Clin Oncol* 34:3157-65
40. Freyer G, You B, Villet S, et al (2014) Open-label uncontrolled pilot study to evaluate complementary therapy with Ruta graveolens 9c in patients with advanced cancer. *Homeopathy J Fac Homeopathy* 103:232–8
41. McKeon C, Smith CA, Gibbons K, Hardy J (2015) EA versus sham acupuncture and no acupuncture for the control of acute and delayed chemotherapy-induced nausea and vomiting: a pilot study. *Acupunct Med* 33:277–83
42. Lim JTW, Wong ET, Aung SKH (2011) Is there a role for acupuncture in the symptom management of patients receiving palliative care for cancer? A pilot study of 20 patients comparing acupuncture with nurse-led supportive care. *Acupunct Med* 29:173–9
43. Lee YP, Wu CH, Chiu TY, et al (2015) The relationship between pain management and psychospiritual distress in patients with advanced cancer following admission to a palliative care unit. *BMC Palliat Care* 14:69 - Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4667533/>
44. Scotté F, Hervé C, Oudard S, et al (2013) Supportive care organisation in France: an in depth study by the French speaking association for supportive care in cancer (Afsos). *Eur J Cancer* 49:1090–6
45. Karagozoglu S, Kahve E (2013) Effects of back massage on chemotherapy-related fatigue and anxiety: supportive care and therapeutic touch in cancer nursing. *Appl Nurs Res ANR* 26:210–7
46. Jim HSL, Pustejovsky JE, Park CL, et al (2015) Religion, spirituality, and physical health in cancer patients: a meta-analysis. *Cancer* 121:3760–8
47. Chien TJ, Liu CY, Chang YF, et al (2015) Acupuncture for treating aromatase inhibitor-related arthralgia in breast cancer: a systematic review and meta-analysis. *J Altern Complement Med* 21:251–60
48. Tröger W, Galun D, Reif M, et al (2014) Quality of life of patients with advanced pancreatic cancer during treatment with mistletoe: a randomized controlled trial. *Dtsch Arztebl Int* 111:493–502
49. Henderson VP, Clemow L, Massion AO, et al (2012) The effects of mindfulness-based stress reduction on psychosocial outcomes and quality of life in early-stage breast cancer patients: a randomized trial. *Breast Cancer Res Treat* 131:99–109
50. Wyatt G, Sikorskii A, Rahbar MH, et al (2012) Health-related quality-of-life outcomes: a reflexology trial with patients with advanced-stage breast cancer. *Oncol Nurs Forum* 39:568–77
51. Gagnier JJ, Boon H, Rochon P, et al (2006) Reporting randomized, controlled trials of herbal interventions: an elaborated CONSORT statement. *Ann Intern Med* 144:364–7

Développement d'un questionnaire de mesure de la qualité de vie sexuelle

Sommaire

11.1 L'EORTC	243
11.2 Le bureau de liaison France de l'EORTC	243
11.3 Groupe Qualité de Vie (QLG) de l'EORTC	244
11.4 EORTC QOL Module for Sexual Health	245

11.1 L'EORTC

L'EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer) est une organisation internationale de loi belge (directeur général : Dr Denis Lacombe, depuis avril 2015), dont le siège est basé à Bruxelles, sans but lucratif, qui coordonne des recherches cliniques en cancérologie à l'échelle internationale. Créée en 1962, l'EORTC regroupe une équipe « noyau dur » de 180 personnes issues de 16 nationalités différentes. Cette équipe travail en réseau avec 2 500 spécialistes en cancérologie, au sein de plus de 300 hôpitaux universitaires répartis dans 30 pays. Chaque année, 6 000 patients – dont 600 Belges – sont traités dans des études cliniques sous son contrôle Plus de 200 000 patients ont participé à des essais cliniques de l'EORTC.

L'EORTC mène des recherches européennes qui visent à :

- Développer, conduire et stimuler la recherche translationnelle et clinique en cancérologie ;
- Améliorer la prise en charge du cancer ;
- Augmenter la survie et améliorer la qualité de vie des patients.

11.2 Le bureau de liaison France de l'EORTC

En août 2009, le bureau de liaison France de l'EORTC a ouvert au sein de la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC). Ces deux organismes ont signé un accord permettant à la FNCLCC d'héberger le bureau de liaison et de devenir l'interlocuteur privilégié de l'EORTC pour ses études en France. En 2010, après que la Fédération et les Centres de lutte contre le cancer aient créé le groupement de coopération sanitaire de moyens UNICANCER, ce Groupement, piloté par la Fédération, a poursuivi cet accord et héberge désormais le Bureau de liaison de l'EORTC. La création de ce bureau s'explique par le fait que la France est le deuxième recruteur dans les études EORTC après les Pays-Bas, et que près des deux tiers des patients sont inclus dans les établissements de santé du Groupe UNICANCER. R&D UNICANCER est le seul promoteur académique hors établissement de santé à être labélisé « Centre d'Investigation Clinique ». Son réseau permet un accès à plus de 130 centres investigateurs en France (les Centres de lutte contre le cancer du Groupe UNICANCER, mais également les hôpitaux et les cliniques). Le bureau de liaison de l'EORTC en France a pour objectifs :

- D'aider les centres français à augmenter leur participation aux études de l'EORTC ;
- De faciliter la mise en place rapide de ces essais en France ;
- De prendre en charge les soumissions réglementaires de ces études en France ;

- D’être le contact privilégié pour les investigateurs français et leur support sur les modalités de collaboration avec l’EORTC.

11.3 Groupe Qualité de Vie (QLG) de l’EORTC

En 1980, en réponse à un besoin exprimé au sein de l’EORTC pour une politique cohérente sur la recherche sur la qualité de vie, le groupe « Quality of Life » (QLG) a été créé pour conseiller le siège de l’EORTC et les différents groupes coopératifs sur la conception, la mise en œuvre et l’analyse des études de QdV dans des essais cliniques de phase III. À l’heure actuelle, 15 pays européens sont représentés au sein du groupe « Quality of Life », ainsi que l’Australie, le Canada et les États-Unis. Depuis sa création, le groupe « Quality of Life » a inclus un large éventail de professionnels, y compris les oncologues, les radiothérapeutes, les chirurgiens, les psychiatres, les spécialistes des soins palliatifs, les psychologues, les travailleurs sociaux et les méthodologistes en recherche clinique. Cette collaboration pluriprofessionnelle et multiculturelle, s’est révélée inestimable dans l’approche de l’évaluation de la qualité de vie du groupe « Quality of Life » de l’EORTC.

Le groupe « Quality of Life » de l’EORTC a notamment pour mission de :

- Développer des instruments fiables pour mesurer la qualité de vie des patients atteints de cancer participant à des essais cliniques internationaux ;
- Mener des recherches de base dans la méthodologie de l’évaluation de la qualité de service ;
- Conseiller l’EORTC sur l’évaluation des aspects multidimensionnels de la qualité de vie des patients comme résultat mesurable du traitement du cancer ;
- Conseiller sur la conception, la mise en œuvre et l’analyse des études de qualité de vie dans les essais EORTC, en collaboration avec le département Qualité de vie au siège de l’EORTC ;
- Contribuer aux initiatives d’enseignement / formation visant à promouvoir l’approche EORTC en matière d’évaluation de la qualité de vie, par exemple en préparant du matériel didactique, des exposés oraux, etc. en collaboration avec le département Qualité de vie EORTC.

11.4 EORTC QOL Module for Sexual Health

Afin d'assurer la première mission de développement d'instruments de mesure de la qualité de vie des patients atteints de cancer, plusieurs groupes de travail se sont constitués autour de modules de développement de ces instruments.

Plusieurs modules sont actuellement en cours, dont celui sur le développement d'un questionnaire de mesure de la santé sexuelle des patients atteints d'un cancer. Ce module, auquel je participe depuis septembre 2014, est dénommé « EORTC QOL Module for Sexual Health » et le questionnaire qui y est développé porte le sigle QLQ-SHQ22 pour « Quality of Life Questionnaire – Sexual Health Questionnaire », le chiffre 22 indiquant le nombre de questions que comporte cet outil. Le groupe de travail pour ce module est coordonné par le Pr Eva Greimel, du Département de Gynécologie et Obstétrique du centre hospitalier universitaire de Graz, en Autriche.

Les premières phases de développement du questionnaire de mesure de la qualité de vie sexuelle a fait l'objet d'une publication, ci-après, dans la revue Cancer Medicine.

ORIGINAL RESEARCH

Phase 1–3 of the cross-cultural development of an EORTC questionnaire for the assessment of sexual health in cancer patients: the EORTC SHQ-22

Anne Sophie Oberguggenberger¹ , Eva Nagele², Elisabeth C. Inwald³, Krzysztof Tomaszewski⁴, Anne Lanceley⁵, Andy Nordin⁶, Carien L. Creutzberg⁷, Karin Kuljanic⁸, Dimitrios Kardamakis⁹, Claudia Schmalz¹⁰, Juan Arraras¹¹, Anna Costantini¹², Thierry Almont¹³, Chie Wei-Chu¹⁴, Sara Dehandschutter¹⁵, Zoe Winters¹⁶ & Elfriede Greimel² on behalf of the EORTC Quality of Life Group

¹Department of Psychiatry, Psychotherapy and Psychosomatics, Medical University of Innsbruck, Innsbruck, Austria

²Department of Obstetrics and Gynecology, Medical University of Graz, Graz, Austria

³Department of Gynecology and Obstetrics, University Medical Center Regensburg, Regensburg, Germany

⁴Health Outcomes Research Unit, Department of Gerontology, Geriatrics, and Social Work, Faculty of Education, Ignatianum Academy, Krakow, Poland

⁵Department of Women's Cancer, University College, London, UK

⁶East Kent Hospital, Kent, UK

⁷Department of Clinical Oncology, Leiden University Medical Center, Leiden, The Netherlands

⁸Department of Gynaecology and Obstetrics, University Hospital Centre Rijeka, Rijeka, Croatia

⁹Department of Radiation Oncology, University of Patras Medical School, Patras, Greece

¹⁰Department of Radiotherapy, Christian-Albrechts-University Hospital Kiel, Kiel, Germany

¹¹Oncology Department Hospital of Navarre, Pamplona, Spain

¹²Psychoncology Unit, Sant'Andrea Hospital, Sapienza University Rome, Italy

¹³Institute Universitaire du Cancer, Toulouse, France

¹⁴Institute of Preventive Medicine, National Taiwan University, Taipei City, Taiwan

¹⁵University Hospitals Leuven, Leuven, Belgium

¹⁶School of Clinical Sciences, Southmead Hospital, University of Bristol, Bristol, UK

Keywords

Cancer, patient-reported outcomes, quality of life, sexual health, survivor

Correspondence

Anne Sophie Oberguggenberger, Department of Psychiatry, Psychotherapy and Psychosomatics, Medical University of Innsbruck, Innsbruck, Austria
Tel: +43 50 504 82585;
Fax: +43 50 504 82585;
Email: Anne.oberguggenberger@tirol-kliniken.at

Funding Information

Tyrolean Cancer Aid for funding Anne Oberguggenberger's academic research position at the Medical University of Innsbruck.

Received: 1 August 2017; Revised: 9 November 2017; Accepted: 8 December 2017

doi: 10.1002/cam4.1338

Oberguggenberger AS. and Nagele E. contributed equally.

Abstract

To develop and pretest an European Organization for the Research and Treatment of Cancer Sexual Health Questionnaire (EORTC SHQ-22) for the assessment of physical, psychological, and social aspects of sexual health (SH) in male and female cancer patients and survivors. Questionnaire construction started with creating a list of relevant SH issues based on a comprehensive literature review. Issues were subsequently evaluated for relevance and prioritization by 78 healthcare professionals (HCP) and 107 patients from 12 countries during in-depth interviews (phase 1). Extracted issues were operationalized into items (phase 2). Phase 3 focused on pretesting the preliminary questionnaire in a cross-cultural patient sample ($n = 171$) using debriefing interviews. Psychometric properties were preliminary determined using a principal component analysis and Cronbach's alpha. We derived 53 relevant SH issues from the literature. Based on HCP and patient interviews, 22 of these 53 issues were selected and operationalized into items. Testing the preliminary 22-item short questionnaire resulted in a change of wording in five items and two communication-related items; no items were removed. Preliminary psychometric analysis revealed a two-factor solution and 11 single items; both scales showed good reliability indicated by a Cronbach's alpha of 0.87 (sexual satisfaction) and 0.82 (sexual pain). Cross-cultural pretesting of the preliminary EORTC SH questionnaire has indicated excellent applicability, patient acceptance, and comprehensiveness as well as good psychometric properties. The final development phase, that is psychometric validation (phase four) including large-scale, cross-cultural field testing of the EORTC SHQ-22, has commenced.

Introduction

Cancer diagnosis and related treatments are well known to induce serious adverse effects regarding patients' sexuality [1–4]. Aggressive cancer treatment strategies can adversely impact on a patient's physical functioning, for example reduced sexual desire, orgasmic problems, erectile dysfunction (males), and dyspareunia (females) [5] as well as body perception and emotional stability. In addition, cancer can trigger psychosexual and socio-behavioral problems including feelings of sexual unattractiveness, alterations to the patient's sexual self-conception, or reproductive concerns [6–9]. Unlike many other consequences of a cancer diagnosis, sexual impairments are not restricted to the treatment phase but highly persist in the survivorship period [10]. As a consequence, patients report notable reductions in quality of life (QOL) and a disruption of return to "normal" life after cancer treatment [11, 12].

In order to comprehensively understand and adequately determine the impact of cancer on a patient's SH, it is crucial to conceptualize SH as a multidimensional construct, not only restricted to physical–functional aspects of sexuality but also comprising a psychosexual and socio-behavioral component [13, 14]. This is reflected by the WHO definition of SH as a state of physical, emotional, mental, and social well-being related to sexuality [13].

Currently, a well-validated patient-reported outcome (PRO) measure applicable to female and male cancer patients that meets these requirements of a multidimensional understanding of SH is lacking [15–18]. Available instruments are either group-specific, have not been validated for use in cancer care, have limited multicultural applicability, or do not cover the full range of bio-psycho-social sexual issues.

Thus, the EORTC Quality of Life Group (QLG) decided to develop a comprehensive EORTC SH questionnaire relevant to all patients with cancer. The EORTC QLG aims to develop reliable, high-quality PRO instruments for measuring the multidimensional aspects of QOL in patients with cancer based on questionnaire development guidelines [19]. These PRO instruments including the EORTC QLQ-C30 and its modules can be used as a QOL outcome measure in clinical trials or for the purpose of monitoring in daily clinical practice [20].

The objective of our study was to develop an EORTC SH questionnaire applicable to male and female cancer patients at different treatment stages and in the survivorship phase that reflects SH as a multidimensional construct. In this article, we present the results of the development phases 1–3 of the EORTC SHQ-22.

Patients and Method

The study protocol was approved by the local ethical committees according to the national requirements.

Phase 1—Generation of QOL issues

Literature search

The literature was exhaustively searched using PubMed targeting on SH issues in patients/survivors with any cancer diagnosis. The search covered original, qualitative, English language research papers published in peer-reviewed journals from year 1993. We used an inclusive search strategy for sexual health and sexuality-related issues in patients and survivors with any cancer diagnosis. The following combinations of keywords were used: neoplasms [mesh] OR neoplas*[tw] OR tumor [tw] OR tumors [tw] OR tumou*[tw] OR cancer*[tw] OR carcinom*[tw] OR oncolog*[tw] AND Sexuality"[Mesh]) OR (sexual function) OR (sexual function[All Fields]) OR (sexual function[tiab]) OR (sexual dysfunction) OR (sexual dysfunction [All Fields]) or (sexual dysfunction [tiab]). Available SH self-report measures, derived from the Patient-Reported Outcome Quality of Life Instruments Database (PROQOLID), were reviewed [21]. We excluded quantitative studies of sexual health issues indicated by total or subscale scores (no analysis by thematic content).

Interviews with patients and healthcare providers (HCP)

Extracted issues were evaluated in semistructured interviews with HCP. HCP were eligible if they had at least 6 months experience in cancer care, were experienced with SH in oncology, and were fluent in the language of the questionnaire provided. Patient eligibility criteria included the following: histologically confirmed diagnosis of cancer, any cancer site and stage, any time point on treatment/survivorship pathway, no cognitive impairments, mother tongue of the questionnaire provided, 18 years of age or above, and written informed consent. Both HCP and cancer patients/survivors rated the issue list for relevance on a 4-point Likert scale (0 = "not relevant at all" to 3 = "very relevant") and prioritized 50% of issues (dichotomously) in order to determine their relative importance. Patients were invited to give feedback and suggest any other relevant issues not appearing on the list in order to determine breath of coverage.

Issue selection procedure—phase 1

Based on the results of the literature search and the evaluation by patients and HCP, SH issues were defined relevant

and selected for further inclusion in the preliminary questionnaire according to the following predefined criteria in phase 1:

1. Mean score in HCP ≥ 2 .
2. Priority rating HCP $> 30\%$.
3. Mean score in patients ≥ 2 .
4. Priority rating patients $> 30\%$.

Issues that met 3 or 4 criteria were retained on the list; issues meeting 2 criteria or less were deleted. New issues generated by open feedback were included if mentioned by a third of the participants at least.

Phase 2—Construction of the item list

Retained issues were operationalized into items (4-point Likert scale), wording, and time frame (during the last 4 weeks) compatible with the EORTC QLQ-C30 and its modules. The EORTC item library [22] was checked for relevant items; issues lacking an appropriate item in the item library were newly formulated. Item translation included a standardized forward–backward procedure [19].

Phase 3—Pretesting of the provisional questionnaire

In phase 3, the provisional questionnaire was pretested. Cancer patients and survivors representing the target population completed the preliminary EORTC SHQ-22, followed by a structured interview with the researcher focusing on item wording, intrusiveness, comprehension, and comprehensiveness. Phase 3 patient eligibility criteria were idem to phase 1.

Issue selection procedure—phase 3

Criteria for item selection in phase 3 were as follows:

1. Mean score > 1.5 ,
2. Prevalence of scores 3 or 4 $> 50\%$,
3. Range > 2 points,
4. Each of the four response categories of an item (not at all, a little, quite a bit, very much) was selected by at least 10% of the patients,
5. Less than 10% missing responses to the item and no significant concerns raised by participants. Items that were identified as troublesome or difficult to understand were considered for rephrasing or rewording.

Patient recruitment

In the collaborating centers, patient recruitment was conducted in accordance with requirements of the local

ethical committees. Patients were approached by the collaborator or his or her research assistant within the clinical routine, invited for study participation, and provided written informed consent (in case of participation). Subsequently, patients completed the issue list and the semistructured interview (given previously) in phase 1; in phase 3, they completed the preliminary questionnaire and the debriefing interview. HCP were recruited directly by the collaborators in his or her research team and underwent the same assessment as patients did in phases 1 and 3.

Cross-cultural and cross-lingual questionnaire development

In order to guarantee a cross-cultural and cross-lingual applicability and validity of the questionnaire, the EORTC QoL group recommends a balanced distribution of countries/languages involved in the development process. To meet these requirements for the purpose of this study, we followed the EORTC QoL group questionnaire development guidelines indicating that “the construction process should include at least three languages and countries, to include one representing each of the following groupings: (a) English-speaking countries; (b) Northern Europe; and (c) Southern Europe” (p. 4) [19] for phase 1; phase 3 is supposed to be conducted in a wider range of countries and regions including at least six countries from English-speaking countries, northern, southern, and eastern Europe, and one non-European country. This project was, hence, conducted by collaborators from Austria, Croatia, Germany, Italy, the Netherlands, Spain, Taiwan, UK, Belgium, Greece, Poland, and France.

Statistical analysis

We analyzed results descriptively using means, standard deviations, and percentages in phase 1. In order to perform preliminary analysis of the scale structure of the questionnaire in phase 3, we used an explorative principal component analysis with the oblique rotation method (promax rotation) for factor extraction; the optimal number of factors was determined using eigenvalues > 1 . Conditional items (i.e., items for females and males only) were excluded from the analysis. Scale reliability (internal consistency) was determined by means of Cronbach’s alpha. SPSS 22 was used for the statistical data analysis [23].

Results

The entire process of issue generation and item selection across all phases is illustrated in Figure 1.

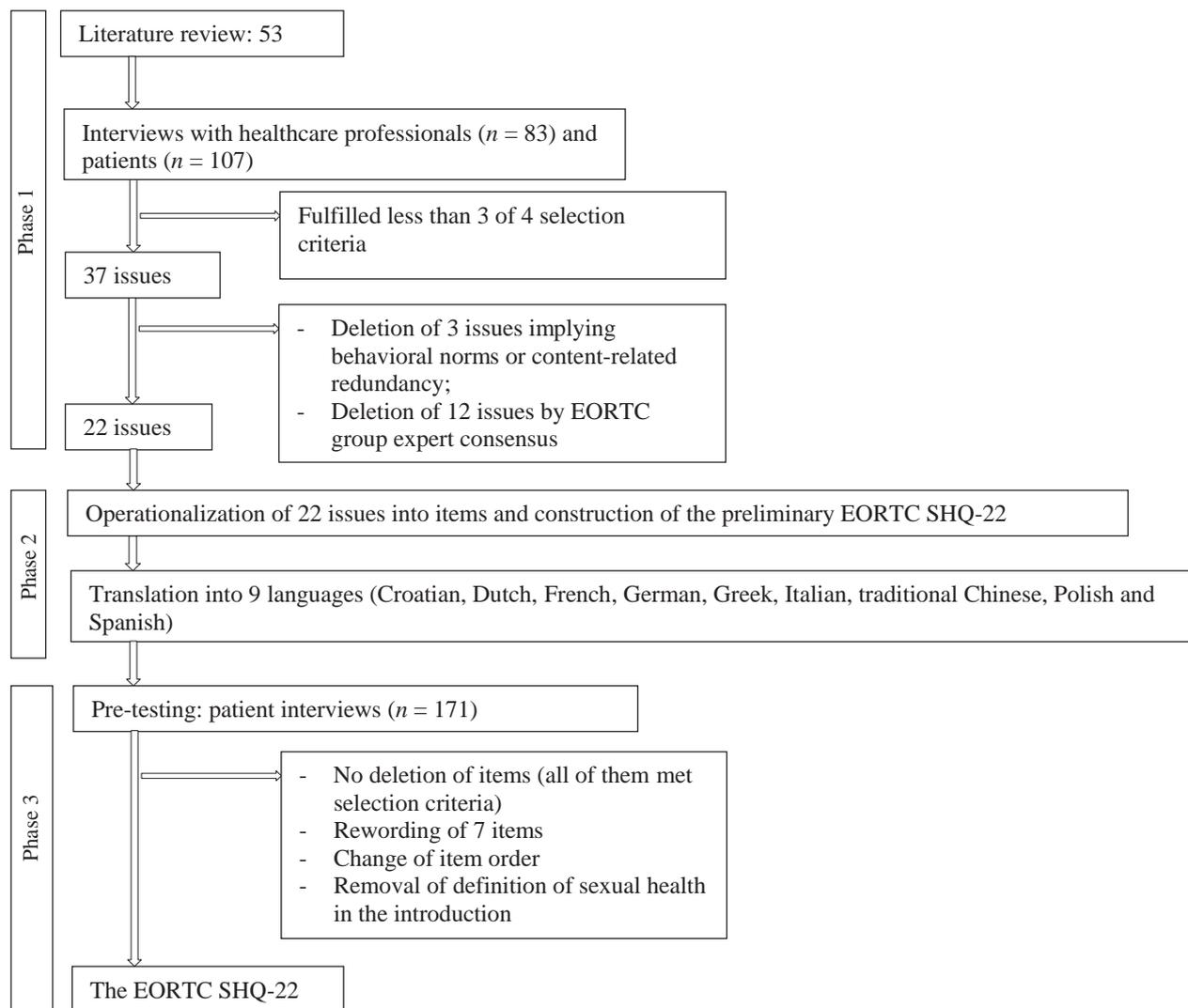


Figure 1. Process of issue generation and item selection across phase 1–3.

Phase 1—Generation of QOL issues

Questionnaire structure

The questionnaire is designed and validated as a stand-alone measure allowing its use independent from the EORTC QLQ-C30 or together. This approach was agreed as the EORTC QLQ-C30 does not address SH as a sub-domain of QOL relevant to all patients with cancer, thereby preventing a targeted supplementation of the questionnaire which is the development model for other disease-specific modules.

Literature review

Overall, 4518 PubMed records were screened by title and abstract, resulting in the exclusion of 3461 records. The

remaining 989 manuscripts were screened; in-depth review of 65 articles was finally conducted. The literature review identified a total of 53 issues relating to the sexual response cycle and side effects impacting on sexual activity (physical domain), relationship and intimacy (social domain), global SH (psychological domain), and sex-specific issues as well as communication with HCP.

Interviews

A total of 107 patients with different cancer diagnoses and treatment stages from eight countries participated. About a fourth of patients were survivors, that is, had treatment more than 5 years previously, and were free from disease. Details on the clinical and sociodemographic patient data are shown in Tables 1 and 2. In total, an

Table 1. Sociodemographic and sexual health-related patient characteristics

	Phase 1 (N = 107)		Phase 3 (N = 171)	
	n ¹	%	n	%
Country				
Austria	12	11.2%	11	6.4%
Croatia	15	14.0%	15	8.7%
Germany	21	19.6%	19	11.1%
Italy	10	9.3%	9	5.2%
Netherlands	15	14.0%	25	14.6%
Spain	10	9.3%	15	8.7%
Taiwan	10	9.3%	4	2.3%
UK	13	12.1%	13	7.6%
Belgium	–	–	15	8.7%
Greece	–	–	10	5.8%
Poland	–	–	17	9.9%
France	–	–	13	7.6%
Sex				
Female	66	62%	101	59%
Male	41	38%	70	41%
Age				
Mean (SD)	55 (11) years		55 (13) years	
range	21–81 years		20–91 years	
Sexual partner ¹				
Yes	90	84%	143	84%
No	15	14%	26	15%
Education level				
Compulsory school education or less	24	22%	40	23%
Postcompulsory school education	47	44%	72	42%
University level	30	28%	59	35%

¹Current sexual partner.

interdisciplinary, cross-cultural sample of 83 HCP from 13 countries (Australia, Austria, Belgium, Germany, Hungary, Denmark, Italy, Norway, the Netherlands, Spain, Sweden, United Kingdom and Taiwan) was included. HCP had different professional backgrounds (radiation oncology $n = 20$; medical oncology $n = 5$; gynecology $n = 18$; and general surgery physicians $n = 10$; specialist nurses $n = 4$; psycho-oncologists $n = 16$; and others $n = 6$) and were highly experienced with SH issues in oncology with more than half of the HCP having 10 or more years of clinical experience. A total of 56% of the HCP were females.

Based on quantitative and qualitative interview data, the list was reduced to 22 issues as follows: A total of 37 issues fulfilled at least three of four retention criteria. Of these, another 15 issues were deleted since implying behavioral norms such as frequency data or content-related redundancy. Qualitative data did not generate additional issues. Table 3 presents the selection procedure of issues (i.e., physical, psychological, and social domain).

Table 2. Clinical patient characteristics.

	Phase 1 (N = 107)		Phase 3 (N = 171)	
	n	%	n	%
Cancer site ¹				
Breast	43	40%	52	30.4%
Colorectal	17	16%	13	7.6%
Head and Neck	14	13%	15	8.7%
Prostate	8	7%	23	13.4%
Lung	5	5%	9	5.2%
Cervical	4	4%	8	4.6%
Ovarian	4	4%	12	7%
Endometrial/Cervical	2	2%	8	4.6%
Other (anal, kidney, testicular, pancreas)	9	9%	23	13.4%
Other gynecological cancers	–	–	11	6.4%
Treatment status				
Active treatment	72	67%	121	71%
No active treatment	34	32%	49	29%
Treatment ²				
Surgery	76	–	121	–
Radiation therapy	66	–	110	–
Chemotherapy	62	–	99	–
Antihormonal therapy	28	–	36	–
Others	5	–	18	–
Status of disease				
No evidence of disease	53	50%	43	26%
Newly diagnosed	17	16%	90	54%
Recurrence	11	10%	17	10%
Progression	10	9%	18	11%
Survivor	23	22%	16	10%
Time of treatment completion				
During the last 5 years	45	42%	73	43%
More than 5 years ago	9	8%	5	3%
Not completed yet	4	4%	5	3%
Missing	49	46%	88	51%

¹Five patients had more than one cancer site. Only the current or main cancer sites are included in this table.

²Multiple answers were possible.

Phase 2—Construction of the item list: the provisional EORTC SHQ-22

The 22 SH-related issues carried forward from phase 1 were operationalized into items [19]. Following the model of other EORTC modules, we defined a time frame of 4 weeks. A total of 5 items were retrieved from the EORTC item library [24]; 17 new items were developed.

The provisional questionnaire was subsequently translated into nine languages (Croatian, Dutch, French, German, Greek, Italian, Mandarin, Polish, and Spanish).

Phase 3—Pretesting of the provisional EORTC SHQ-22

The provisional EORTC SHQ-22 was pretested in a sample of 171 patients (12 countries). Almost 60% of participants

Table 3. Decision on issue deletion after phase 1 based on relevance and priority ratings of patients (*N* = 107) and HCP (*N* = 83).

Issue	Relevance ratings (0–3 points)		Priority for inclusion (yes–no)		Criteria
	HCP ratings Mean	Patient ratings Mean	HCP ratings <i>N</i> (%)	Patient ratings <i>N</i> (%)	Fulfilled
Frequency of sexual activity	1.81	1.68	30 (36) ³	53 (50) ⁴	2 of 4
Reasons for being sexually inactive	2.20 ¹	1.57	39 (47) ³	39 (36) ⁴	3 of 4 ⁵
Satisfaction with the frequency of sexual activity	2.26 ¹	2.05 ²	48 (58) ³	68 (64) ⁴	4 of 4
Importance of having an active sexual life	2.28 ¹	2.10 ²	40 (48) ³	57 (53) ⁴	4 of 4
Level of hesitation to initiate sexual activities	1.81	1.47	21 (25)	35 (33) ⁴	1 of 4
Frequency of sexual desire	1.76	1.76	18 (22)	45 (42) ⁴	1 of 4
Level of desire	1.79	1.70	18 (22)	39 (36) ⁴	1 of 4
Distress caused by decreased libido	2.43 ¹	1.61	55 (66) ³	51 (48) ⁴	3 of 4
Satisfaction with frequency of sexual desire	2.02 ¹	1.91	30 (36) ³	55 (51) ⁴	3 of 4 ⁵
Satisfaction with level of desire	2.16 ¹	1.74	27 (33) ³	47 (44) ⁴	3 of 4
Frequency of sexual arousal	1.70	1.56	15 (18)	40 (37) ⁴	1 of 4
Level of sexual arousal	1.85	1.52	13 (16)	36 (34) ⁴	1 of 4
Satisfaction with level of sexual arousal	2.38 ¹	1.86	50 (60) ³	60 (56) ⁴	3 of 4
Ability to achieve an orgasm	2.30 ¹	1.86	43 (52) ³	64 (61) ⁴	3 of 4
Difficulty to reach an orgasm	2.15 ¹	1.54	35 (42) ³	47 (44) ⁴	3 of 4
Satisfaction with the ability to orgasm	2.48 ¹	1.69	46 (55) ³	53 (50) ⁴	3 of 4
Satisfaction with the frequency of orgasm	2.10 ¹	1.58	31 (37) ³	45 (42) ⁴	3 of 4
Incontinence (urine/fecal) during foreplay or intercourse	2.39 ¹	0.87	55 (66) ³	37 (35) ⁴	3 of 4
Hair loss (indirectly) affecting sexual response	1.72	0.93	25 (30)	39 (36) ⁴	2 of 4
Fatigue/lack of energy affecting sex life	2.45 ¹	1.75	56 (67) ³	66 (62) ⁴	3 of 4
Scarring/orgasm loss (indirectly) affecting sexual response/ satisfaction	2.42 ¹	1.45	51 (61) ³	50 (47) ⁴	3 of 4
Frequency of pain during/after sexual activity	2.54 ¹	1.39	62 (75) ³	53 (50) ⁴	3 of 4 ⁵
Level of pain during/after sexual activity	2.57 ¹	1.26	57 (69) ³	41 (38) ⁴	3 of 4
Change in amount of affection expressed	2.14 ¹	1.71	30 (36) ³	62 (58) ⁴	3 of 4
The level of emotional intimacy	2.13 ¹	2.10 ²	22 (27)	61 (57) ⁴	3 of 4
Satisfaction with level of affection or intimacy	2.31 ¹	2.24 ²	55 (66) ³	64 (60) ⁴	4 of 4
Fear that sex will be painful	2.46 ¹	1.06	59 (71) ³	45 (42) ⁴	3 of 4
Fear of injury during intercourse	2.08 ¹	0.87	31 (37) ³	30 (28)	2 of 4
Fear harming the incision during intercourse	1.78	0.93	14 (17)	22 (21)	0 of 4
Satisfaction communication partner	2.43 ¹	2.35 ²	54 (65) ³	73 (68) ⁴	4 of 4
Partner is afraid to touch. afraid to cause pain	2.21 ¹	1.54	37 (45) ³	49 (46) ⁴	3 of 4
Experience of emotional distance from spouse	2.35 ¹	1.40	46 (55) ³	51 (48) ⁴	3 of 4
Insecurity regarding ability to satisfy the partner	2.14 ¹	1.41	32 (39) ³	46 (43) ⁴	3 of 4
Partner response to changes in sexual functioning: accepting/rejecting	2.44 ¹	1.77	52 (63) ³	59 (55) ⁴	3 of 4
Level of comfort with one's sexuality	2.20 ¹	1.92	36 (43) ³	49 (46) ⁴	3 of 4
Change in the presence of sexual fantasies	1.18	1.00	4 (5)	24 (22)	0 of 4
Level of sexual enjoyment	2.25 ¹	1.92	28 (34) ³	48 (45) ⁴	3 of 4
Sexual satisfaction	2.56 ¹	2.01 ²	53 (64) ³	62 (58) ⁴	4 of 4
Reduced sexual enjoyment	1.90	1.55	17 (20)	41 (38) ⁴	1 of 4
To what extent are sexual dysfunctions distressing	2.43 ¹	1.43	50 (60) ³	48 (45) ⁴	3 of 4
Need for care because of sexual difficulties	1.94	1.06	26 (31) ³	33 (31) ⁴	2 of 4
Communication about sexual issues with health professionals	2.42 ¹	1.33	59 (71) ³	33 (31) ⁴	3 of 4
Masturbation ¹	2.02 ¹	0.88	22 (27)	19 (18)	
Male sexual health	<i>N</i> = 41	<i>N</i> = 83	<i>N</i> = 83	<i>N</i> = 83	
Dry orgasm	1.85	0.83	31 (37) ³	11 (27)	1 of 4
Retrograde ejaculation	1.83	0.81	25 (30) ³	6 (15)	1 of 4
Ability to get an erection	2.70 ¹	1.82	57 (69) ³	29 (71) ⁴	3 of 4
Ability to maintain an erection (firm enough for sex)	2.67 ¹	1.90	52 (63) ³	32 (78) ⁴	3 of 4
Satisfaction with ability to maintain erection or level of firmness	2.57 ¹	1.81	50 (60) ³	21 (51) ⁴	3 of 4
Level of confidence in getting an erection and keeping one	2.39 ¹	2.00 ²	42 (51) ³	28 (68) ⁴	4 of 4

(Continued)

Table 3. (Continued)

Issue	Relevance ratings (0–3 points)		Priority for inclusion (yes–no)		Criteria
	HCP ratings Mean	Patient ratings Mean	HCP ratings N (%)	Patient ratings N (%)	Fulfilled
Change in masculinity/feeling less masculine	2.29 ¹	1.24	47 (57) ³	21 (51) ⁴	3 of 4
Female sexual health	<i>N</i> = 66	<i>N</i> = 83	<i>N</i> = 83	<i>N</i> = 83	
Insufficient/decreased lubrication	2.59 ¹	1.74	60 (72) ³	43 (65) ⁴	3 of 4
Frequency of spotting/bleeding after sexual intercourse	2.03 ¹	1.03	35 (42) ³	24 (36) ⁴	3 of 4
Change in femininity/feeling less feminine	2.53 ¹	1.50	63 (76) ³	46 (69) ⁴	3 of 4

Bold print indicates final issue inclusion; Results are based on descriptive statistics.

¹HCP ratings: mean \geq 2.

²Patient ratings: mean \geq 2.

³HCP ratings \geq 30%.

⁴Patient ratings \geq 30%.

⁵Excluded by content redundancy or behavioral norms.

were female; more than two-thirds (71%) of the patients were currently undergoing treatment and 10% were survivors; about 30% of patients were not sexually active; for details, see Tables 1 and 2.

Quantitative analysis revealed the following results: The criterion mean scores above 1.5 were met for all items but two (incontinence, pain during sexual activity). All items had a range $>$ 2 points. All responses in categories 3 and 4 or 1 and 2 were $>$ 10% except for item 6 (incontinence). Prevalence of scores 3 or 4 was $>$ 50% in 17 items. The remaining five items, all relating to sexual activity, did not fulfill this criterion. The compliance rate was at least 90% for 16 items. The other items with a lower compliance rate related to sexual activity, to having a partner, and to communication with HCP.

In qualitative patient interviews, we recorded more than 120 comments. Item intrusiveness was identified by only nine patients. A total of 30 patients (17.5%) considered some items to be of minor relevance or felt uncomfortable answering the items satisfaction with level of sexual desire, sexual activity, ability to reach an orgasm, and femininity/masculinity. Some items were rated difficult to answer by six patients, and upsetting or confusing by eleven patients. Overall, 23 (13.5%) patients raised additional issues, for example changed body image or changes of body- and self-image ($n = 4$), and masturbation ($n = 3$). A total of 22 patients considered being currently sexually active or having a partnership as an important a priori condition for questionnaire completion.

Interesting to note, the rate of refusal to participate in the study was exceptionally high in Poland (46%; patient age range: 60–67 years). Higher acceptance rates were found (75%) when patients between 42 and 47 years of age were interviewed in an anonymous setting.

Based on quantitative and qualitative results, we adapted or rephrased the items incontinence, pain during sexual activity, sexual activity, decreased libido, ability to reach

an orgasm, satisfaction with level of intimacy, partner communication, and communication with HCP; for example, item 14 “Have you been satisfied with your level of affection or intimacy?” was changed to “Have you been satisfied with your level of intimacy?” because patients challenged the use of two different subjects within one question. No items were deleted (see Table 4) or added. A distinct proportion of patients experienced the questionnaire to predominately refer to sexually active patients or patients in a romantic partnership. For others, items did not explicitly relate to their treatment. As a consequence, item order was changed toward grouped sections comprising sexual activity, treatment-related questions, partner-related questions, general questions of SH, and sex-specific questions.

Psychometric properties

The exploratory factor analysis (principal component analysis) suggested a two-factor solution (sexual satisfaction and sexual pain) and 11 single items accounting for 65.4% of the variance. Both scales showed good internal consistency indicated by Cronbach’s alpha of 0.87 and 0.82 (see Table 5) as well as good item-scale correlations of 0.7–0.8 for sexual satisfaction and 0.8–0.9 for sexual pain. The factor “sexual satisfaction” includes issues related to sexual activity, sexual enjoyment, sexual functioning, and intimacy, which will be further explored in phase 4.

Discussion

To the best of our knowledge, the EORTC SHQ-22 is unique in terms of conceptualization. We followed the WHO definition of SH in order to construct an instrument covering both, sexual functioning (including symptoms and treatment side effects) and a psychosexual component. This integrative approach has previously been

Table 4. Results of patient interviews—items after phase 3.

Item No.	Item	Mean score (1 not at all – 4 very much)	Scoring 3 (quite a bit) or 4 (very much)	Missing data	Decision ¹
1	Importance of sex life	2.8	69%	4 (2%)	Revised
2	Distress by decreased libido ²	2.0	71%	4 (2%)	Revised
3	Satisfaction with sexual desire	2.5	52%	11 (6%)	Unchanged
4	Sexual activity was enjoyable	2.7	60%	16 (9%)	Unchanged
5	Satisfaction with the ability to reach an orgasm	2.5	49% ³	17 (10%)	Unchanged
6	Incontinence (urine/stool)	1.1 ²	98%	18 (10%) ⁴	Revised
7	Fatigue or a lack of energy affected sex life	2.4	54%	10 (6%)	Unchanged
8	Cancer treatment affected sexual activity	2.7	42% ³	12 (7%)	Unchanged
9	Pain during/after sexual activity	1.5 ²	87%	21 (12%) ⁴	Unchanged
10	Worries that sex would be painful	1.9	75%	17 (10%)	Unchanged
11	Satisfaction with communication with health professionals	2.4	53%	31 (18%) ⁴	Revised
12	Satisfaction with communication (partner)	3.1	75%	19 (11%) ⁴	Revised
13	Worries that their partner may cause them pain during sexual contact	1.7	82%	14 (8%)	Unchanged
14	Satisfaction with affection or intimacy	2.8	64%	11 (6%)	Revised
15	Insecure regarding the ability to satisfy their partner	2.1	64%	17 (10%)	Unchanged
16	Sexual activity	2.1	34% ³	4 (2%)	Revised
17	Extent of their sexual enjoyment	2.3	47% ³	11 (6%)	Unchanged
18	Satisfaction with sex life	2.4	53%	10 (6%)	Unchanged
19	<i>Male patients only (N = 70):</i> Confidence in an erection when having sex	2.3	37% ³	7 (10%) ⁴	Unchanged
20	Feeling less masculine	1.9	72%	3 (4%)	Unchanged
21	<i>Female patients only (N = 101):</i> Dry vagina	2.3	60%	11 (11%) ⁴	Unchanged
22	Feeling less feminine	2.3	60%	2 (2%)	Unchanged

¹Based on the criteria for item retention.

²Mean score ≤ 1.5

³Scoring 3 or 4 $\leq 50\%$.

⁴Compliance rate $< 90\%$.

Results are based on descriptive statistics.

demonstrated to be of vital importance in cancer care [14]; this assumption was confirmed by our phase 1 results. Patients identified several issues beyond sexual functioning such as sexual satisfaction or partner communication as highly relevant. Of note, issues relating to frequency or norms of sexual activity were removed as experienced least relevant. The questionnaire is further designed to be used in survivors as sexual impairments persist into survivorship [25, 26]. Patient and HCP feedback underscored the relevance of SH problems in the survivorship phase and did not suggest a difference on- and off-treatment. Only incontinence and pain during intercourse seemed to be relevant only for subgroups of patients, which can be regarded as a questionnaire's limitation. However, this approach has been followed by other EORTC questionnaires, for example the testicular cancer module, the EORTC QLQ-TC26 (Holzner et al., 2013). However, we have to acknowledge that the questionnaire does not address age-dependent issues.

The substantial sample size in phase 3 facilitated comprehensive, well-balanced patient feedback across countries

and cancer sites. According to patient feedback, the items seem to cover the full range of SH issues, are well understood, and not intrusive, except in Poland.

The previously reported patient reluctance to answer specific SH questions was reflected also in this study by an unsatisfactory compliance rate for some items [27]. Although this is an expected result as sexuality is well known to be an inherently sensitive subject, we have to acknowledge this limitation [28, 29]. Here, it was the items on sexual activity and communication that received lower compliance rates. A possible explanation is that for some patients, sexual activity is exclusively conceptualized as a partner-related activity (i.e., masturbation is not considered). Therefore, some patients may not have considered themselves to be sexually active unless they physically engaged in sexual activity with a partner, contributing to the 30% of respondents who classified themselves as not sexually active in this sample.

The preliminary, explorative psychometric analysis revealed two factors with good internal consistency above 0.8 and numerous single items. In view of these empiric

Table 5. Results of the exploratory factor analysis.

	Item No.	Items	M	SD	Cronbach's Alpha ²	Item-scale correlation	N
Factor 1	16	Sexual activity	50.33	25.77	0.87	0.7	165
Sexual satisfaction 8 items)	3	Satisfaction with sexual desire				0.7	
	4	Sexual activity was enjoyable				0.8	
	5	Satisfaction with the ability to reach an orgasm				0.8	
	11	Satisfaction with affection or intimacy				0.7	
	12	Satisfaction with communication (partner)				0.6	
	18	Satisfaction with sex life				0.8	
	17	Extent of their sexual enjoyment				0.8	
Factor 2	9	Pain during/after sexual activity ¹	77.04	28.06	0.82	0.8	159
Sexual Pain (3 items)	10	Worries that sex would be painful ¹				0.9	
	13	Worries that their partner may cause them pain during sexual contact ¹				0.9	
11 Single items	1	Importance of sex life	43.40	39.29		–	159
	2	Distress by decreased libido ¹	61.28	30.68		–	167
	6	Incontinence (urine/stool) ¹	63.20	35.99		–	154
	7	Fatigue or a lack of energy affected their sex life ¹	68.26	35.44		–	167
	8	Cancer treatment affected sexual activity ¹	96.30	12.42		–	153
	15	Insecure regarding the ability to satisfy their partner ¹	53.21	39.15		–	161
	11	Satisfaction with communication (health professionals)	48.68	37.91		–	139
	19	Confidence in an erection when having sex	42.86	39.00		–	63
	20	Feeling less masculine ¹	71.72	38.45		–	66
	21	Dry vagina ¹	57.47	36.55		–	87
	22	Feeling less feminine ¹	57.39	35.27		–	97

¹Derived by an explorative principal component analysis with the oblique rotation method (promax rotation).

²Determination of the scale reliability by means of Cronbach's alpha for internal consistency.

results in phase 3, there seems to be an emphasis on sexual functioning at least in terms of the factor solution. Psychosexual and social issues are however covered by single items so that the integrative approach for the measurement of sexual health is still reflected. Preliminary psychometric results need further confirmation in the final phase 4 validation study, which will incorporate confirmatory factor analysis. In addition, sample size restricted providing results for subgroup comparisons on sexual health outcome, for example age or cancer sites and cancer stages, which would have been interesting in terms of applicability. This is true in particular also for the groups of sexually active versus inactive patients. However, these analyses are provided in phase 4.

As indicated, we observed a good cross-cultural acceptance. One country-specific result was noted: In Poland, the rejection rate of patients approached for the study was distinctly higher compared to other countries. At this point, we can only hypothesize on related reasons as the protocol did not include the assessment of reasons for nonparticipation. From the qualitative debriefing interviews with patients and HCP, we gathered evidence of the impact of culture on the understanding of sexuality [30, 31]. We identified two Polish culture-specific factors, namely a high rate of very religious people and the upbringing of

Polish (older) people making sexuality a taboo subject [32]. Sexuality as a taboo subject seems to have a long tradition in Poland [30].

Conclusions

The EORTC SHQ-22 as a stand-alone, multidimensional QOL instrument to measure sexual health in patients with cancer is clinically applicable, covers relevant SH issues, and shows high acceptability across the heterogeneous target population. The final development phase, that is psychometric validation (phase 4) including large-scale, cross-cultural field testing of the EORTC SHQ-22, is ongoing.

Acknowledgments

We thank the Tyrolean Cancer Aid for funding Anne Oberguggenberger's academic research position at the Medical University of Innsbruck. We would like to thank all the patients who very kindly participated in our study and all collaborators who helped in data collection or translations (Vesna Bjelic—Medical University of Graz, Department of Obstetrics and Gynecology, Graz; Hilde Toelen-University Hospitals Leuven, Campus Gasthuisberg,

Leuven; Eric Huyghe—Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse); Maria Pittaka—School of Health Sciences, University of Patras Medical School, Patras); Dagmara Kulis, EORTC Head Quarters, Brussels; Fedor Daghofer. Finally, we thank the team of the Innsbruck Institute for Patient-centered Outcome Research (IIPCOR) for the scientific editing.

Conflict of Interest

None.

Informed Consent

Informed consent was obtained from all individual participants included in the study.

Ethical Approval

All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional and/or national research committees and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards.

References

- Ananth, H., L. Jones, M. King, and A. Tookman. 2003. The impact of cancer on sexual function: a controlled study. *Palliat. Med.* 17:202–205.
- Krychman, M. L., L. Pereira, J. Carter, and A. Amsterdam. 2006. Sexual oncology: sexual health issues in women with cancer. *Oncology* 71:18–25.
- Mulhall, J. P., L. Incrocci, I. Goldstein, and R. Rosen. 2011. *Cancer and sexual health: current clinical urology*. Springer Science, New York.
- National Health Institute. 2006. The prevalence and types of sexual dysfunction in people with cancer. In.
- Huffman, L. B., E. M. Hartenbach, J. Carter, J. K. Rash, and D. M. Kushner. 2016. Maintaining sexual health throughout gynecologic cancer survivorship: a comprehensive review and clinical guide. *Gynecol. Oncol.* 140:359–368.
- Hummel, S. B., D. E. E. Hahn, J. van Lankveld, H. S. A. Oldenburg, E. Broomans, and N. K. Aaronson. 2017. Factors associated with specific diagnostic and statistical manual of mental disorders, fourth edition sexual dysfunctions in breast cancer survivors: a study of patients and their partners. *J. Sex Med.* 14:1248–1259.
- Whicker, M., J. Black, G. Altwerger, G. Menderes, J. Feinberg, and E. Ratner. 2017. Management of sexuality, intimacy, and menopause symptoms in patients with ovarian cancer. *Am. J. Obstet. Gynecol.* 217:395–403.
- Bertero, C., and M. Chamberlain Wilmoth. 2007. Breast cancer diagnosis and its treatment affecting the self: a meta-synthesis. *Cancer Nurs.* 30:194–202. quiz 203–4.
- Gilbert, E., J. M. Ussher, and J. Perz. 2010. Sexuality after breast cancer: a review. *Maturitas* 66:397–407.
- Ussher, J. M., J. Perz, and E. Gilbert. 2015. Australian Cancer Sexuality Study Team. Perceived causes and consequences of sexual changes after cancer for women and men: a mixed method study. *BMC Cancer* 15:268.
- Cull, A. M. 1992. The assessment of sexual function in cancer patients. *Eur. J. Cancer* 28A:1680–1686.
- Jeffery, D. D., J. P. Tzeng, F. J. Keefe, L. S. Porter, E. A. Hahn, K. E. Flynn, et al. 2009. Initial report of the cancer Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) sexual function committee: review of sexual function measures and domains used in oncology. *Cancer* 115:1142–1153.
- WHO. 2012. Sexual health. In.
- Cleary, V., and J. Hegarty. 2011. Understanding sexuality in women with gynaecological cancer. *Eur. J. Oncol. Nurs.* 15:38–45.
- DeRogatis, L. R. 2008. Assessment of sexual function/dysfunction via patient reported outcomes. *Int. J. Impot. Res.* 20:35–44.
- Hoole, J., A. Kanatas, A. Calvert, S. N. Rogers, A. B. Smith, and D. A. Mitchell. 2015. Validated questionnaires on intimacy in patients who have had cancer. *Br. J. Oral Maxillofac. Surg.* 53:584–593.
- White, I. D., A. Sangha, G. Lucas, and T. Wiseman. 2016. Assessment of sexual difficulties associated with multi-modal treatment for cervical or endometrial cancer: a systematic review of measurement instruments. *Gynecol. Oncol.* 143:664–673.
- Bartula, I., and K. A. Sherman. 2013. Screening for sexual dysfunction in women diagnosed with breast cancer: systematic review and recommendations. *Breast Cancer Res. Treat.* 141:173–185.
- European Organization for Research and Treatment of Cancer – Quality of life group. 2011. Guidelines for developing questionnaire modules. In.
- Moreira, E. D. Jr, G. Brock, D. B. Glasser, A. Nicolosi, E. O. Laumann, A. Paik, et al. 2005. Help-seeking behaviour for sexual problems: the global study of sexual attitudes and behaviors. *Int. J. Clin. Pract.* 59:6–16.
- Emery, M. P., L. L. Perrier, and C. Acquadro. 2005. Patient-reported outcome and quality of life instruments database (PROQOLID): frequently asked questions. *Health Qual. Life Outcomes* 3:12.
- European Organization for Research and Treatment of Cancer – Quality of Life Group. Item library. In.
- IBM. SPSS statistics for windows, version 22.0. In. IBM Corp., Armonk, NY; released 2013.

24. European Organization for Research and Treatment of Cancer – Quality of Life Group. Questionnaires. In.
25. Bober, S. L., and V. S. Varela. 2012. Sexuality in adult cancer survivors: challenges and intervention. *J. Clin. Oncol.* 30:3712–3719.
26. Dizon, D. S. 2009. Quality of life after breast cancer: survivorship and sexuality. *Breast J.* 15:500–504.
27. Carr, S. 2007. Talking about sex to oncologists and about cancer to sexologists. *Sexologies* 16:267–272. Elsevier.
28. McCoy. 2000. The McCoy female sexuality questionnaire. *Qual. Life Res.* 9:739–745.
29. Hordern, A. J., and A. F. Street. 2007. Constructions of sexuality and intimacy after cancer: patient and health professional perspectives. *Soc. Sci. Med.* 64:1704–1718.
30. Martyniuk, U., A. Dekker, S. Sehner, H. Richter-Appelt, and P. Briken. 2015. Religiosity, sexual myths, sex taboos, and pornography use: a cross-national comparison of Polish and German university students. *J. Psychosocial Res. Cyberspace* 9(2), article 4. doi: 10.5817/CP2015-2-4.
31. Agocha, V. B., M. Asencio, and C. U. Decena. 2014. Sexuality and culture. Pp. 183–228 in A. P. Association, ed. *APA handbook of sexuality and psychology*. American Psychological Association, Washington, DC.
32. CBOS Poland. 2012. Changing religiosity of the poles. *Pol. Public Op.* 4:1–4.

Quatrième partie

Discussion

Discussion

Sommaire

12.1	Communication autour de la sexualité	263
12.2	Évaluation	265
12.3	Thérapeutique	268
12.4	Adhésion aux études d'évaluation de la sexualité	269
12.5	Limites	270

12.1 Communication autour de la sexualité

L'étude VICAN 2 a observé que dans tous les types de cancer (sauf pour le cancer de la prostate et du col de l'utérus) moins d'un quart des patients avaient le souvenir d'avoir discuté de sexualité avec le personnel soignant au cours de leur prise en charge antérieure. Ces résultats concernaient des patients diagnostiqués pour un cancer en 2010, après la mise en place du dispositif d'annonce institué par le premier Plan Cancer. Les résultats de nos enquêtes auprès de patients diagnostiqués 6 ans plus tard confirment que la communication avec les équipes soignantes autour de la sexualité demeure perfectible. En effet, nous avons constaté que, malgré des modalités d'annonce optimisées, seuls environ un tiers des patients rapportent avoir reçu une information sur l'impact des traitements du cancer sur leur fonctionnement sexuel. Nos résultats sont également similaires à ceux de Col et al (2006), où 37% des patients déclaraient avoir reçu une information sur le « bien-être sexuel », ou encore ceux de [Eker, Acikgoz 2011], où seuls 15% des patients avaient reçu une information concernant les risques sexuels des traitements.

Par ailleurs, nous avons constaté des disparités dans la délivrance d'information en fonction du sexe ou l'âge. D'autres auteurs ont observés des différences similaires [Ussher et al. 2013; Flynn et al. 2012; Kent et al. 2012; Letourneau et al. 2012; Puts et al. 2012; Siminoff et al. 2006]. Les raisons de telles disparités sont possiblement à chercher dans le poids des représentations sociales concernant la sexualité déclinante des séniors et des femmes ménopausées [Puts et al. 2012; Ringa et al. 2013; Queiroz et al. 2015]. Une enquête sur la sexualité des français, réalisée en 2006 auprès d'un panel de 12364 individus (6824 femmes et 5540 hommes) avait révélé qu'un tiers seulement des personnes de plus de 50 ans interrogées considéraient qu'elles continueraient à être intéressées tout au long de leur vie, ce qui renvoie à un désintérêt pour la sexualité avec l'âge et, à la question de l'importance de la sexualité pour leur équilibre personnel, là encore au-delà de 50 ans, la sexualité est moins souvent perçue comme indispensable à l'équilibre personnel [Bajos et al. 2008]. Or, le cancer concerne essentiellement des individus de plus de 50 ans. En effet, l'âge médian au moment du diagnostic était de 68 ans chez l'homme et 67 ans chez la femme en 2012. Il variait de 36 ans (testicules) à 74 ans (vessie) chez l'homme et de 51 ans (col de l'utérus) à 79 ans (vessie) chez la femme [French National Institute for Cancer 2016]. Il n'est donc pas surprenant que les soignant informent moins souvent les patients âgés, pensant à tort que le maintien de la sexualité n'est plus pour eux un enjeu thérapeutique. Une autre fausse croyance encore vivace concernant la sexualité est l'opposition entre une sexualité masculine pensée essentiellement dans le registre des besoins naturels et du plaisir (les hommes auraient « par nature » plus de besoins sexuels que les femmes), et une sexualité féminine pensée prioritairement dans le registre de l'affectif et de la conjugalité [Bajos et al. 2008]. En vieillissant, dans cette vision différentialiste, l'inégalité homme/femme devrait se majorer du fait que la femme va devenir ménopausée (avec un effondrement des taux d'œstrogènes

et de la progestérone), contrairement à l'homme qui connaîtra seulement une diminution très progressive de son taux de testostérone avec l'âge. Cependant, contrairement aux idées reçues, le désir féminin n'est pas conditionné par le taux d'estradiol comme l'est le désir masculin par le taux de testostérone [Bachmann, Leiblum 2004]. Certes, la ménopause entraîne souvent des modifications physiques pouvant impacter l'image corporelle (prise de poids, atrophie musculaire ou changement de silhouette). Cependant, contrairement aux fausses croyances, le désir féminin est corrélé au taux de testostérone, y compris chez la femme ménopausée [Wählin-Jacobsen et al. 2015; Mouchamps, Gaspard 1999]. En effet, dans les 2 sexes, la seule hormone ayant un rôle significatif est la testostérone. De plus, il a été évoqué le fait que, chez la femme, la testostérone s'exprimerait davantage après la ménopause du fait de l'effondrement des taux de progestérone et d'œstrogènes (estradiol, l'estriol et estrone), mais l'effet libidinal de la privation œstrogénique reste controversé [Mouchamps, Gaspard 1999]. Par ailleurs, selon les travaux de Rosemary Basson sur le désir féminin, l'équilibre hormonal a très peu d'impact sur le désir. Elle décrit le cycle de la réponse sexuelle féminine par un modèle circulaire au cœur duquel se place le désir comme une composante active du cycle. Dans le modèle de Basson, le désir féminin n'est pas nécessairement un point de départ; il se disperse, entraîne et entretient toutes les étapes de l'activité sexuelle [Basson 2001]. Les facteurs impactant le désir féminin sont beaucoup moins le taux de testostérone et la ménopause que l'environnement familial, conjugal, professionnel, l'état de santé, la disponibilité sexuelle, l'imaginaire érotique et les renforcements liés à la mémoire de moments intimes ayant procuré du plaisir [Vuille 2014; Ringa et al. 2013].

Une autre explication du défaut de délivrance d'information chez les individus plus âgés pourrait être que les patients plus jeunes ont à la fois une problématique d'oncosexualité et d'oncofertilité. En effet, les patients en âge de procréer auxquels on diagnostique un cancer ont souvent une consultation organisée pour la préservation la fertilité. Or, les professionnels qui assurent les consultations d'oncofertilité sont généralement sensibilisés à l'oncosexualité et même peuvent assez souvent avoir les compétences pour prendre en charge les troubles de la sexualité induits par les traitements du cancer. Aussi, les patients jeunes ont plus facilement accès à une information sur la sexualité au décours d'une consultation de fertilité. Le fait qu'en France, il existe une limite d'âge à 43 ans retenue par la Sécurité Sociale pour le remboursement des tentatives d'AMP chez la femme, mais aucune limite d'âge chez l'homme, pourrait d'ailleurs favoriser le fait que les hommes plus âgés aient plus facilement que les femmes accès à une information sur la sexualité, au cours d'une prise en charge d'oncofertilité.

Néanmoins, dans aucune des deux enquêtes auprès des patients atteints de cancers colorectaux, nous n'avons retrouvé de différence entre les hommes et les femmes pour la délivrance d'information. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que les effets secondaires des traitements des cancers colorectaux, notamment l'incontinence fécale, et l'impact sur

l'intimité et l'image corporelle de la présence de stomie concernent les patients des 2 sexes [Mols et al. 2014; Fish, Temple 2014].

De nombreuses études ont déjà mis en évidence les barrières des professionnels pour communiquer avec leurs patients à propos de la sexualité ainsi que les moyens d'améliorer cette situation. [Krouwel et al. 2015; Dyer, Nair das 2013; Fitch et al. 2013; Flynn et al. 2012; Ussher et al. 2013; Forbat et al. 2012; Carr 2011; Vocht de et al. 2011; Lindau et al. 2011; Abdolrasulnia et al. 2010; Julien et al. 2010; Park et al. 2009]. Notre évaluation auprès de professionnels déjà impliqués dans la prise en charge oncosexologique confirme l'existence de ces barrières, telles que la difficulté à aborder le sujet avec les patients, le manque de connaissance et la difficulté à orienter les patients. L'une des originalités de notre enquête est la comparaison des réponses entre les professionnels paramédicaux et médicaux. Cette comparaison a permis d'objectiver une demande plus importante de formation complémentaire en oncosexologie des professionnels paramédicaux ($p=0,029$), mettant en évidence la nécessité d'impliquer davantage ces derniers, notamment les infirmières d'annonce, dans la délivrance de l'information des patients vis-à-vis de l'impact potentiel des traitements du cancer sur leur fonctionnement sexuel, et dans le dépistage des personnes à risques. Ces infirmières d'annonce, présentes aux étapes initiales du parcours personnalisé de soins pourraient être des acteurs clés d'un dispositif préventif. Les infirmières des services de soins devraient également être impliquées dans le dispositif de prise en charge oncosexologique, afin d'assurer que l'information soit bien comprise, d'autoriser le patient à poser les questions relatives à ses craintes de voir sa sexualité se dégrader, et de conseiller les patients, actions qui nécessitent continuité et répétition. Ces conditions de délivrance sont expressément requises par les textes juridiques et déterminent le pronostic sexuel des patients [Haute Autorité de Santé 2012; Network Active Citizenship 2002]. À cet égard, il apparaît important de détailler différents temps oncosexologiques médicaux et paramédicaux au sein du parcours personnalisé de soins.

12.2 Évaluation

Les enquêtes d'évaluation de la santé sexuelle des patients traités pour un cancer sont généralement réalisées après cancer [Ben Charif et al. 2016; Bouhnik et al. 2015; Froeding et al. 2014; Traa et al. 2014; Baumgart et al. 2013; Den Oudsten et al. 2012; Reese et al. 2011; Dalkin, Christopher 2008; Takahashi et al. 2006; Barnas et al. 2004], soit pour une localisation spécifique, soit toutes localisations cancéreuses confondues, comme dans l'étude VICAN.

Nos enquêtes ont pour originalité l'évaluation des différents paramètres de la qualité de vie sexuelle aux moments clés que sont les phases avant, pendant et après traitements.

Ces différents moments d'évaluation nous ont permis de constater qu'au moins un tiers des patients rapportent des troubles préexistants dans l'année précédant le diagnostic du cancer. Cette observation a été faite à la fois dans l'enquête réalisée avant radiothérapie, mais aussi dans celle réalisée au cours de la chimiothérapie. Peu d'études ont mis en évidence pareille observation, toutefois, nos résultats sont concordants avec la recommandation qui est faite par certains auteurs d'évaluer la santé sexuelle des patients dès le diagnostic du cancer, afin de dépister et prendre en compte les troubles préexistants [Schover et al. 2014; Sadovsky et al. 2010; Chen et al. 2009; Ofman 2004]. Ceci pourrait permettre d'adapter les traitements du cancer ou de proposer des soins de support précoce afin de préserver la fonction sexuelle.

Nos enquêtes d'évaluation auprès des patients nous ont permis, outre la nécessité de dépister les troubles dès la phase d'annonce, de mettre en évidence 4 points critiques :

1. Le premier point est l'impact de la sexualité des patients dès le diagnostic du cancer. En effet, la majorité des patients interrogés avant la radiothérapie ou pendant la chimiothérapie rapportent avoir diminué ou arrêté toute activité sexuelle. De plus, dans les deux études, plus des deux tiers des patients indemnes de tout trouble sexuel au moment du diagnostic déclarent la survenue de nouveaux troubles après diagnostic (évaluation avant radiothérapie : 77% ; évaluation pendant chimiothérapie : 83%). Ces résultats renvoient au fait que la sexualité est affectée précocement, avant même tout traitement, indépendamment des troubles préexistants au diagnostic. A notre connaissance, cette précocité de survenue des troubles sexuelles dès le diagnostic, chez des patients qui n'en avaient pas, n'avait pas encore été mise en évidence. Néanmoins, certains auteurs avaient montré qu'une proportion de patients avaient déjà des troubles existants au moment du diagnostic de leur cancer, et pointé la nécessité d'une évaluation précoce de la sexualité, dès le diagnostic [Kennedy et al. 2015; Saitz et al. 2013; Sadovsky et al. 2010; Ofman 2004]. Ces observations démontrent que la phase d'annonce de la maladie est une fenêtre de vulnérabilité et plaident en faveur d'une information précoce des patients, d'un accompagnement et de soins oncosexologiques dès le diagnostic du cancer. Ceci permettrait de préserver au mieux la sexualité ou d'éviter que les troubles sexuels préexistants ne s'aggravent au cours de la prise en charge du cancer.
2. Le deuxième point identifié concerne la sexualité qui est différente selon la localisation cancéreuse. L'évaluation réalisée pendant la chimiothérapie de patients atteints de cancers digestifs et l'évaluation de la sexualité des patients atteints de cancers colorectaux 2 ans après diagnostic (sous-groupe de l'étude VICAN 2) nous ont permis d'observer une sexualité différemment impactée selon la localisation du cancer. L'évaluation des cancers du pancréas et des cancers colorectaux pendant la chimiothérapie nous ont permis d'objectiver que les patients traités pour un cancer du pancréas déclaraient plus fréquemment que ceux traités pour un cancer colorectal avoir

des rapports avec pénétration, alors que ces deux groupes de patients avaient une sexualité identique avant le diagnostic du cancer, tant en termes de proportion de patients sexuellement actifs, de type d'activité sexuelle et de fréquence des rapports. Cependant, au moment de l'enquête, En comparant les localisations rectum et colon 2 ans après diagnostic, on peut constater que les patients traités pour un cancer du rectum ont plus de troubles du désir, de troubles de l'orgasme et une fréquence des rapports sexuels plus réduite, dont ils sont moins satisfaits, par rapport aux patients traités pour un cancer du côlon. Les cancers pelviens étant connus comme plus à risque de troubles sexuels, les différences observées peuvent s'expliquer par le fait que la localisation pelvienne du cancer colorectal par rapport au cancer du pancréas, et du cancer du rectum par rapport au cancer du côlon, implique des traitements chirurgicaux ou radiothérapeutiques, plus à risque d'impacter les organes génitaux que les autres localisations cancéreuses. En effet, la physiologie des réactions sexuelles et la physiopathologie de l'impact des différents traitements du cancer colorectal sur la sexualité sont bien documentés [Fish, Temple 2014; Breukink, Donovan 2013]. Les atteintes les plus fréquentes des traitements du cancer colorectal chez l'homme, notamment concernant la localisation rectale, sont la dysfonction érectile (par atteinte des nerfs caverneux et du plexus hypogastrique inférieur et des vaisseaux), les troubles de l'éjaculation (par atteinte du plexus hypogastrique supérieur) et plus rarement un déficit en testostérone (par atteinte testiculaire radique ou chimiothérapeutique) avec un retentissement physique, psychologique et sur la réponse sexuelle. Chez la femme, les atteintes peuvent conduire à une diminution du flux sanguin, de la lubrification et de la réponse sexuelle (atteinte des nerfs parasympathiques et des vaisseaux). L'atteinte des nerfs sympathiques responsables de l'émission et des contractions cloniques peut également diminuer la réponse orgasmique féminine. C'est la première fois que ce type de phénomène et qu'une telle différence sont objectivés par des résultats concernant des localisations cancéreuses d'un même appareil, digestif en l'occurrence.

3. Le troisième point identifié concerne l'impact de la stomie, et de l'incontinence fécale chez les patients traités pour un cancer colorectal. Par rapport aux patients qui n'en ont pas, la présence d'une stomie affecte le désir sexuel, la fréquence des rapports sexuels et l'orgasme, mais pas la satisfaction vis-à-vis de la fréquence des rapports sexuels ou des étreintes et des caresses. Par ailleurs, le fait d'avoir une incontinence fécale impacte tous les items de sexualité du RSS, par rapport aux patients n'ayant pas d'incontinence fécale. La stomie (souvent accompagnée de cicatrices) et l'incontinence fécale vont affecter l'image corporelle et entraîner une détresse psychologique [Mols et al. 2014; Breukink, Donovan 2013]. Par voie de conséquence, seront impactés le nombre de rapports sexuels, la capacité à atteindre l'orgasme et la satisfaction quant à ces rapports. Nos résultats sur les données de l'étude VICAN montrent que l'incontinence fécale va impacter en plus le désir sexuel, la fréquence des rapports

et la satisfaction quant à la fréquence des caresses et des baisers. Ceci pourrait s'expliquer par la survenue des odeurs, le sentiment ou la possibilité d'être souillé au cours des rapports, qui auraient un retentissement sur le fonctionnement sexuel. En effet, l'incontinence fécale aura un retentissement négatif sur l'image corporelle, l'estime de soi, l'humeur, les rapports sociaux, y compris professionnels, l'intimité et la sexualité [Lin et al. 2015; Dunberger et al. 2010; Bartlett et al. 2009; Deutekom et al. 2005; Ofman 2004].

4. Enfin, le quatrième point identifié est le fait qu'en dépit de troubles sexuels moins fréquents avant diagnostic chez les femmes que chez les hommes, les femmes ont un impact sur leur qualité de vie sexuelle plus important. Ce résultat a été observé dans les études d'évaluation de la sexualité avant radiothérapie et pendant la chimiothérapie. L'une des explications évoquées est le fait que les femmes pourraient présenter davantage de troubles émotionnels et psychologiques impactant leur qualité de vie sexuelle. Ces types de dysfonctions n'ont pas été détaillés dans la liste des troubles sexuels proposés aux patients, mais ils sont pris en compte dans le SQoL pour le calcul du score. Ces résultats sont conformes aux études rapportant une qualité de vie diminuée chez les femmes ayant des dysfonctions sexuelles, y compris une faible estime de soi, de la honte, du mécontentement et de la frustration. [Moreira Jr. et al. 2006; Anastasiadis et al. 2002]. Une autre explication évoquée est que la maladie, les traitements et les changements qu'ils opèrent, rendraient les femmes plus anxieuses de l'apparition de troubles sexuels, mais aussi plus vulnérables par la perspective d'être délaissées par leur partenaire, comme démontré dans l'étude VICAN 2. Enfin, la dernière hypothèse est le manque de traitements des dysfonctions sexuelles féminines, par rapport aux traitements pharmacologiques, chirurgicaux et hormonaux de la dysfonction érectile chez les hommes.

12.3 Thérapeutique

Concernant la prise en charge sexologique des patients atteints d'un cancer, environ un patient sur deux déclare qu'il aurait recours aux soins oncosexologiques s'ils leur étaient proposés. Les consultations individuelles ont la préférence des patients, avec en premier lieu la consultation avec un médecin sexologue, suivi du psychologue sexologue. La consultation de couple est la prise en charge oncosexologique citée en dernier. L'une des hypothèses évoquées pour expliquer ces préférences des patients est le fait que ces derniers privilégient la prise en charge individuelle, par exemple le traitement d'une dysfonction sexuelle (par le médecin sexologue pour les aspects organiques et par le psycho-sexologue pour les aspects psychogènes, avant la prise en charge d'une conjugopathie (par la consultation de couple). Il faut sans doute également garder à l'esprit que le système de santé français permet le remboursement des consultations médicales, contrairement aux consultations

psychosexologiques. Enfin, les deux dernières hypothèses évoquées sont la nécessité d'établir préalablement une relation de confiance avec l'un des partenaires avant d'envisager une consultation de couple, et l'amalgame entre la nécessité de soins psychosexuels et pathologie mentale qui peut être fait par certains patients.

Malgré la communication peu développée autour de la sexualité avec les patients, il est intéressant de constater qu'un patient sur deux désire bénéficier de soins oncosexologiques, confirmant le besoin réel des patients de prise en charge oncosexologique. On peut imaginer qu'une amélioration de la communication soignant-patient et une éducation des patients à ce que sont les prises en charge individuelles et de couple, pourrait favoriser l'adhésion des patients à une prise en charge, quel que soit le professionnel. De ce fait, une plus grande proportion de patients pourrait exprimer le besoin de soins de support d'oncosexologie.

Au total, nous proposons de prioriser les dispositifs ciblant les dysfonctions sexuelles féminines, les cancers colorectaux, les stomisés et les patients ayant une incontinence fécale (en raison de leur impact sur l'image corporelle et l'intimité du couple).

12.4 Adhésion aux études d'évaluation de la sexualité

Une des premières observations intéressantes des enquêtes que nous avons menées est l'accueil très favorable que les patients leur ont fait. En effet, les patients se sentaient généralement contents que le corps soignant se soucie de leur vie sexuelle, sous des aspects renvoyant au besoin d'être considéré comme un individu à part entière et moins « médicaux » que les questionnaires habituels. En atteste la participation relativement élevée pour des enquêtes réalisées sans relance sur un sujet aussi intime que la sexualité : les taux de participation étaient de 59% pour l'enquête réalisée avant radiothérapie et de 53% pour l'enquête menée pendant leur chimiothérapie. Parmi les patients de VICAN 2 traités pour un cancer colorectal dont nous avons analysé les données sexuelles, les taux de participation étaient même supérieurs avec 78% (382/487) à 89% (435/487) des patients ayant répondu aux questions portant sur la santé sexuelle. Ce taux important pourrait venir du fait que cet échantillon est composé uniquement de cancers colorectaux : La localisation colorectale étant plus à risque de troubles sexuels, les patients se seraient sentis davantage concernés. Néanmoins, l'évaluation réalisée pendant la chimiothérapie met en évidence que même pour une localisation telle que le pancréas (à moindre risque de troubles sexuels, et avec un pronostic vital engagé), une proportion non négligeable de patients avaient répondu aux questions sur la sexualité (36%). L'intérêt des patients pour les problématiques oncosexologiques était déjà souligné par l'étude VICAN 2 qui avait montré que, parmi les patients ayant parlé de leur sexualité avec l'équipe soignante, 63% des femmes et 48% des hommes l'avaient fait de leur propre initiative [Ben Charif et al. 2016; Bouhnik et al. 2015;

Institut National du Cancer 2014].

12.5 Limites

Nos trois enquêtes d'évaluation de la sexualité des patients à différents moments du parcours personnalisé de soins ont pour limite commune le biais de mémorisation lié au schéma transversal des études et à l'évaluation par questionnaire, bien que le délai entre le diagnostic du cancer et le moment de l'enquête soit réduit pour les évaluations avant radiothérapie et pendant chimiothérapie.

Contrairement à l'étude du sous-groupe des cancers colorectaux de l'étude VICAN 2, les évaluations avant radiothérapie et pendant chimiothérapie souffrent d'une représentativité nationale. Cependant, ces évaluations ont été réalisées au sein de l'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse, centre de référence qui prend en charge des patients atteints de cancer selon les recommandations nationales et indépendamment de leurs revenus ou du stade de leur maladie. Il est peu vraisemblable que la qualité des soins oncosexologiques soient supérieure dans d'autres centres moins spécialisés. De plus, les résultats observés dans ces 2 enquêtes sont conformes à ceux de la littérature et ceux de l'enquête à représentativité nationale VICAN 2.

Compte tenu de l'intérêt des patients pour le sujet, même pour ceux dont le pronostic de survie est engagé, on peut supposer que la sexualité est également un sujet important pour les patients ayant des métastases multiples ou en soins palliatifs. Cependant, nous avons fait

Le choix d'exclure les patients ayant des métastases multiples ou en soins palliatifs des évaluations avant radiothérapie et pendant chimiothérapie, contrairement à l'étude du sous-groupe des cancers colorectaux de l'étude VICAN 2, peut sembler être une limite de nos travaux. Toutefois, il convient de noter que pour le sous-groupe de VICAN 2, l'évaluation 2 ans après diagnostic permet un recul suffisant et on peut penser que les patients polymétastatiques inclus sont des patients stabilisés, voire améliorés, sur le plan de l'évolution de la maladie. Ce qui n'est pas le cas pour les évaluations avant et pendant traitement. Aussi, ces patients ont été exclus pour des raisons méthodologiques et éthiques. Tout d'abord, on peut aisément penser que les problématiques sexuelles de ces patients relèvent essentiellement de l'intimité, du rapport à l'autre, du psychologique et de l'émotionnel. Aussi, nous pensons que ces patients auraient répondu et réagi différemment à l'étude, et qu'ils devraient être analysés séparément avec un questionnaire plus adapté. De plus, le questionnaire d'enquête étant auto-administré, la plupart des patients à profil palliatif ou polymétastatiques ont les plus grandes difficultés à se concentrer et à maintenir leur attention, en raison de leur état de santé générale plus dégradé, mais aussi d'une

fatigue et de douleurs plus importantes. Enfin, et surtout, notre comité d'éthique a estimé qu'une telle enquête pourrait être pénible pour les personnes dont l'espérance de vie était fortement compromise.

Une autre limite de ce travail est l'utilisation d'outils de mesure différents pour les évaluations avant radiothérapie et pendant chimiothérapie, par rapport à l'étude VICAN 2. Le choix du SQoL a été fait initialement, car il permet de comparer les hommes et les femmes et prend en compte toutes les dimensions de la sexualité, contrairement à l'étude VICAN 2 qui, pour des raisons de temps, n'a utilisé que 6 items de l'outil RSS. Enfin, nous avons pressenti une enquête d'évaluation de la qualité de vie sexuelle après traitement avec le SQoL, mais la difficulté à recruter des patients et à avoir des retours de questionnaires viables nous a amené à réaliser cette évaluation de la sexualité après cancer à partir des données de la base nationale française préexistante VICAN 2, la seule ayant évalué les aspects de sexualité.

Enfin, une limite de ce travail est la juxtaposition de données ne permettant pas de trancher clairement quant aux hypothèses faites pour expliquer les résultats observés. Néanmoins, ces hypothèses restent tout à fait valables et appuyées scientifiquement pour orienter de futurs travaux.

Cinquième partie

Perspectives et Conclusion

Perspectives

Sommaire

13.1 Développement de temps oncosexologiques le long du parcours personnalisé de soins	277
13.2 Développement d'un site Web dédié à l'oncosexualité, avec des espaces patients et professionnels	277
13.3 Duplication des enquêtes auprès de patients d'au-tres centres .	279
13.4 Duplication de l'enquête auprès des professionnels pour la prise en charge de la femme atteinte d'un cancer	279
13.5 Exploitation des données de VICAN pour les cancers du sein et des voies aériennes et digestives supérieures	280

13.1 Développement de temps oncosexologiques le long du parcours personnalisé de soins

Un travail de réflexion sur l'intégration de « temps oncosexologiques » tout au long du parcours de soins personnalisé des patients sera réalisé au sein du département des soins oncologiques de support de l'IUCT-Oncopôle (Responsable : Dr Nathalie CAUNES-HILARY). Cette réflexion se fera selon 2 axes :

- Un axe de « **prévention primaire** » visant à intégrer des temps oncosexologiques *médicaux* et *paramédicaux* au sein du dispositif d'annonce, afin (1) de développer l'information et le conseil, et (2) d'évaluer, puis intervenir, le cas échéant, afin d'éviter la survenue de troubles sexuels et maintenir une santé sexuelle satisfaisante.
- Un axe de « **prévention secondaire** », visant à intégrer des temps oncosexologiques *médicaux* et *paramédicaux* à différents moments du parcours personnalisé de soins, qui consisteraient, une fois les troubles sexuels survenus (ou préexistants), à (1) empêcher leur aggravation et parvenir à maintenir une santé sexuelle satisfaisante ; (2) faciliter leur résolution et empêcher la récurrence (prévention tertiaire).

Cette réflexion multidisciplinaire s'articulera autour des spécificités de genre (hommes et femmes), de classes d'âges (adolescents, adultes et seniors) et de localisations tumorales.

13.2 Développement d'un site Web dédié à l'oncosexualité, avec des espaces patients et professionnels

Depuis 2016, à l'initiative du Pr Éric HUYGHE, nous avons esquissé un site d'information en oncosexualité à l'attention des patients. Déploiement de l'e-Santé en oncosexualité grâce au site Re-Sens¹ qui est un outil d'e-Santé pour l'information, l'éducation et l'aide thérapeutique destiné aux patients et aux soignants de la cancérologie (avec des espaces spécifiquement dédiés à chacun des profils), et plus largement à l'ensemble des soins de support d'oncosexualité.

Le choix d'un tel outil a été fait, compte tenu de l'impossibilité de répondre aux attentes d'un nombre, toujours grandissant, de patients traités d'un cancer ou de survivants du cancer à l'échelon d'une région (environ 12000 nouveaux patients par an). Il est également en parfaite cohérence avec le modèle multi-sites de l'IUC de Toulouse. De plus, il s'agit d'une

1. <http://www.re-sens.com>

approche performante pour une problématique qui touche à l'intime. Enfin, et surtout, il est de nature à favoriser une articulation régionale de l'oncosexualité.

A ce jour, le site Re-Sens ne dispense que des informations relatives aux cancers, aux traitements des cancers, aux risques sur la sexualité (la fonction, le psychologique et le relationnel), aux idées reçues et aux différentes possibilités de réhabilitation sexuelle.

La pertinence du contenu et sa réactualisation sont assurés en étroite collaboration avec l'équipe pédagogique des enseignements en sexologie de l'Université de Toulouse 3 composée d'une cinquantaine d'enseignants.

Le développement en plusieurs étapes prévoit de compléter les informations disponibles et de mettre à jour celle existante, mais également de mettre en ligne un forum animé par un sexologue. Innovant, ce forum permettrait de fournir une information contrôlée personnalisée et des conseils adaptés au patient afin, le cas échéant, de l'orienter vers des spécialistes compétents pour ses besoins, en privilégiant, chaque fois que possible, une prise en charge de proximité. La prise en charge de proximité étant le meilleur moyen pour inciter les patients à consulter pour des soins en oncosexualité qui relèvent de l'intime.

Par ailleurs, nous pérenniserons les liens déjà solides avec d'autres collaborateurs pionniers dans le domaine de l'oncosexualité, notamment la Professeure Leslie R Schover, initialement du Département des Sciences du comportement du MD Anderson, centre d'excellence de lutte contre le cancer à Houston (Texas), puis récemment dirigeante d'une start-up, Will2Love, qui est une plateforme d'information et d'éducation thérapeutique, à l'attention des patients atteints d'un cancer, pour tous les aspects de fertilité et de sexualité.

Nous avons pour ambition de développer des outils multimédias en oncosexualité et oncofertilité dans le cadre de ces collaborations et de l'assise territoriale dont dispose les acteurs de l'oncologie en Midi-Pyrénées, afin d'étendre la portée de Re-Sens au niveau national, voire à la dimension de la francophonie, aucun équivalent n'existant à ce jour.

Les avantages de ces technologies sont notamment (1) la disponibilité sur tous les supports (tablettes, smartphone, ordinateur, etc...) à tout moment; (2) la possibilité de réduire les inégalités d'accès à l'information liées aux disparités géographiques et les déserts médicaux; et (3) la contribution logistique au maillage territorial existant pour le fonctionnement en réseau des professionnels de santé.

13.3 Duplication des enquêtes auprès de patients d'autres centres

Les enquêtes réalisées auprès des patients, avant et pendant traitements, sont en cours de duplication dans un centre hospitalier universitaire de la région Nouvelle Aquitaine (Limoges), dans un centre hospitalier général de la région Occitanie (Rodez), dans un centre privé de la région Occitanie (Montpellier) et dans un centre hospitalier universitaire de la région Martinique² (Fort-de-France, avec une première publication en ce sens parue dans *BMJ Open*, **Annexe E**). Les mêmes outils sont utilisés (information, consentement, modalités de réponse au questionnaire). Cette duplication nous permettra de comparer les résultats en termes de scores de qualité de vie sexuelle et de besoins en soins oncosexologiques avec ceux de patients traités dans d'autres centres ayant des niveaux de prise en charge différents. Cette méthodologie permettra également de mettre en évidence d'éventuelles disparités régionales et structurelles.

13.4 Duplication de l'enquête auprès des professionnels pour la prise en charge de la femme atteinte d'un cancer

Une des particularités de l'enquête réalisée auprès des professionnels est que l'évaluation portait sur la prise en charge des troubles sexuels de l'homme dans le cadre du cancer. Nous avons fait le choix de débiter par une évaluation de la prise en charge des hommes, car les études rapportent généralement que ceux-ci se plaignent plus souvent que les femmes des problèmes sexuels après cancer et sont plus susceptibles d'avoir des dysfonctionnements sexuels que les femmes [Almont et al. 2017; Ben Charif et al. 2016; Institut National du Cancer 2014; Mancini et al. 2008]. Par ailleurs, les hommes ont également accès à des soins de réhabilitation sexuelle plus efficaces que les femmes, tels que les traitements pharmacologiques et chirurgicaux pour la dysfonction érectile, la supplémentation en testostérone et le traitement pharmacologique des troubles éjaculatoires [Schover et al. 2014; Sadovsky et al. 2010]. Toutefois, une évaluation spécifique de la prise en charge actuelle des troubles sexuels de la femme dans le cadre du cancer est aussi nécessaire et sera réalisée auprès des professionnels de l'oncologie selon la même méthodologie. Cette étude permettra d'identifier les femmes traitées pour un cancer du sein avec un plus grand besoin de prise en

2. Des collaborations sont en cours de puis 2014 avec le Pôle de Cancérologie Hématologie du CHU de la Martinique (Chef de Pôle : Pr Patrick Escarmant), la Plateforme Régionale d'Oncologie de la Martinique (Président : Mr Guy-Albert Ruffin), le Registre des Cancers de la Martinique et l'Unité Fonctionnelle (UF 1441, Directrice : Dr Clarisse Joachim et Responsable Recherche : Dr Jacqueline Véronique-Baudin)

charge.

13.5 Exploitation des données de VICAN pour les cancers du sein et des voies aériennes et digestives supérieures

Les membres du Groupe VICAN nous ont autorisé à exploiter les données de l'étude VICAN 2 pour le cancer du sein, premier cancer de la femme, et pour les cancers des voies aériennes et digestives supérieures, pour les aspects de santé sexuelle et de communication autour de la sexualité.

Ces deux localisations sont intéressantes à 2 titres. Premièrement, le cancer du sein est un cancer à forte prévalence et à forte symbolique sexuelle. Il est d'excellent pronostic et les traitements sont parmi les plus hétérogènes et lourds (mastectomie avec ou sans reconstruction et avec ou sans conservation de l'alvéole aréolo-mamelonnaire, radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie). Les effets sur la sexualité sont nombreux et bien connus, malgré une localisation non pelvienne du cancer. Une évaluation de la santé sexuelle par ligne de traitement / reconstruction permettrait de mettre en évidence des sous groupes avec des besoins particuliers et nécessitant une attention ou des interventions oncosexologiques spécifiques.

Deuxièmement, contrairement aux cancers du sein et colorectaux qui ont beaucoup été étudiés en termes de santé sexuelle, les cancers des voies aériennes et digestives supérieures (ou ORL : oto-rhino-laryngologiques) l'ont peu été, compte tenu de la localisation non-pelvienne et d'un moindre impact fonctionnel sur la sexualité, car ces cancers ORL sont essentiellement traités localement par chirurgie, parfois radicale, et par la radiothérapie. Néanmoins, les traitements des cancers ORL ne sont pas dénués d'effets sur le fonctionnement sexuel, notamment (1) au plan physique avec des chirurgies radicales affectant l'intégrité physique (mandibulectomie, pharyngectomie, laryngectomie, etc.), mais pouvant être suivies d'une reconstruction partielle ou totale ; (2) au plan relationnel, car ces chirurgies peuvent affecter la communication, les baisers, le sexe oral, etc. ; (3) au plan émotionnel, car les répercussions peuvent se faire ressentir en termes de troubles de l'identité sexuelle, de dépression, de baisse de l'estime de soi, etc. Aussi, tout comme les cancers du sein et colorectaux, une évaluation de la santé sexuelle selon les lignes de traitements, avec ou sans reconstruction, conservatrices ou non, permettra d'identifier les groupes de patients vers lesquels concentrer des efforts particuliers afin de maintenir ou d'améliorer leur qualité de vie sexuelle.

Conclusion

Conclusion

L'objectif de ce travail de thèse était d'évaluer la santé sexuelle, la délivrance d'informations (quant aux risques d'atteinte de la sexualité) et les besoins oncosexologiques des patients atteints d'un cancer à différents moments de leur parcours personnalisé de soins.

Les évaluations avant et pendant traitement ont permis de souligner l'importance de l'annonce comme un moment clé pour la délivrance d'information sur les risques d'impact de la sexualité, et l'importance d'une première évaluation de la santé sexuelle des patients avant tout traitement. En effet, notre première enquête a révélé qu'un patient sur trois cessait d'être sexuellement actif et qu'un autre tiers diminuait la fréquence des activités sexuelles avant même le début des traitements.

Il est également important de mettre en avant la fréquence des troubles sexuels liés aux traitements du cancer et garder à l'esprit que des perturbations sexuelles peuvent exister au préalable du fait de comorbidités organiques ou d'origine psychogène.

L'oncosexualité et, par dialectique, l'oncosexologie sont souvent rattachées à l'après-cancer (*survivorship* des anglosaxons), car le moment où les patients se préoccupent généralement de leur sexualité survient plusieurs mois, voire plusieurs années après cancer, à un moment souvent trop tardif. Mais il s'agit-là certainement d'une erreur en terme de pertinence, car la réhabilitation sexuelle optimale doit être précoce. Il faudrait donc que l'oncosexologie s'empare des phases précoces du parcours personnalisé de soins.

D'autre part, ces enquêtes soulignent l'insuffisance d'information aux patients quant aux risques d'impact des traitements du cancer sur leur fonctionnement sexuel (sur les plans physiques, physiologiques, psychosexuels et relationnels), et les disparités dans sa délivrance selon la localisation du cancer et le sexe. Ces résultats démontrent que la communication autour de la sexualité n'est toujours pas optimale 10 ans après le premier plan cancer qui avait mis en place le dispositif d'annonce et que la situation n'a pas notablement changé depuis VICAN 2.

Ces premiers résultats illustrent le fait que même si des lacunes ont été constatées et que des référentiels de pratiques professionnelles ont cherché à les combler en recommandant l'implication d'acteurs, des moments et des modalités de prise en charge, ce message doit continuer à être diffusé afin de rentrer dans les pratiques quotidiennes.

L'enquête menée auprès des professionnels de l'oncologie impliqués dans la prise en charge sexologique nous révèle que ces derniers sont conscients de l'importance d'aborder les questions de sexualité avec les patients et qu'ils essaient généralement de le faire pour la majorité d'entre-eux. Cependant, presque tous souhaitaient réaliser une formation dans ce

domaine, ce qui pourrait orienter vers un sentiment de manque de savoir, de savoir-être et de savoir-faire. Même parmi ceux qui étaient déjà diplômés en sexologie, plus des trois quarts souhaitaient une formation complémentaire, démontrant par-là même que l'oncosexologie est une surspécialité.

Une deuxième barrière à la communication identifiée est au plan organisationnel. Un dispositif d'annonce plus efficace suppose une meilleure organisation qui tient compte des disponibilités et compétences de chacun, et qui articule de manière plus fine les temps médicaux et paramédicaux. Nous avons pu objectiver par notre enquête que les paramédicaux, notamment les infirmières du dispositif d'annonce et de soins, sont des acteurs de terrain clés pour une meilleure organisation, notamment sur la dimension préventive, car ces professionnels vont être constamment présents au moment de l'annonce et des traitements. De plus, le besoin de formations se fait davantage sentir dans cette population de professionnels paramédicaux.

La dernière barrière identifiée est d'ordre structurelle. En effet, les professionnels de l'oncologie, tant médicaux que paramédicaux, ont besoin de s'appuyer sur des sentinelles, des professionnels spécialistes et des référents pour une prise en charge de recours. Une meilleure articulation entre acteurs de villes (médecins généralistes, associations, etc.), professionnels de l'oncologie et spécialistes de recours permettrait une continuité de prise en charge oncosexologique optimale après cancer. À cet égard, nous avons déjà initié une réflexion pour la mise en place d'outils, tels qu'un annuaire de professionnels référents et un site d'information dédié à l'oncosexologie, à la fois pour les professionnels et les patients.

Les résultats de ce travail de thèse montrent que, parmi les actions à développer, il faudrait développer des dispositifs de prise en charge oncosexologique spécifiques aux problématiques oncosexuelles de la femme. En effet, les femmes sont plus impactées dès la phase d'annonce et même après, puisqu'elles ont une qualité de vie sexuelle moins bonne que les hommes, malgré le fait qu'elles rapportent significativement moins de troubles fonctionnels que ces derniers. L'une des hypothèses évoquée est la moins bonne offre en traitements pharmacologiques pour la prise en charge des troubles sexuels de la femme. De ce fait, les dispositifs à mettre en place chez la femme devraient viser les dimensions psychosexuelles, émotionnelles, cognitives et affectivo-sensuelles de la sexualité qui sont des dimensions connues pour avoir une place importante dans la qualité de vie sexuelle féminine.

De nombreuses zones d'ombre persistent concernant l'oncosexualité. On considère que la sexualité concerne potentiellement tous les patients atteints de cancer, quels que soient la localisation tumorale, le stade de la maladie, le sexe, l'âge et le pronostic. Notre travail n'a pas concerné les minorités sexuelles (homosexuels, transsexuels, etc.), les patients en soins palliatifs, les adolescents ou les séniors. Des projets ciblant ces populations seraient nécessaires. Concernant les aspects organisationnels, il est fondamental d'évaluer l'égalité

d'accès aux soins (rural/urbain ; métropole/outre-mer, etc.). Nous avons donc proposé de compléter la compréhension offerte par VICAN 2 par une nouvelle enquête nationale ciblant spécifiquement ces items.

Documents d'enquête en radiothérapie

Sommaire

A.1	Notice d'information	289
A.2	Consentement éclairé	293
A.3	Questionnaire d'enquête	297

A.1 Notice d'information



QUALITE DE VIE SEXUELLE DES PATIENTS PRIS EN CHARGE EN RADIOTHERAPIE

Nous vous invitons à participer à une enquête pour nous aider à comprendre les préoccupations et questions importantes liées à la santé sexuelle des patients traités en radiothérapie.

Avant que vous ne preniez votre décision, nous aimerions que vous compreniez le but de cette étude et ce que cela implique. Prenez le temps de la réflexion. Un chercheur est à votre disposition pour répondre à vos questions.

Qui peut participer ?

Toutes les personnes majeures, traitées en radiothérapie, et parlant couramment le français.

Pourquoi nous intéressons-nous à vos préoccupations ?

1. Pour mieux connaître les troubles de la sexualité liés au cancer et à son traitement.
2. Pour connaître les besoins des patients pris en charge en radiothérapie.
3. Pour proposer une prise en charge des troubles sexuels adaptés aux besoins des patients.

Que se passera-t-il si j'accepte de participer ?

Participer implique de répondre à un questionnaire d'enquête de 20 minutes sur la façon dont votre sexualité a été affectée par le cancer et ses traitements et vos besoins de prise en charge.

- ⊙ Il vous sera demandé de signer un formulaire qui attestera de votre consentement à participer.
- ⊙ Vous pouvez choisir de compléter le questionnaire en version papier ou en version électronique sur une tablette.
- ⊙ Avec votre consentement, le chercheur accèdera à votre dossier médical pour recueillir les informations relatives à votre état de santé et vos traitements.
- ⊙ En fonction des résultats, nous serons peut-être amenés à vous réinterroger.

Suis-je obligé(e) de participer ?

Non, c'est à vous de prendre la décision. Si vous décidez de ne pas participer, cela n'affectera en rien vos soins ou votre traitement.

Puis-je interrompre ma participation ?

Oui, vous êtes libre d'interrompre votre participation à tout moment sans justification.

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

Oui, toutes les informations recueillies à votre sujet durant l'étude resteront strictement confidentielles.

Quels sont les possibles risques en cas de participation ?

Vous serez invité(e) à réfléchir à la manière dont le cancer et son traitement ont affectés votre vie. Vous pourrez trouver cela déstabilisant. Si c'est le cas, vous pouvez décider d'interrompre votre participation.

Quels sont les bénéfices à cette participation ?

Nous ne pouvons pas promettre que cette étude vous aidera personnellement. En revanche, nous espérons que ces informations nous permettront d'améliorer la prise en charge des patients traités en radiothérapie par une meilleure compréhension de leurs besoins.

Qu'advient-il des résultats ?

Les résultats globaux de l'étude sont susceptibles d'être publiés dans une revue scientifique et présentés dans les réunions scientifiques et dans des congrès nationaux et internationaux sur le cancer. Les détails et avancées de l'étude seront consultables sur le site internet de l'IUCT-Oncopôle.

Qui organise et finance cette étude ?

L'investigateur principal de cette étude est le Pr Eric HUYGHE. Le coordonnateur de l'étude est Mr Thierry ALMONT. L'étude est promue par l'IUCT-Oncopôle. Le Groupe d'Etude, de Formation et de Recherche en Andrologie, Urologie et Sexologie finance ce projet.

Qui a validé cette étude ?

Avant que cette recherche ne soit autorisée, elle a été contrôlée et validée par le département de Radiothérapie de l'IUCT-Oncopôle. Elle a également fait l'objet d'une déclaration à la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL).

Si vous avez des interrogations ?

Pour tout questionnement ou préoccupation, n'hésitez pas à contacter le coordonnateur de l'étude.

Comment nous contacter ?

Si vous avez des questions, merci de contacter :

Thierry ALMONT

CHU Paule de Viguier
Médecine de la Reproduction

*Groupe d'Etude, de Formation et de
Recherche en Andrologie, Urologie et
Sexologie*

330 av. de Grande-Bretagne
31059 Toulouse cedex 9

almont.t@chu-toulouse.fr

05.67.77.10.28

A.2 Consentement éclairé



QUALITE DE VIE SEXUELLE DES PATIENTS PRIS EN CHARGE EN RADIOTHERAPIE

Numéro d'inclusion

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PARTICIPANTS

Vous devez donner votre accord à tous les points suivants si vous souhaitez participer à cette étude. Si vous êtes d'accord, merci d'écrire vos initiales dans chaque case.

- Ⓒ Je confirme avoir lu et compris la note d'information de cette étude, avoir eu le temps de réflexion, avoir eu l'opportunité de poser toutes les questions que je souhaitais et être satisfait des réponses obtenues.
- Ⓒ Je confirme que ma participation à cette étude est volontaire et que je suis libre de quitter l'étude à tout moment sans en justifier le motif et sans que mes soins médicaux ou mes droits juridiques ne soient affectés.
- Ⓒ Je comprends que certaines informations et données de mon dossier médical, recueillies durant l'étude, peuvent être étudiées par des chercheurs de l'IUCT-Ocopôle. J'autorise ces chercheurs à avoir accès à mon dossier.
- Ⓒ J'accepte de participer à cette étude

Patient

NOM Prénom :

Signature :

Date : ____/____/____

Investigateur

NOM Prénom :

Signature :

Date ____/____/____

A.3 Questionnaire d'enquête

A propos de vous

Vous êtes ?

- Un homme
- Une femme

Quel est votre date de naissance ?

jour/mois/année

Quel est votre niveau d'étude ?

- Etudes interrompues avant le BAC
- Niveau BAC
- Etudes supérieures

Précisez le nombre d'années d'études après le BAC :

Quelle est votre catégorie professionnelle ?

- Agriculteur exploitant
- Artisan, commerçant, chef d'entreprise
- Cadre et profession intellectuelle supérieure
- Profession Intermédiaire
- Employé
- Ouvrier
- Retraité
- Sans activité professionnelle

Quel est votre statut marital ?

- En couple
- Seul(e)

Quel est l'âge de votre partenaire ?

Saisir l'âge en années

Vous habitez en milieu :

- Urbain
- Rural

Quelle est la taille de votre agglomération ?

- Plus de 100 000 habitants
- Entre 10 000 et 100 000 habitants
- Entre 2 000 et 10 000 habitants
- Moins de 2 000 habitants

A quelle distance du centre qui vous traite pour le cancer habitez-vous approximativement ?

- Moins de 30 km Entre 30 et 100 km Plus de 100 km

Quel est votre département de résidence actuel ?

- Ariège Aveyron
 Gers Haute-Garonne
 Hautes-Pyrénées Lot
 Tam Tam-et-Garonne
 Autre (précisez)

Autre (précisez) :

Quels sont les revenus nets mensuels de votre foyer ?

- Moins de 2 000 € par mois
 Entre 2 000 et 4 000 € par mois
 Plus de 4 000 € par mois

Votre cancer et son traitement

Quel est votre type de cancer ?

- | | | |
|---------------------------------------|---|---|
| <input type="radio"/> Col de l'utérus | <input type="radio"/> Colon / Rectum | <input type="radio"/> Endomètre |
| <input type="radio"/> Leucémie | <input type="radio"/> Lymphome de Hodgkin | <input type="radio"/> Lymphome non hodgkinien |
| <input type="radio"/> Mélanome | <input type="radio"/> ORL | <input type="radio"/> Pénis |
| <input type="radio"/> Poumon | <input type="radio"/> Prostate | <input type="radio"/> Sein |
| <input type="radio"/> Testicule | <input type="radio"/> Vessie | <input type="radio"/> Vulve |

Précisez le type le plus récent si vous en avez eu plusieurs

Est-ce le premier cancer que l'on vous diagnostique ?

- Oui
 Non

A quelle date a été diagnostiqué ce cancer ?

mois/année

En dehors de la radiothérapie, suivez-vous un autre traitement ?

- Oui
 Non

En dehors de la radiothérapie, quel(s) autre(s) type(s) de traitement(s) suivez-vous actuellement ?

- Curithérapie(s) Chimiothérapie(s) Hormonothérapie
 Immunothérapie et antiangiogéniques

Quel(s) autre(s) type(s) de traitement(s) avez-vous déjà suivi pour ce cancer ?

- Chirurgie Radiothérapie(s) ou curithérapie(s) Chimiothérapie(s)
 Greffe de moelle Hormonothérapie Immunothérapie et antiangiogéniques

Plusieurs choix sont possibles

Informations générales reçues

Tout au long de votre maladie actuelle ou de son traitement, quelle quantité d'informations avez-vous reçues sur:

	Aucune	Un peu	Assez	Beaucoup
Le traitement que vous suivez actuellement (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie ou autres modalités de traitement) ?	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Le bénéfice escompté du traitement ?	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Les effets secondaires éventuels de votre traitement ?	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Les effets escomptés du traitement sur les symptômes de la maladie ?	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Les effets du traitement sur votre vie sociale et familiale ?	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Les effets du traitement sur votre fonctionnement sexuel ?	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Votre sexualité et vos besoins associés

Les questions suivantes portent sur votre sexualité et les besoins associés. Certaines abordent "l'activité sexuelle" qui couvre à la fois les rapports entre partenaires (avec ou sans pénétration) et les rapports solitaires (autostimulation par masturbation par exemple).

Ce questionnaire porte sur votre sexualité et vos besoins associés.

En répondant au questionnaire, veuillez prendre en compte les définitions suivantes :

Vie sexuelle : comprend à la fois l'aspect physique et l'aspect émotionnel de la relation sexuelle que vous avez avec votre partenaire.

Activités sexuelles : incluent toute activité pouvant conduire à la stimulation sexuelle ou au plaisir sexuel, par exemple : rapports sexuels, caresses, préliminaires, masturbation (vous vous masturbez ou votre partenaire vous masturbe) et relations sexuelles avec la bouche (de votre partenaire sur vous-même).

Toutes vos réponses resteront strictement confidentielles.

Aviez-vous une activité sexuelle dans l'année précédant le diagnostic du cancer ?

- Jamais
- Moins d'une fois par mois
- Entre 1 fois par semaine et 1 fois par mois
- Plusieurs fois par semaine
- Je ne me sens pas concerné(e) / ne souhaite pas répondre à cette question

Précisez tous les types d'activité sexuelle que vous aviez :

- Solitaire (masturbation)
- Rapports avec pénétration
- Rapports sans pénétration
- Je ne me sens pas concerné(e) par cette question

Plusieurs réponses possible

Aviez-vous une activité sexuelle actuellement ?

- Jamais
- Moins d'une fois par mois
- Entre 1 fois par semaine et 1 fois par mois
- Plusieurs fois par semaine
- Je ne me sens pas concerné(e) / ne souhaite pas répondre à cette question

Précisez tous les types d'activité sexuelle que vous avez :

- Solitaire (masturbation)
- Rapports avec pénétration
- Rapports sans pénétration
- Je ne me sens pas concerné(e) / ne souhaite pas répondre à cette question

Plusieurs réponses possible

Actuellement, si vous considérez avoir une activité sexuelle faible ou absente, dites-nous quelle en sont les raisons ?

- Je n'ai pas de partenaire
- Je ressens peu ou pas de désir
- Je ne me sens pas attirant(e)
- J'ai des problèmes de santé
- J'ai des difficultés lors de la pénétration
- J'ai des difficultés dans l'ensemble du rapport
- J'ai des craintes concernant la reprise d'une sexualité
- Mon (ma) partenaire ne souhaite pas avoir de rapports
- Mon (ma) partenaire ne peut pas avoir de rapports
- Mon (ma) partenaire a des problèmes de santé ou des dysfonctions sexuelles
- Je ne pense pas que ma (mon) partenaire me trouve sexuellement attirant(e)
- Je ne me sens pas concerné(e) par cette question

Plusieurs réponses possible

Concernant votre sexualité, comment vous considérez-vous ?

- Hétérosexuel(le)
- Bisexuel(le)
- Je ne me sens pas concerné(e) / ne souhaite pas répondre à cette question
- Homosexuel(le)
- Asexuel(le)

A votre avis, quel a été l'impact du traitement ou de la maladie sur votre sexualité ?

	Je n'ai jamais eu ce problème	J'avais ce problème avant le cancer et je l'ai toujours	Ce problème est apparu depuis le cancer
Peu ou pas de désir	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Difficulté à ressentir de l'excitation ou du plaisir au cours d'un rapport	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Difficulté à avoir et/ou à maintenir une érection	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Gêne/douleur pendant les préliminaires et/ou les rapports	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Trouble de l'éjaculation (éjaculation trop rapide, absente, ou diminuée)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Difficulté à avoir un orgasme ou orgasme diminué	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Orgasme atteint trop rapidement	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Mon état de santé ne me permet pas d'avoir des rapports (essoufflement, fatigue...)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Tableau à compléter si vous êtes un homme

A votre avis, quel a été l'impact du traitement ou de la maladie sur votre sexualité ?

	Je n'ai jamais eu ce problème	J'avais ce problème avant le cancer et je l'ai toujours	Ce problème est apparu depuis le cancer
Peu ou pas de désir	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Difficulté à ressentir de l'excitation ou du plaisir au cours d'un rapport	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Gêne/douleur pendant les préliminaires et/ou les rapports	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Difficulté à avoir un orgasme ou orgasme diminué	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Orgasme atteint trop rapidement	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Mon état de santé ne me permet pas d'avoir des rapports (essoufflement, fatigue...)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Tableau à compléter si vous êtes une femme

Si les services suivants vous sont proposés, y aurez-vous recours ?

	OUI, si c'est pris en charge	OUI, même si ce n'est pas pris en charge	NON, je n'en vois pas l'intérêt
Consulter un médecin sexologue pour mon (mes) problème(s) sexuel(s)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Consulter un psychologue sexologue pour mon (mes) problème(s) sexuel(s)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Avoir une consultation de sexologie de couple	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Participer à des groupes de soutien avec d'autres personnes rencontrant également des problèmes de sexualité après le cancer	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Questionnaire de Qualité de Vie sur la Sexualité Féminine

	Complète ment d'accord	Moyenne ment d'accord	Un peu d'accord	Un peu en désaccor d	Moyenne ment en désaccor d	Complète ment en désaccor d
Quand je pense à ma vie sexuelle, j'estime que c'est une partie agréable de ma vie dans son ensemble.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens frustrée.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens déprimée.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens moins féminine.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens bien dans ma peau.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai perdu confiance en moi en tant que partenaire sexuel.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand je pense à ma vie sexuelle, je ressens de l'inquiétude.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand je pense à ma vie sexuelle, je ressens de la colère.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens proche de mon (ma) partenaire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'avenir de ma vie sexuelle m'inquiète.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les activités sexuelles ne me procurent plus de plaisir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand je pense à ma vie sexuelle, je suis mal à l'aise.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai le sentiment que je peux discuter de sexualité avec mon (ma) partenaire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'essaie d'éviter les activités sexuelles.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens coupable.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai peur que mon (ma) partenaire ait de la peine ou se sente rejeté(e).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai le sentiment qu'il me manque quelque chose.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand je pense à ma vie sexuelle, je suis satisfaite de la fréquence de mes activités sexuelles.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Documents d'enquête en chimiothérapie

Sommaire

B.1	Notice d'information	311
B.2	Consentement éclairé	315
B.3	Questionnaire d'enquête	319

B.1 Notice d'information



QUALITE DE VIE SEXUELLE DES PATIENTS PRIS EN CHARGE EN ONCOLOGIE MEDICALE

Nous vous invitons à participer à une enquête pour nous aider à comprendre les préoccupations et questions importantes liées à la santé sexuelle des patients traités en oncologie médicale.

Avant que vous ne preniez votre décision, nous aimerions que vous compreniez le but de cette étude et ce que cela implique. Prenez le temps de la réflexion. Un chercheur est à votre disposition pour répondre à vos questions.

Qui peut participer ?

Toutes les personnes majeures, traitées en oncologie médicale, et parlant couramment le français.

Pourquoi nous intéressons-nous à vos préoccupations ?

1. Pour mieux connaître les troubles de la sexualité liés au cancer et à son traitement.
2. Pour connaître les besoins des patients pris en charge en oncologie médicale.
3. Pour proposer une prise en charge des troubles sexuels adaptés aux besoins des patients.

Que se passera-t-il si j'accepte de participer ?

Participer implique de répondre à un questionnaire d'enquête de 20 minutes sur la façon dont votre sexualité a été affectée par le cancer et ses traitements et vos besoins de prise en charge.

- ⊙ Il vous sera demandé de signer un formulaire qui attestera de votre consentement à participer.
- ⊙ Vous pouvez choisir de compléter le questionnaire en version papier ou en version électronique sur une tablette.
- ⊙ Avec votre consentement, le chercheur accèdera à votre dossier médical pour recueillir les informations relatives à votre état de santé et vos traitements.
- ⊙ En fonction des résultats, nous serons peut-être amenés à vous réinterroger.

Suis-je obligé(e) de participer ?

Non, c'est à vous de prendre la décision. Si vous décidez de ne pas participer, cela n'affectera en rien vos soins ou votre traitement.

Puis-je interrompre ma participation ?

Oui, vous êtes libre d'interrompre votre participation à tout moment sans justification.

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

Oui, toutes les informations recueillies à votre sujet durant l'étude resteront strictement confidentielles.

Quels sont les possibles risques en cas de participation ?

Vous serez invité(e) à réfléchir à la manière dont le cancer et son traitement ont affectés votre vie. Vous pourrez trouver cela déstabilisant. Si c'est le cas, vous pouvez décider d'interrompre votre participation.

Quels sont les bénéfices à cette participation ?

Nous ne pouvons pas promettre que cette étude vous aidera personnellement. En revanche, nous espérons que ces informations nous permettront d'améliorer la prise en charge des patients traités en oncologie médicale par une meilleure compréhension de leurs besoins.

Qu'advient-il des résultats ?

Les résultats globaux de l'étude sont susceptibles d'être publiés dans une revue scientifique et présentés dans les réunions scientifiques et dans des congrès nationaux et internationaux sur le cancer. Les détails et avancées de l'étude seront consultables sur le site internet de l'IUCT.

Qui organise et finance cette étude ?

L'investigateur principal de cette étude est le Pr Eric HUYGHE. Le coordonnateur de l'étude est Mr Thierry ALMONT. L'étude est promue par l'IUCT. Le Groupe d'Etude, de Formation et de Recherche en Andrologie, Urologie et Sexologie finance ce projet.

Qui a validé cette étude ?

Avant que cette recherche ne soit autorisée, elle a été contrôlée et validée par le département d'oncologie médicale de l'IUCT-Rangueil. Elle a également fait l'objet d'une déclaration à la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL).

Si vous avez des interrogations ?

Pour tout questionnement ou préoccupation, n'hésitez pas à contacter le coordonnateur de l'étude.

Comment nous contacter ?

Si vous avez des questions, merci de contacter :

Thierry ALMONT

CHU Paule de Viguier
Médecine de la Reproduction
*Groupe d'Etude, de Formation et de
Recherche en Andrologie, Urologie et
Sexologie*

330 av. de Grande-Bretagne
31059 Toulouse cedex 9

almont.t@chu-toulouse.fr

05 61 32 27 31 poste 44311

B.2 Consentement éclairé



QUALITE DE VIE SEXUELLE DES PATIENTS PRIS EN CHARGE EN ONCOLOGIE MEDICALE

Numéro d'inclusion

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PARTICIPANTS

Vous devez donner votre accord à tous les points suivants si vous souhaitez participer à cette étude. Si vous êtes d'accord, merci d'écrire vos initiales dans chaque case.

- Ⓒ Je confirme avoir lu et compris la note d'information de cette étude, avoir eu le temps de réflexion, avoir eu l'opportunité de poser toutes les questions que je souhaitais et être satisfait des réponses obtenues.
- Ⓒ Je confirme que ma participation à cette étude est volontaire et que je suis libre de quitter l'étude à tout moment sans en justifier le motif et sans que mes soins médicaux ou mes droits juridiques ne soient affectés.
- Ⓒ Je comprends que certaines informations et données de mon dossier médical, recueillies durant l'étude, peuvent être étudiées par des chercheurs de l'IUCT-Rangueil. J'autorise ces chercheurs à avoir accès à mon dossier.
- Ⓒ J'accepte de participer à cette étude

Patient

NOM Prénom :

Signature :

Date : ____/____/____

Investigateur

NOM Prénom : Pr Eric HUYGHE

Signature :

Date ____/____/____

B.3 Questionnaire d'enquête

A propos de vous

Vous êtes ?

- Un homme
- Une femme

Mois et année de naissance ?

mois/année

Votre age

Quel est votre niveau d'étude ?

- Etudes interrompues avant le BAC
- Niveau BAC
- Etudes supérieures

Précisez le nombre d'années d'études après le BAC :

Quelle est votre catégorie professionnelle ?

- Agriculteur exploitant
- Artisan, commerçant, chef d'entreprise
- Cadre et profession intellectuelle supérieure
- Profession Intermédiaire
- Employé
- Ouvrier
- Retraité
- Sans activité professionnelle

Quel est votre statut actuel ?

- En couple
- Seul(e)

Quel est l'âge de votre partenaire ?

Saisir l'âge en années

Vous habitez en milieu :

- Urbain
- Rural

Quelle est la taille de votre agglomération ?

- Plus de 100 000 habitants
- Entre 10 000 et 100 000 habitants
- Entre 2 000 et 10 000 habitants
- Moins de 2 000 habitants

A quelle distance du centre qui vous traite pour le cancer habitez-vous approximativement ?

- Moins de 30 km
- Entre 30 et 100 km
- Plus de 100 km

Quel est votre département de résidence actuel ?

- Ariège
- Gers
- Hautes-Pyrénées
- Tam
- Autre (précisez)
- Aveyron
- Haute-Garonne
- Lot
- Tam-et-Garonne

Autre (précisez)

Quels sont les revenus nets mensuels de votre foyer ?

- Moins de 2 000 € par mois
- Entre 2 000 et 4 000 € par mois
- Plus de 4 000 € par mois

Votre cancer et son traitement

Quel est votre type de cancer ?

- | | | |
|---------------------------------------|---|---|
| <input type="radio"/> Col de l'utérus | <input type="radio"/> Colon / Rectum | <input type="radio"/> Cou |
| <input type="radio"/> Endomètre | <input type="radio"/> Estomac | <input type="radio"/> Foie |
| <input type="radio"/> Leucémie | <input type="radio"/> Lymphome de Hodgkin | <input type="radio"/> Lymphome non hodgkinien |
| <input type="radio"/> Mélanome | <input type="radio"/> Membres inférieurs | <input type="radio"/> Membres supérieurs |
| <input type="radio"/> ORL | <input type="radio"/> Pancréas | <input type="radio"/> Pénis |
| <input type="radio"/> Poumon | <input type="radio"/> Prostate | <input type="radio"/> Sein |
| <input type="radio"/> Testicule | <input type="radio"/> Tête | <input type="radio"/> Vessie |
| <input type="radio"/> Vulve | <input type="radio"/> Autre (préciser) | |

Autre (préciser) :

Précisez le type le plus récent si vous en avez eu plusieurs

Est-ce le premier cancer que l'on vous diagnostique ?

- Oui
 Non

A quelle date a été diagnostiqué ce cancer ?

mois/année

En dehors de la chimiothérapie, suivez-vous un autre traitement pour ce cancer ?

- Oui
 Non

En dehors de la chimiothérapie, quel(s) autre(s) type(s) de traitement(s) suivez-vous actuellement pour ce cancer ?

- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Aucun | <input type="checkbox"/> Curithérapie(s) | <input type="checkbox"/> Radiothérapie(s) |
| <input type="checkbox"/> Hormonothérapie | <input type="checkbox"/> Immunothérapie et antiangiogéniques | <input type="checkbox"/> Autre (préciser) |

Autre (préciser) :

Quel(s) autre(s) type(s) de traitement(s) avez-vous déjà suivi pour ce cancer ?

- | | | |
|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> Aucun | <input type="checkbox"/> Chirurgie | <input type="checkbox"/> Radiothérapie(s) ou curithérapie(s) |
| <input type="checkbox"/> Chimiothérapie(s) | <input type="checkbox"/> Greffe de moelle | <input type="checkbox"/> Hormonothérapie |
| <input type="checkbox"/> Immunothérapie et antiangiogéniques | <input type="checkbox"/> Autre (préciser) | |

Autre (préciser)

Plusieurs choix sont possibles

Informations générales reçues

Tout au long de votre maladie actuelle ou de son traitement, quelle quantité d'informations avez-vous reçues sur:

	Aucune	Un peu	Assez	Beaucoup
Le traitement que vous suivez actuellement (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie ou autres modalités de traitement) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le bénéfice attendu du traitement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les effets secondaires éventuels de votre traitement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les effets attendus du traitement sur les symptômes de la maladie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les effets du traitement sur votre vie sociale et familiale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les effets du traitement sur votre fonctionnement sexuel ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Votre sexualité et vos besoins associés

Les questions suivantes portent sur votre sexualité et les besoins associés. Certaines abordent "l'activité sexuelle" qui couvre à la fois les rapports entre partenaires (avec ou sans pénétration) et les rapports solitaires (autostimulation par masturbation par exemple).

Ce questionnaire porte sur votre sexualité et vos besoins associés.

En répondant au questionnaire, veuillez prendre en compte les définitions suivantes :

Vie sexuelle : comprend à la fois l'aspect physique et l'aspect émotionnel de la relation sexuelle que vous avez avec votre partenaire.

Activités sexuelles : incluent toute activité pouvant conduire à la stimulation sexuelle ou au plaisir sexuel, par exemple : rapports sexuels, caresses, préliminaires, masturbation (vous vous masturbez ou votre partenaire vous masturbe) et relations sexuelles avec la bouche (de votre partenaire sur vous-même).

Toutes vos réponses resteront strictement confidentielles.

Aviez-vous une activité sexuelle dans l'année précédant le diagnostic du cancer ?

- Jamais
- Moins d'une fois par mois
- Entre 1 fois par semaine et 1 fois par mois
- Plusieurs fois par semaine
- Je ne me sens pas concerné(e) / ne souhaite pas répondre à cette question

Précisez tous les types d'activité sexuelle que vous aviez :

- Solitaire (masturbation)
- Rapports avec pénétration
- Rapports sans pénétration
- Je ne me sens pas concerné(e) / ne souhaite pas répondre à cette question

Plusieurs réponses possible

Aviez-vous une activité sexuelle actuellement (depuis le diagnostic) ?

- Jamais
- Moins d'une fois par mois
- Entre 1 fois par semaine et 1 fois par mois
- Plusieurs fois par semaine
- Je ne me sens pas concerné(e) / ne souhaite pas répondre à cette question

Précisez tous les types d'activité sexuelle que vous avez actuellement :

- Solitaire (masturbation)
- Rapports avec pénétration
- Rapports sans pénétration
- Je ne me sens pas concerné(e) / ne souhaite pas répondre à cette question

Plusieurs réponses possible

Actuellement, si vous considérez avoir une activité sexuelle faible ou absente, dites-nous quelle en sont les raisons ?

- Je n'ai pas de partenaire
- Je ressens peu ou pas de désir
- Je ne me sens pas attirant(e)
- J'ai des problèmes de santé
- J'ai des difficultés lors de la pénétration
- J'ai des difficultés dans l'ensemble du rapport
- J'ai des craintes concernant la reprise d'une sexualité
- Mon (ma) partenaire ne souhaite pas avoir de rapports
- Mon (ma) partenaire ne peut pas avoir de rapports
- Mon (ma) partenaire a des problèmes de santé ou des dysfonctions sexuelles
- Je ne pense pas que ma (mon) partenaire me trouve sexuellement attirant(e)
- Je ne me sens pas concerné(e) / ne souhaite pas répondre à cette question
- Autre (préciser)

Autre (préciser)

Plusieurs réponses possible

Concernant votre sexualité, comment vous considérez-vous ?

- Hétérosexuel(le)
- Bisexuel(le)
- Asexuel(le)
- Homosexuel(le)
- Pansexuel(le) / Omnisexuel(le)
- Je ne me sens pas concerné(e) / ne souhaite pas répondre à cette question

A votre avis, quel a été l'impact du traitement ou de la maladie (si vous n'avez pas encore été traité) sur votre sexualité ?

	Je n'ai jamais eu ce problème	J'avais ce problème avant le cancer et j'ai toujours	Ce problème est apparu depuis le cancer	Ce problème a disparu depuis le cancer
Peu ou pas de désir	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Difficulté à ressentir de l'excitation ou du plaisir au cours d'un rapport	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Difficulté à avoir et/ou à maintenir une érection	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Gêne/douleur pendant les préliminaires et/ou les rapports	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Trouble de l'éjaculation (éjaculation trop rapide, absente, ou diminuée)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Difficulté à avoir un orgasme ou orgasme diminué	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Orgasme atteint trop rapidement	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Mon état de santé ne me permet pas d'avoir des rapports (essoufflement, fatigue...)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Tableau à compléter si vous êtes un homme

A votre avis, quel a été l'impact du traitement ou de la maladie (si vous n'avez pas encore été traitée) sur votre sexualité ?

	Je n'ai jamais eu ce problème	J'avais ce problème avant le cancer et je l'ai toujours	Ce problème est apparu depuis le cancer	Ce problème a disparu depuis le cancer
Peu ou pas de désir	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Difficulté à ressentir de l'excitation ou du plaisir au cours d'un rapport	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Gêne/douleur pendant les préliminaires et/ou les rapports	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Difficulté à avoir un orgasme ou orgasme diminué	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Orgasme atteint trop rapidement	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Mon état de santé ne me permet pas d'avoir des rapports (essoufflement, fatigue...)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Tableau à compléter si vous êtes une femme

Si les services suivants vous sont proposés, y aurez-vous recours ?

	OUI, si c'est pris en charge	OUI, même si ce n'est pas pris en charge	NON, je n'en vois pas l'intérêt
Consulter un médecin sexologue pour mon (mes) problème(s) sexuel(s)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Consulter un psychologue sexologue pour mon (mes) problème(s) sexuel(s)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Avoir une consultation de sexologie de couple	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Participer à des groupes de soutien avec d'autres personnes rencontrant également des problèmes de sexualité après le cancer	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Questionnaire d'enquête auprès des professionnels

A propos de vous

A propos de vous

Vous êtes ?

Un homme

Une femme

Quel est votre tranche d'âge ?

- Moins de 30 ans
- 40-49 ans
- 60 ans ou plus
- 30-39 ans
- 50-59 ans

Quelle est votre profession initiale ?

- Oncologue médical
- Spécialiste d'organe (Urologue, Gynécologue, Andrologue...)
- IDE d'annonce
- Psychologue
- Biologiste du CECOS
- Secrétaire médicale
- Onco-esthéticienne
- Autre (préciser)
- Radiothérapeute
- Médecin généraliste
- IDE de soins
- Kinésithérapeute
- Cadre de santé
- Sophrologue
- Psychiatre

Autre (préciser) :

Votre approche s'appuie-t-elle sur une formation en sexologie ?

- Oui
- Non

Si oui, quelle formation en sexologie avez-vous suivie ?

- DIU de Sexologie
- DIU d'Etude de la Sexualité Humaine
- Autre (préciser)

Autre (préciser) :

Seriez-vous prêt(e) à suivre une formation complémentaire en oncosexualité ?

- Oui
- Non

Vous exercez en milieu :

Urbain

Rural

Plusieurs choix possibles

Vous exercez en secteur

- Public
- Profession libérale
- Autre (préciser)

Autre (préciser) :

Plusieurs choix possibles

Quelle est la taille de votre agglomération d'exercice ?

- Plus de 1 000 000 d'habitants
- Entre 100 000 et 1 000 000 d'habitants
- Entre 10 000 et 100 000 habitants
- Entre 2 000 et 10 000 habitants
- Moins de 2 000 habitants

Quel est votre département d'exercice actuel ?

Pour naviguer dans la liste, taper les premières lettres de votre département

Sexualité après cancer et pratique clinique

Sexualité après cancer et pratique clinique

Ce questionnaire s'intéresse aux troubles sexuels de l'homme dans le cadre du cancer.

Combien de patients voyez-vous chaque année avec un traitement potentiellement délétère pour la sexualité ?

- Aucun
- Moins de 1 patient par mois
- Entre 1 patient par mois et 1 par semaine
- Plus de 1 patients par semaine

Avec quelle proportion de patients concernés discutez-vous du risque de troubles de la sexualité liée au cancer ?

- Moins de 25%
- 26% à 50%
- 51% à 75%
- Plus de 75%
- 100% patients concernés

Estimez-vous participer à la prise en charge des troubles sexuels de vos patients ?

- Oui
- Non

Si oui, combien de patients prenez-vous en charge pour des troubles de la sexualité liée au cancer ?

- Moins de 10 par an
- Entre 10 et 50 par an
- Plus de 50 par an

Vous arrive-t-il que la demande de prise en charge soit de l'initiative des partenaires ?

- Oui
- Non

Si oui, vous arrive-t-il de prendre en charge les partenaires des patients ?

- Oui
- Non

Combien de prises en charge de couples pour des troubles de la sexualité liés au cancer faites-vous ?

- Aucune
- Moins de 10 par an
- Entre 10 et 50 par an
- Plus de 50 par an

Avec quel(s) autre(s) professionnel(s) de santé êtes-vous en lien dans le cadre de la prise en charge des troubles sexuels ?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Aucun | <input type="checkbox"/> Oncologue médical |
| <input type="checkbox"/> Radiothérapeute | <input type="checkbox"/> Spécialiste d'organe (Urologue, Gynécologue, Andrologue...) |
| <input type="checkbox"/> Médecin généraliste | <input type="checkbox"/> IDE dispositif d'annonce |
| <input type="checkbox"/> IDE de soins | <input type="checkbox"/> Sage-femme |
| <input type="checkbox"/> Psychologue | <input type="checkbox"/> Kinésithérapeute |
| <input type="checkbox"/> Biologiste du CECOS | <input type="checkbox"/> Onco-esthéticienne |
| <input type="checkbox"/> Sophrologue | <input type="checkbox"/> Cadre de santé |
| <input type="checkbox"/> Secrétaire médicale | <input type="checkbox"/> Psychiatre |
| <input type="checkbox"/> Autre (préciser) | |

Autre (préciser) :

Plusieurs choix possibles

Attitudes face à la sexualité après cancer

Attitudes face à la sexualité après cancer

Ce questionnaire s'intéresse aux troubles sexuels de l'homme dans le cadre du cancer.

Parmi les phrases suivantes, sélectionnez la réponse qui correspond le mieux à votre situation

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Complètement en désaccord
Mon agenda clinique ne me permet pas de discuter correctement de la sexualité après cancer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tous les patients ayant un traitement impactant la sexualité devraient pouvoir accéder à des soins de supports de réhabilitation sexologique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je suis à l'aise quand je discute de sexualité avec mes patients	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mes patients atteints de cancer ont des difficultés à trouver des soins de support sexologiques adaptés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La discussion à propos des questions de sexualité ne peut pas aboutir sans un temps d'entretien suffisant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Communication sur la sexualité après cancer avec les patients

Communication sur la sexualité après cancer avec les patients

Plusieurs réponses possibles

Ce questionnaire s'intéresse aux troubles sexuels **de l'homme** dans le cadre du cancer.

A quel(s) moment(s) parlez-vous des questions de sexualité avec vos patients ?

- Jamais
- Lors de l'annonce du cancer
- Quelques jours avant de débuter le traitement
- En cours de traitement
- Après traitement
- A un autre moment (préciser)

A un autre moment (préciser) :

Plusieurs choix possibles

Pour parler de ces questions, vous recevez les patients

- Au cours d'une consultation d'annonce
- Au cours d'une consultation « standard »
- Lors de consultations spécialement aménagées pour cela
- Dans leur chambre d'hôpital
- Dans un endroit privatif
- Dans un lieu public
- Autre (préciser)

Autre (préciser) :

Plusieurs choix possibles

Comment réagissez-vous lorsqu'un patient apparaît désolé par l'annonce d'une atteinte possible de sa sexualité par les traitements ?

- Vous lui rappelez l'importance du traitement et son pronostic vital engagé
- Vous lui proposez de rencontrer un spécialiste pour en parler
- Vous lui montrez de l'empathie et qu'il peut trouver en vous un appui
- Vous changez de sujet
- Autre (préciser)

Autre (préciser) :

Quand il s'agit d'un patient adolescent, comment abordez-vous préférentiellement les questions de sexualité après cancer ?

- En tête-à-tête avec le patient
- En présence des parents
- En présence de sa (son) partenaire
- Je n'en ai pas l'expérience

Relations interprofessionnelles

Relations interprofessionnelles

Ce questionnaire s'intéresse aux troubles sexuels de l'homme dans le cadre du cancer.

Les questions suivantes portent sur les actions que peuvent avoir les professionnels de la santé sur 4 points :

L'évaluation, qui concerne les fonctions et troubles sexuels.

Le repérage des patients ayant besoin d'aide.

L'information, qui concerne :

- Dysfonctions sexuelles possibles.
- Délais d'apparition des troubles.
- Durée des troubles.
- Solutions pour préserver le potentiel sexuel après la maladie.
- Coordonnées des structures ressource.

L'accompagnement, qui inclue l'éducation, le conseil et/ou la thérapeutique. Son objectif est de maintenir ou rétablir les fonctions sexuelles afin d'aboutir à une bonne santé sexuelle, chez l'adolescent comme chez l'adulte.

Tout au long du parcours de soins pour cancer, quels devrai(en)t être, selon vous, le(s) professionnel(s) impliqué(s) dans les actions suivantes concernant la sexualité après cancer (*plusieurs réponses possibles*) :

	Evaluation	Repérage	Information	Accompagnement	Aucune implication
Oncologue médical	<input type="checkbox"/>				
Radiothérapeute	<input type="checkbox"/>				
Spécialiste d'organe (Urologue...)	<input type="checkbox"/>				
Médecin généraliste	<input type="checkbox"/>				
IDE d'annonce	<input type="checkbox"/>				
IDE de soins	<input type="checkbox"/>				
Psychologue	<input type="checkbox"/>				
Kinésithérapeute	<input type="checkbox"/>				
Biologiste du CECOS	<input type="checkbox"/>				
Cadre de santé	<input type="checkbox"/>				
Secrétaire médicale	<input type="checkbox"/>				
Onco-esthéticienne	<input type="checkbox"/>				
Sophrologue	<input type="checkbox"/>				

Plusieurs réponses possibles

ANNEXE D

Questionnaire VICAN 2

IDENTIFIANT PRÉ-CODÉ

Or

DATE

ENQUÊTE CONDITIONS DE VIE

Questionnaire auto-administré

Nous vous remercions d'avoir accepté de participer à l'enquête sur les conditions de vie auprès des personnes atteintes d'une maladie chronique à la suite du courrier que vous a transmis l'Assurance Maladie.

Comme vous avez souhaité répondre par courrier, nous nous permettons de vous transmettre ce questionnaire et nous vous demandons de bien vouloir remplir vous-même ce questionnaire.

Vos réponses sont anonymes. Elles resteront strictement confidentielles et ne seront transmises ni à votre médecin, ni à l'Assurance Maladie.

Comment remplir ce questionnaire ?

Pour la plupart des questions, vous trouverez des petites cases.
Vous répondrez en faisant une croix dans une case.

Exemple :

SD4. Quel est actuellement votre état matrimonial légal ?

Célibataire Marié(e) PACSé(e) Concubins Divorcé(e)/Séparé(e) Veuf(ve)

Cochez une case et une seule à chaque fois. Si vous hésitez, choisissez celle qui vous semble la plus proche de ce que vous vivez ou avez vécu.

Ce questionnaire a été conçu pour le plus grand nombre possible de personnes. Certaines propositions pourront ne pas correspondre à votre cas. Ceci est normal, n'en soyez pas inquieté.

Une fois que vous avez terminé de remplir ce questionnaire, retournez-le à l'aide de l'enveloppe T qui vous a été fournie.

Si vous avez égaré cette enveloppe, veuillez nous contacter au N° vert 01 71 25 06 48

Etes-vous prêt(e) ?



Les données et informations recueillies au cours de l'enquête feront l'objet d'un traitement informatique pour le compte de l'INSERM en accord avec la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL autorisation n° 911290).
Conformément à la loi « Informatique et libertés du 06 janvier 1978 modifiée en 2004 », vous disposez d'un droit d'accès et de rectification que vous pouvez exercer en écrivant à l'adresse suivante : ORS PACA, enquête CDV-2011, 23 rue Stanislas Torrents, 13006 Marseille

Avant de débiter ce questionnaire, sachez que certaines questions sont d'ordre général et d'autres sont plus spécifiquement en rapport avec votre maladie.

Dans un premier temps, vous devrez répondre à des questions personnelles afin de vous caractériser.

SD1. En quelle année êtes-vous né(e) ? (1910 à 1994)

SD2. Vous êtes...

Un homme Une femme

SD3. Est-ce que le français est votre langue maternelle ?

Oui Non

SD4. Quel est actuellement votre état matrimonial légal ?

Célibataire Marié(e) PACSé(e) Concubins Divorcé(e)/Séparé(e) Veuf(ve)

SD5. Avez-vous des enfants biologiques ?

Oui Non

→ Si oui, veuillez répondre à l'encadré suivant :

SD6. Combien avez-vous d'enfants biologiques au total ? (1 à 15)

SD8. Quel âge ont vos enfants ?

Enfant 1 : <input type="text"/> <input type="text"/>	Enfant 6 : <input type="text"/> <input type="text"/>	Enfant 11 : <input type="text"/> <input type="text"/>
Enfant 2 : <input type="text"/> <input type="text"/>	Enfant 7 : <input type="text"/> <input type="text"/>	Enfant 12 : <input type="text"/> <input type="text"/>
Enfant 3 : <input type="text"/> <input type="text"/>	Enfant 8 : <input type="text"/> <input type="text"/>	Enfant 13 : <input type="text"/> <input type="text"/>
Enfant 4 : <input type="text"/> <input type="text"/>	Enfant 9 : <input type="text"/> <input type="text"/>	Enfant 14 : <input type="text"/> <input type="text"/>
Enfant 5 : <input type="text"/> <input type="text"/>	Enfant 10 : <input type="text"/> <input type="text"/>	Enfant 15 : <input type="text"/> <input type="text"/>

SD7. Combien d'enfants biologiques, adoptés ou de votre conjoint avez-vous à votre charge ? (0 à 15)

SD9. Combien de personnes vivent dans votre logement, y compris vous-même ? (1 à 17)

SD10. Quel est votre niveau d'études le plus élevé ?

<input type="checkbox"/> Vous n'avez pas été scolarisé(e)	<input type="checkbox"/> Baccalauréat général, brevet supérieur
<input type="checkbox"/> Aucun diplôme mais scolarité jusqu'en école primaire ou au collège	<input type="checkbox"/> Baccalauréat technologique ou professionnel, brevet professionnel ou de technicien, BEA, BEC, BEI, BEH, capacité en droit
<input type="checkbox"/> Aucun diplôme mais scolarité au-delà du collège	<input type="checkbox"/> Diplôme de 1 ^{er} cycle universitaire, BTS, DUT, diplôme des professions sociales ou de la santé, d'infirmier(ère)
<input type="checkbox"/> CEP (certificat d'études primaires)	<input type="checkbox"/> Diplôme de 2 ^{ème} ou 3 ^{ème} cycle universitaire (y compris médecine, pharmacie, dentaire), diplôme d'ingénieur, d'une grande école, doctorat, etc.
<input type="checkbox"/> BEPC, brevet élémentaire, brevet des collèges	
<input type="checkbox"/> CAP, brevet de compagnon	
<input type="checkbox"/> BEP	

Les deux questions qui suivent portent sur votre état de santé actuel.

ETS1. Comment est votre état de santé en général ?

- Très bon Bon Assez bon Mauvais Très mauvais

ETS2. Êtes-vous limité(e), depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ?

- OUI, fortement limité OUI, limité(e), mais pas fortement NON, pas limité du tout

Les questions qui suivent portent plus précisément sur la maladie du poumon qui a été diagnostiquée chez vous il y a environ deux ans.

MED1. Votre maladie du poumon a été découverte à la suite de :

<input type="checkbox"/> 1. Symptôme ressenti / anomalie détectée par vous-même	<input type="checkbox"/> 2. Découverte fortuite lors d'une consultation de routine ou d'une hospitalisation pour une autre cause	<input type="checkbox"/> 4. Examen de dépistage	<input type="checkbox"/> 6. Autre
---	--	---	-----------------------------------

→ Si autre

MED1C. Pouvez-vous préciser ?

.....

.....

MED2.1. Quel était votre poids avant le diagnostic de votre maladie du poumon ?

Ecrire votre poids en kilogrammes Kilogrammes

MED2.2. Quel est votre poids actuel ?

Ecrire votre poids en kilogrammes Kilogrammes

MED3. Combien mesurez-vous ?

Ecrire votre taille en cm cm

MED4.1. Souffrez-vous d'autres maladies ou handicaps hormis votre maladie ... ?

- Oui Non

→ Si oui

MED4.2. De quel(s) autres maladies ou handicaps souffrez-vous ?

→ Vous pouvez cocher plusieurs réponses

<input type="checkbox"/> 1. Diabète	<input type="checkbox"/> 11. Attaque cérébrale, maladie de Parkinson, épilepsie
<input type="checkbox"/> 3. Hypertension artérielle	<input type="checkbox"/> 12. Maladie rénale
<input type="checkbox"/> 4. Insuffisance cardiaque/angine de poitrine/ troubles du rythme	<input type="checkbox"/> 13. Fréquentes infections urinaires
<input type="checkbox"/> 5. Phlébites, embolie pulmonaire, artérite	<input type="checkbox"/> 14. Baisse de l'audition
<input type="checkbox"/> 6. Maladie pulmonaire chronique (bronchite chronique, asthme...)	<input type="checkbox"/> 15. Troubles de la vue (cataracte, glaucome, dégénérescence maculaire...)
<input type="checkbox"/> 7. Cancer, où est-il situé :	<input type="checkbox"/> 16. Maladie de la thyroïde.
<input type="checkbox"/> 8. Ulcères, douleurs gastriques	<input type="checkbox"/> 17. Autre maladie ou handicap
<input type="checkbox"/> 9. Constipation
<input type="checkbox"/> 10. Arthrose, rhumatismes inflammatoires

MED6.1. Avez-vous été opéré(e) pour votre maladie du poumon?

Oui Non

→ *Si oui :*

MED6.2. Quel type de chirurgie avez-vous eue ?

.....

.....

MED 7.1 Avez-vous été traité(e) par chimiothérapie au cours des trois dernières années ?

Oui Non

MED8. ACTUELLEMENT, avez-vous un traitement par chimiothérapie ?

Oui Non

MED7.2. Avez-vous refusé un traitement par chimiothérapie pour votre maladie du poumon ?

Oui Non

MED 9.1 Avez-vous été traité(e) par radiothérapie au cours des trois dernières années?

Oui Non

MED10. ACTUELLEMENT, êtes-vous traité(e) par radiothérapie ?

Oui Non

MED9.2. Avez-vous refusé un traitement par radiothérapie pour votre maladie du poumon?

Oui Non

MED13.1. Est-ce que vous conservez des séquelles de votre radiothérapie?

Oui Non Pas de radiothérapie

→ *Si oui, veuillez répondre aux 2 questions de l'encadré page suivante*

MED13.2. Quelles séquelles de votre radiothérapie avez-vous?

.....
.....

MED13.3. Ces séquelles sont-elles?

<input type="checkbox"/> Très importantes	<input type="checkbox"/> Ni importantes ni pas importantes	<input type="checkbox"/> Pas du tout importantes
<input type="checkbox"/> Importantes	<input type="checkbox"/> Pas importantes	

MED14. Au cours des 7 derniers jours, avez-vous été gêné(e) par des picotements, des fourmillements, un engourdissement et/ou une diminution de la sensibilité au niveau des mains ou des pieds ?

Très souvent Souvent Rarement Jamais

MED17PO. Au cours des 7 derniers jours, avez-vous eu du mal à respirer ...

→ Une seule croix par ligne

	Très souvent	Souvent	Rarement	Jamais
1. au repos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. en marchant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. en montant des escaliers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

MED18PO. Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous toussé ?

Très souvent Souvent Rarement Jamais

MED19PO. Au cours des 7 derniers jours, avez-vous eu mal dans la poitrine ?

Très souvent Souvent Rarement Jamais

MED22.1. Au cours des 7 derniers jours avez-vous été gêné(e) dans votre vie quotidienne par d'autres effets secondaires liés à la prise en charge de votre maladie?

Très souvent Souvent Rarement Jamais

→ Si vous êtes gêné(e) Très souvent, Souvent ou Rarement :

MED22.2. Par quels autres effets secondaires avez-vous été gêné(e) ?

.....
.....

MED23.1. De manière plus générale, conservez-vous des séquelles suite à la prise en charge de votre maladie ?

<input type="checkbox"/> Oui et elles sont très importantes	}
<input type="checkbox"/> Oui et elles sont importantes	
<input type="checkbox"/> Oui mais elles sont modérées	
<input type="checkbox"/> Oui mais elles sont très modérées	
<input type="checkbox"/> Non, je ne conserve aucune séquelle	

→ Dans le cas où vous conservez des séquelles :

MED23.2. Quelles séquelles conservez-vous ?

.....
.....

MED24PO. Suite à votre maladie du poumon, avez-vous fait des séances de rééducation de la voix (orthophonie)?

Oui Non

→ Si oui, veuillez répondre aux questions de l'encadré suivant :

MED25. Combien de fois par semaine ? (0 à 7)

MED25B. Et pendant combien de mois ? (0 à 36)

MED25PO. Suite à votre maladie du poumon, avez-vous participé à des séances de rééducation à l'effort, pour diminuer l'essoufflement ?

Oui Non

→ Si oui, veuillez répondre aux questions de l'encadré suivant :

MED25.2PO Combien de fois par semaine ? (0 à 7)

MED25.3PO. Et pendant combien de mois ? (0 à 36)

DIAG1. Qui vous a annoncé le diagnostic de votre maladie ?

<input type="checkbox"/> Un médecin de ville	<input type="checkbox"/> Une infirmière
<input type="checkbox"/> Un chirurgien	<input type="checkbox"/> Un membre du personnel du laboratoire d'analyse ou d'un centre de radiologie
<input type="checkbox"/> Un autre médecin en hôpital ou en clinique	<input type="checkbox"/> Autre
<input type="checkbox"/> Un membre de votre famille ou un ami proche	

DIAG2. Dans quelles circonstances cette annonce vous a-t-elle été faite ?

<input type="checkbox"/> En face-à-face	<input type="checkbox"/> Par courrier
<input type="checkbox"/> Par téléphone	<input type="checkbox"/> Autre

DIAG3. Avez-vous trouvé que votre maladie vous a été annoncée de manière trop brutale ?

Oui Peut être Non

DIAG4. Avez-vous bénéficié d'une consultation pendant laquelle le médecin vous a confirmé le diagnostic de votre maladie et présenté les traitements envisagés ?

Oui Non

→ Si oui, veuillez répondre aux deux questions de l'encadré suivant :

DIAG5. Dans le cadre de cette consultation, le médecin vous a-t-il remis un document avec votre programme personnalisé de soin et le calendrier de vos traitements ?

<input type="checkbox"/> Oui, et le document vous a été utile
<input type="checkbox"/> Oui, mais le document ne vous a pas été utile
<input type="checkbox"/> Non

DIAG6. Dans le cadre de cette consultation vous a-t-on proposé de rencontrer ...

	Oui	Non
1. un psychologue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. une assistante sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. une infirmière	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DIAG7.1. Un ESSAI THERAPEUTIQUE est une étude scientifique portant sur un nouveau médicament non encore disponible sur le marché ou un nouveau protocole de traitement. Ce type d'étude est réalisé à l'hôpital auprès de patients volontaires ayant signé une déclaration de consentement. Vous a-t-on proposé de participer à un essai THERAPEUTIQUE ?

Oui Non Peut-être, je ne me souviens pas

→ Si oui :

DIAG7.2. Avez-vous accepté d'y participer ?

Oui Non

La question qui suit évoque la fatigue que vous pouvez éventuellement ressentir, c'est une question d'ordre général.

FAT4. Pouvez-vous indiquer si vous êtes d'accord ou au contraire si vous n'êtes pas d'accord avec la proposition suivante en fonction de ce que vous vivez ou pensez actuellement : **La fatigue que je ressens en ce moment est une souffrance ou un souci pour moi. Vous êtes ...**

<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Ni d'accord, ni pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Pas du tout d'accord
--	---	--	---	--

Plus précisément, la question qui suit porte sur la fatigue que vous avez pu ressentir au cours des 15 derniers jours, que cette fatigue soit liée ou non à votre maladie du poumon diagnostiquée il y a environ deux ans.

FAT1. Au cours des 15 derniers jours

	Très souvent	Souvent	Rarement	Jamais
1. Avez-vous eu besoin de repos ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Vous êtes vous senti(e) faible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Etiez-vous fatigué(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A présent, des questions sur les DOULEURS que vous pouvez éventuellement ressentir. La première question est d'ordre général.

DOUL6. Pouvez-vous indiquer si vous êtes d'accord ou au contraire si vous n'êtes pas d'accord avec la proposition suivante en fonction de ce que vous vivez ou pensez : **ACTUELLEMENT, depuis ma maladie, les douleurs que je ressens m'ont obligé à limiter mes activités professionnelles ou extraprofessionnelles. Vous êtes ...**

<input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt d'accord	<input type="checkbox"/> Ni d'accord, ni pas d'accord	<input type="checkbox"/> Plutôt pas d'accord	<input type="checkbox"/> Pas du tout d'accord
--	---	--	---	--

Les questions qui suivent portent sur les DOULEURS que vous avez pu éventuellement ressentir au cours des 15 derniers jours, quelle que soit leur origine et que ces douleurs soient liées ou non à votre maladie du poumon diagnostiquée il y a environ deux ans.

DOUL1. Au cours des 15 DERNIERS JOURS, avez-vous ressenti des douleurs ?

Constamment Très souvent Souvent Parfois Jamais

→ S'il vous est arrivé de ressentir des douleurs constamment, très souvent, souvent ou parfois, veuillez répondre aux questions de l'encadré suivant (questions DOUL1.1 à DOUL5) :

DOUL1.1. Les douleurs que vous avez ressenties au cours des 15 DERNIERS JOURS sont-elles, selon vous, modérées ou fortes ?

<input type="checkbox"/> Extrêmement fortes	<input type="checkbox"/> Très fortes	<input type="checkbox"/> Plutôt fortes	<input type="checkbox"/> Ni modérées, ni fortes	<input type="checkbox"/> Plutôt modérées	<input type="checkbox"/> Très modérées	<input type="checkbox"/> Extrêmement modérées
--	---	---	--	---	---	--

DOUL1.2. Les douleurs que vous avez ressenties au cours des 15 DERNIERS JOURS, ont-elles perturbé vos nuits c'est-à-dire votre sommeil nocturne ?

Toutes les nuits Pas toutes les nuits mais plusieurs nuits Une seule nuit Aucune nuit

DOUL1.3. Quelle partie de votre corps vous fait mal ?

.....

.....

DOULDN1. Les douleurs que vous ressentez ou que vous avez ressenties présentent-t-elles la caractéristique d'une ...

	Oui	Non
1. brûlure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. sensation de froid douloureux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. série de décharges électriques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DOULDN2. Dans la partie du corps où vous avez mal, ressentez-vous aussi des ...

	Oui	Non
1. fourmillements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. picotements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. engourdissements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. démangeaisons	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DOULDN3. Les douleurs que vous ressentez ou que vous avez ressenties augmentent-t-elles lors de frottements, au contact des vêtements ou des draps de lit ?

Oui Non

DOULDN4. Les douleurs que vous ressentez ou que vous avez ressenties sont-elles limitées aux articulations ?

Oui Non

DOUL4. Avez-vous consulté un médecin pour parler de ces douleurs ?

Oui Non

→ *Si oui :*

DOUL4.1. C'était il y a combien de temps ?

- Il y a moins de 15 jours.
- Il y a plus de 15 jours mais moins d'un mois.
- Il y a plus d'un mois mais moins d'un an.
- Il y a plus d'un an.

DOUL4.2. Avez-vous consulté un médecin spécialisé dans le traitement de la douleur ?

Oui Non

→ *Si oui :*

DOUL4.3. C'était il y a combien de temps ?

- Il y a moins de 15 jours.
- Il y a plus de 15 jours mais moins d'un mois.
- Il y a plus d'un mois mais moins d'un an.
- Il y a plus d'un an.

DOUL5. AU COURS DES 15 DERNIERS JOURS, avez-vous pris quotidiennement, ou au moins une fois par semaine, un ou plusieurs médicaments contre la douleur ?

- Oui, ces médicaments m'ont tous été prescrits par un médecin
- Oui, mais je prends certains médicaments sans prescription médicale
- Non, je prends rarement ou jamais de médicaments contre la douleur

Les questions qui suivent portent sur votre santé en général, telle que vous la ressentez actuellement. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

QOL1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

→ Choisissez la réponse la plus proche de votre situation

- Excellente Très bonne Bonne Médiocre Mauvaise

QOL2. En ce qui concerne les activités de la vie citées ci-dessous, pouvez-vous indiquer si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel :

	Oui, vous êtes beaucoup limité(e)	Oui, vous êtes un peu limité(e)	Non, vous n'êtes pas du tout limité(e)
1. Les efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Monter plusieurs étages par l'escalier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

QOL3. Au cours de ces 4 DERNIERES SEMAINES, et en raison de votre ETAT PHYSIQUE, avez-vous :

	Oui	Non
1. accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. dû arrêter de faire certaines choses ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

QOL4. Au cours de ces 4 DERNIERES SEMAINES, et en raison de votre ETAT EMOTIONNEL (comme vous sentir triste, nerveux (se) ou déprimé(e)), avez-vous :

	Oui	Non
1. accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

QOL5. Au cours de ces 4 DERNIERES SEMAINES, dans quelle mesure vos DOULEURS PHYSIQUES vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

- Enormément Beaucoup Moyennement Un peu Pas du tout

QOL6. Les questions qui suivent portent sur la façon dont vous vous êtes senti(e) au cours de ces 4 DERNIERES SEMAINES. Pour chaque question veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces 4 DERNIERES SEMAINES, y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti(e) :

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
1. calme et détendu(e) ?	<input type="checkbox"/>					
2. débordant(e) d'énergie ?	<input type="checkbox"/>					
3. triste et abattu(e)	<input type="checkbox"/>					

QOL7. Au cours de ces 4 DERNIERES SEMAINES, y a-t-il eu des moments où votre ETAT DE SANTE, PHYSIQUE OU EMOTIONNEL, vous a gêné(e) dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

Tout le temps Une grande partie du temps De temps en temps Rarement Jamais

Les questions qui suivent abordent votre consommation d'alcool et de tabac.

CR1VA. Est-ce que vous fumez, ne serait-ce que de temps en temps ?

Oui Non

→ Si oui :

CR2VA. Vous fumez...

Tous les jours Moins souvent

→ Si vous fumez tous les jours, veuillez répondre aux questions de l'encadré suivant :

CR3VA. En moyenne, combien de cigarettes fumez-vous par jour ?

- 1 à 5 cigarettes
- 6 à 10 cigarettes
- 11 à 20 cigarettes
- Plus de 20 cigarettes par jour (plus d'un paquet)
- Autre (Noter ici s'il ne s'agit pas de cigarettes, ex : 3 cigarillos par semaine)

CR4VA. Le matin, combien de temps après votre réveil fumez-vous votre première cigarette ?

Dans les 5 premières minutes Entre 6 et 30 minutes Après 30 minutes

CR5VA. Dans l'année précédant le diagnostic de votre maladie du poumon, combien de cigarettes fumiez-vous en moyenne par jour ?

- Je ne fumais pas
- 1 à 5 cigarettes
- 6 à 10 cigarettes
- 11 à 20 cigarettes
- Plus de 20 cigarettes par jour (plus d'un paquet)
- Autre (Noter ici s'il ne s'agit pas de cigarettes, ex : 3 cigarillos par semaine)

→ Si vous fumiez dans l'année précédant le diagnostic de votre maladie :

CR6VA. DEPUIS le diagnostic de votre maladie du poumon, vous a-t-on proposé une consultation d'aide à gérer votre consommation de tabac ?

Oui et j'ai consulté Oui mais je n'ai pas consulté Non

CR7VA. Quelle est la fréquence de votre consommation d'alcool actuelle, qu'il s'agisse de vin, de bière ou d'alcool fort ?

- Vous ne buvez jamais d'alcool
- 1 fois par mois ou moins
- 2 à 4 fois par mois
- 2 à 3 fois par semaine
- Au moins 4 fois par semaine

→ Si vous ne buvez jamais d'alcool, veuillez passer à la section suivante (questionVQS1). S'il vous arrive de boire de l'alcool actuellement, veuillez répondre à cette question (page suivante) :

CR8VA. DEPUIS le diagnostic de votre maladie du poumon, vous a-t-on proposé une consultation d'aide à gérer votre consommation d'alcool ?

<input type="checkbox"/> 1. OUI et j'ai consulté	<input type="checkbox"/> 3. NON, je consommais de l'alcool mais on ne me l'a pas proposé
<input type="checkbox"/> 2. OUI mais je n'ai pas consulté	<input type="checkbox"/> 4. NON concerné, je ne consommais pas ou peu d'alcool

La section suivante porte sur votre vie quotidienne et sociale.

VQS1. DEPUIS le début de votre maladie, avez-vous été en contact avec une association de malades ?

Oui, souvent Oui, de temps en temps Non, jamais

VQS2. Suite à votre maladie, avez-vous été en contact avec une assistante sociale ?

Oui Non

VQS4. Dans votre entourage, vous est-il déjà arrivé d'être l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination liées directement à votre maladie ?

Oui, souvent Oui, quelques fois Non, jamais

→ *S'il vous est déjà arrivé d'être l'objet d'attitude de rejet ou de discrimination (souvent ou quelques fois), veuillez répondre à la question suivante :*

VQS5. Etait-ce de la part ...

	Oui	Non
1. De membres de votre famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. D'amis proches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. De collègues de travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. D'autres personnes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

VQS7. Et pour ce qui est des actes courants de la vie quotidienne (courses, repas, ménage, lessives, transports...), au cours des 12 derniers mois, avez-vous été aidé(e) par :

	Oui, suffisamment	Oui, mais pas assez	Non, je n'en ressentais pas le besoin	Non, on ne me l'a pas proposé	Vous n'êtes pas concerné
1. Votre conjoint(e) / compagnon (agne)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Un ou des membres de votre famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Un ou des amis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Une association	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Un ou des professionnels de santé ou de l'aide sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. D'autres personnes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

VQS8. Croyez-vous en l'existence d'un dieu ?

Oui Non

VQS9. Selon vous, quel impact a eu votre maladie du poumon sur vos croyances religieuses ou philosophiques ? Ma maladie...

A renforcé mes croyances A affaibli mes croyances N'a pas eu d'influence sur mes croyances

VQS10. Au cours de votre maladie la vie spirituelle ou la religion ont-elles été pour vous un réconfort ?

Oui, beaucoup Oui, un peu Non, pas du tout

Cette section concerne votre situation professionnelle AU MOMENT du diagnostic de votre maladie, puis elle abordera votre situation professionnelle actuelle.
Les questions qui suivent concernent donc votre situation professionnelle au moment du diagnostic de votre maladie du poumon il y a environ deux ans.

JOB-1. A L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC de votre maladie...

	Cochez la case correspondante	Votre code couleur pour la suite du questionnaire
1. Vous aviez un emploi et vous étiez en poste (hors alternance, stage rémunéré, etc...)	<input type="checkbox"/>	Veuillez répondre uniquement aux questions précédées d'une pastille bleue 
2. Vous aviez un emploi, mais vous étiez en congé (rémunéré, maternité, parental formation, ou accident du travail)	<input type="checkbox"/>	
3. Vous aviez un emploi, mais vous étiez en arrêt maladie de courte durée	<input type="checkbox"/>	
4. Vous aviez un emploi, mais vous étiez en arrêt maladie de longue durée	<input type="checkbox"/>	
5. Vous étiez chômeur ayant déjà travaillé	<input type="checkbox"/>	Veuillez répondre uniquement aux questions précédées d'une pastille orange 
6. Vous étiez chômeur n'ayant jamais travaillé	<input type="checkbox"/>	Veuillez répondre uniquement aux questions précédées d'une pastille rouge 
7. Vous étiez étudiant, élève, en formation, en stage non rémunéré, en disponibilité, en congé sabbatique	<input type="checkbox"/>	Veuillez répondre uniquement aux questions précédées d'une pastille grise 
8. Vous étiez retraité ou préretraité	<input type="checkbox"/>	
9. Vous étiez en invalidité	<input type="checkbox"/>	
10. Vous étiez femme/homme au foyer ayant déjà travaillé	<input type="checkbox"/>	
11. Vous étiez femme/homme au foyer n'ayant jamais travaillé	<input type="checkbox"/>	

JOB-2. L'emploi que vous aviez AU MOMENT du diagnostic était...

- Un travail régulier Uniquement un travail occasionnel ou petit boulot

JOB-3. Depuis combien de temps aviez-vous cet emploi ?

→ Cochez une des deux cases, puis veuillez indiquer le nombre de mois ou d'année

<input type="checkbox"/> Moins d'un an  JOB-3A. Depuis combien de mois aviez-vous cet emploi ? <input type="text"/> <input type="text"/> (1 à 11)	<input type="checkbox"/> Plus d'un an  JOB-3B. Depuis combien d'années aviez-vous cet emploi ? <input type="text"/> <input type="text"/> (1 à 49)
--	--

JOB-4. AU MOMENT du diagnostic, recherchez-vous un emploi en effectuant des démarches actives ?

Oui Non

JOB-5. Depuis combien de temps cherchez-vous un emploi ?

→ Cochez une des deux cases, puis veuillez indiquer le nombre de mois ou d'année

Moins d'un an

JOB-5A. Depuis combien de mois cherchez-vous un emploi ? (veuillez arrondir au mois supérieur)

(1 à 11)

Plus d'un an

JOB-5B. Depuis combien d'années cherchez-vous un emploi ? (veuillez arrondir au mois supérieur)

(1 à 49)

→ Si votre couleur est : ● (uniquement si au moment du diagnostic de votre maladie vous étiez retraité, préretraité ou femme/homme au foyer ayant déjà travaillé), ● ou ●, veuillez répondre aux questions de l'encadré suivant (questions JOB6a à JOB10a) :

JOB-6a. Quelle était votre (dernière) profession AU MOMENT du diagnostic ?

.....
.....

JOB-6b. Dans quel secteur d'activité exercez-vous votre profession ?

1. Agriculture, sylviculture, pêche	<input type="checkbox"/>
2. Industries énergétiques	<input type="checkbox"/>
3. Autres industries	<input type="checkbox"/>
4. Construction	<input type="checkbox"/>
5. Commerce et réparations	<input type="checkbox"/>
6. Education, santé, action sociale	<input type="checkbox"/>
7. Autre service ou autre activité du tertiaire	<input type="checkbox"/>

JOB-7. Etiez-vous :

1. Salarié de l'état, d'une collectivité locale, de la fonction publique hospitalière, d'une entreprise publique (La Poste, EDF-GDF, etc.) ou nationale ou de la sécurité sociale	<input type="checkbox"/>
2. Salarié du secteur privé	<input type="checkbox"/>
3. Salarié chez un particulier	<input type="checkbox"/>
4. Indépendant ou à votre compte (sans employés à votre charge)	<input type="checkbox"/>
5. Chef d'entreprise (SARL, Société civile, EURL, SA ; tous les statuts)	<input type="checkbox"/>
6. Aide à un membre de sa famille, sans être salarié	<input type="checkbox"/>

→ Si vous étiez salarié :

JOB-8. Quel était le type de votre contrat de travail ?

1. Fonctionnaire	<input type="checkbox"/>
2. CDI	<input type="checkbox"/>
3. CDD	<input type="checkbox"/>
4. Contrat saisonnier	<input type="checkbox"/>
5. Contrat d'intérim ou de travail temporaire	<input type="checkbox"/>
6. Contrat d'apprentissage	<input type="checkbox"/>

→ Si vous étiez au moment du diagnostic indépendant ou à votre compte, chef d'entreprise ou aide à un membre de sa famille, sans être salarié, veuillez répondre aux questions de l'encadré suivant :

JOB-8a. L'activité que vous exerciez était-elle réglementée (une licence ou un permis étaient-ils nécessaires) ?

Oui Non

JOB-8b. Aviez-vous enregistré votre activité sous le régime auto-entrepreneur ?

Oui Non

JOB-8c. Est-ce qu'un ou plusieurs membres de votre famille travaillai(en)t avec vous (y compris votre conjoint) ?

Oui Non

→ Si oui :

JOB-8c1. Combien de membres de votre famille travaillai(en)t avec vous (y compris votre conjoint) ?

(1 à 9)

JOB-8d. Aviez-vous un ou plusieurs associés ?

Oui Non

→ Si oui :

JOB-8d1. Combien d'associés aviez-vous ?

(1 à 9)

JOB-9. En vous comptant, combien au total y avaient-ils de personnes travaillant dans l'entreprise ? Il s'agit bien du nombre de salariés du groupe, et non pas celle de la succursale

<input type="checkbox"/> 1 à 4	<input type="checkbox"/> 10 à 19	<input type="checkbox"/> 50 à 199	<input type="checkbox"/> 500 à 999
<input type="checkbox"/> 5 à 9	<input type="checkbox"/> 20 à 49	<input type="checkbox"/> 200 à 499	<input type="checkbox"/> 1000 ou plus

JOB-10. Vous travailliez ?

A plein temps A temps partiel

→ Si vous travailliez à temps partiel :

JOB-10p. Vous travailliez ?

à 50% à 80% autre

JOB-10a. Quelle était votre durée réelle de travail (en nombre d'heures par semaine) ?

(10 à 99)

JOB-11. Quelle rémunération totale mensuelle nette en Euros perceviez-vous AU MOMENT du diagnostic de votre maladie du poumon?

→ Si pas de revenu, écrire 0

(0 à 999999)

JOB-12. Vous diriez approximativement que votre rémunération totale mensuelle nette était ?

<input type="checkbox"/> 0 euros (pas de revenus)	<input type="checkbox"/> De 2000 à moins de 2500 euros
<input type="checkbox"/> Moins de 500 euros	<input type="checkbox"/> De 2500 à moins de 3000 euros
<input type="checkbox"/> De 500 à moins de 1000 euros	<input type="checkbox"/> De 3000 à moins de 5000 euros
<input type="checkbox"/> De 1000 à moins de 1250 euros	<input type="checkbox"/> De 5000 à moins de 8000 euros
<input type="checkbox"/> De 1250 à moins de 1500 euros	<input type="checkbox"/> 8000 euros ou plus
<input type="checkbox"/> De 1500 à moins de 2000 euros	

JOB-14. AU MOMENT du diagnostic, perceviez-vous une ou plusieurs des ressources suivantes ?

	Oui	Non
Allocations chômage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
RSA ou RMI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prestations liées à la maladie ou l'invalidité (AAH, pension invalidité, allocations liées à la dépendance, indemnités journalières...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

JOB-15. Quel était le montant total mensuel net des ressources perçues par tous les membres de votre foyer au MOMENT du diagnostic de votre maladie du poumon?

→ Si pas de revenu, écrire 0

 (0 à 999999)

JOB-16. Dans quelle tranche était placée la rémunération totale mensuelle nette de votre foyer AU MOMENT du diagnostic de votre maladie du poumon ?

<input type="checkbox"/> 0 euros (pas de revenus)	<input type="checkbox"/> De 2000 à moins de 2500 euros
<input type="checkbox"/> Moins de 500 euros	<input type="checkbox"/> De 2500 à moins de 3000 euros
<input type="checkbox"/> De 500 à moins de 1000 euros	<input type="checkbox"/> De 3000 à moins de 5000 euros
<input type="checkbox"/> De 1000 à moins de 1250 euros	<input type="checkbox"/> De 5000 à moins de 8000 euros
<input type="checkbox"/> De 1250 à moins de 1500 euros	<input type="checkbox"/> 8000 euros ou plus
<input type="checkbox"/> De 1500 à moins de 2000 euros	

Les questions suivantes abordent votre situation professionnelle actuelle. Celle-ci n'a peut-être pas changée. Dans ce cas nous sommes désolés si pour certaines questions vous allez avoir l'impression de vous répéter mais il nous faut collecter tous ces renseignements.

→ Si votre couleur est , veuillez répondre aux questions de l'encadré suivant :

JOB-28. Depuis quelle date n'avez-vous pas d'emploi ?

Mois (1 à 12) Année (2000 à 2012)

JOB-29. A quelle date s'est terminé l'emploi que vous aviez au diagnostic ?

Mois (1 à 12) Année (2000 à 2012)

→ Si la période entre la fin de l'emploi que vous aviez à l'annonce du diagnostic et la fin de votre dernier emploi a duré 1 mois ou plus, veuillez répondre à la question suivante :

JOB-30. Pouvez-vous indiquer ce que vous avez fait entre la fin de l'emploi que vous aviez AU MOMENT du diagnostic et le moment où vous n'avez plus d'emploi?

.....

.....

JOB-31. Pour quelle raison l'emploi que vous aviez AU MOMENT du diagnostic s'est-il terminé ?

<input type="checkbox"/> Fin de contrat
<input type="checkbox"/> Démission
<input type="checkbox"/> Licenciement
<input type="checkbox"/> Départ retraite
<input type="checkbox"/> Cessation d'activité ou licenciement économique
<input type="checkbox"/> Passage en inactivité (pré-retraite, retraite, etc.)

JOB-32. ACTUELLEMENT, recherchez-vous un emploi en effectuant des démarches actives ?

Oui Non

→ Si oui :

JOB-33. Depuis quelle date êtes-vous à la recherche d'un emploi ?

Mois (1 à 12) Année (2000 à 2012)

JOB-34. Si l'on vous proposait un emploi seriez vous prêt à travailler dans un délai inférieur à 2 semaines ?

Oui Non

JOB-34a. Avez-vous connu une ou plusieurs périodes d'emploi entre le diagnostic de votre maladie et aujourd'hui ?

Oui, une seule Oui, plusieurs Non

→ Si vous en avez eu plusieurs :

JOB34B. Et combien en avez-vous connu ?

(1 à 20)

→ Si votre couleur est , veuillez répondre aux questions de l'encadré suivant :

JOB-35. Par rapport à l'emploi que vous occupiez au moment du diagnostic de votre maladie, avez-vous connu des modifications de votre emploi en terme de :

	Oui	Non	JOB35A. Si oui, êtes-vous satisfait des modifications ?
1. Type de travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
2. Conditions de travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
3. Temps de travail (mi-temps thérapeutique, temps partiels..)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
4. Horaires de travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
5. Sécurité dans le travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
6. Lieu de travail (mutation)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
7. Autre :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

→ Si vous n'avez eu aucune modification dans votre emploi, en termes de type de travail, de conditions de travail, de temps de travail, d'horaires de travail et de sécurité dans le travail, veuillez répondre à la question suivante :

JOB-36. Auriez-vous souhaité des aménagements de votre poste de travail, du fait de votre maladie ?

- Oui
- Non, je n'y ai pas pensé
- Non, je ne savais pas que c'était possible
- Non, je ne le souhaitais pas

→ Si oui :

JOB-37. Dans quel domaine ?

	Oui	Non
1. Type de travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Conditions de travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Temps de travail (mi-temps thérapeutique, temps partiels...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Horaires de travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Sécurité dans le travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Lieu de travail (mutation)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Autre :		

→ Si votre couleur est , veuillez répondre aux questions de l'encadré suivant :

Les questions qui vont suivre font référence à l'emploi que vous occupiez AU MOMENT du diagnostic de votre maladie, il y a environ 2 ans.

JOB-38. Avez-vous parlé de votre maladie sur votre lieu de travail ?

<input type="checkbox"/> Oui, souvent
<input type="checkbox"/> Oui, de temps en temps
<input type="checkbox"/> Oui, une seule fois
<input type="checkbox"/> Non, jamais

→ Si vous avez parlé de votre maladie au moins une fois sur votre lieu de travail, veuillez répondre à la question suivante :

JOB-39. A qui en avez-vous parlé ? Vous en avez parlé à

	Oui	Non
<input type="checkbox"/> 1. Votre employeur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 2. Votre supérieur hiérarchique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 3. Vos collègues (collaborateurs, associés ou confrères dans le cas des indépendants)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 4. Le médecin du travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 5. Un représentant du personnel ou un délégué syndical	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 6. A une autre personne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

JOB-40. Vous êtes-vous senti pénalisé dans votre emploi à cause de votre maladie ?

<input type="checkbox"/> Oui, par mon employeur	<input type="checkbox"/> Oui, par mes collègues	<input type="checkbox"/> Oui, par mon employeur et par mes collègues	<input type="checkbox"/> Non, pas du tout
---	---	--	---

 **JOB-41. Avez-vous connu 1 ou plusieurs arrêts maladie liés au diagnostic de votre maladie du poumon ?**

Oui, 1 seul arrêt Oui, plusieurs arrêts Non

→ Si vous n'avez connu aucun arrêt maladie lié au diagnostic de votre maladie, allez à la question JOB-44. Si vous avez connu au moins un arrêt maladie lié au diagnostic de votre maladie et que votre couleur est ● ou ●, veuillez répondre aux questions de l'encadré suivant (questions JOB41b à JOB43B) :

JOB-41b. Combien d'arrêts maladie liés au diagnostic de votre maladie avez-vous connu jusqu'à présent ? (1 à 99)

JOB-42. Combien de temps après le diagnostic de votre maladie du poumon a débuté votre premier arrêt maladie ?

→ Cochez une des deux cases, puis veuillez indiquer le nombre de jours ou de mois

Moins d'un mois

JOB-42A. Combien de jours après le diagnostic a débuté votre premier arrêt maladie ?

(1 à 30)

Plus d'un mois

JOB-42B. Combien de mois après le diagnostic a débuté votre premier arrêt maladie ?

(1 à 36)

JOB-43. Combien de temps a duré cet arrêt maladie ?

→ Cochez une des deux cases, puis veuillez indiquer le nombre de jours ou de mois

Moins de 30 jours

JOB-43A. Combien de jours a duré ce premier arrêt maladie ?

(1 à 30)

30 jours ou plus

JOB-43B. Combien de mois a duré ce premier arrêt maladie ?

(1 à 36)

→ Si votre couleur est ●, ●, ● ou ●, veuillez répondre aux questions de l'encadré suivant (questions JOB44 à JOB 45cb) :

JOB-44. ACTUELLEMENT êtes-vous en arrêt maladie du fait de votre maladie du poumon ?

Oui Non

→ Si oui :

JOB-45a. Depuis combien de temps ?

→ Cochez une des deux cases, puis veuillez indiquer le nombre de jours ou de mois

Moins de 30 jours

JOB-45aa. Depuis combien de jours êtes-vous en arrêt maladie ?

(1 à 30)

30 jours ou plus

JOB-45ab. Depuis combien de mois êtes-vous en arrêt maladie ?

(1 à 36)

→ Si ACTUELLEMENT vous n'êtes pas en arrêt maladie mais que vous avez eu plusieurs arrêts maladies liés au diagnostic de votre maladie, veuillez répondre à la question suivante :

JOB-45b. A quelle date s'est terminé votre dernier arrêt maladie lié à votre maladie du poumon ?

Mois (1 à 12) Année (2000 à 2012)

JOB-45c. Combien de temps a-t-il duré ?

→ Cochez une des deux cases, puis veuillez indiquer le nombre de jours ou de mois

Moins de 30 jours

30 jours ou plus

JOB-45aa. JOB-45ca. Combien de jours a duré votre dernier arrêt maladie ?

(1 à 30)

JOB-45cb. Combien de mois a duré votre dernier arrêt maladie ?

(1 à 36)

→ Si votre couleur est  et qu'au moment du diagnostic vous étiez indépendant ou à votre compte, chef d'entreprise ou aide à un membre de sa famille, sans être salarié, et que vous avez connu un ou plusieurs arrêts maladies liés au diagnostic de votre maladie, veuillez répondre à la question suivante :

JOB-46. Au cours de cet ou ces arrêt(s), avez-vous pu être remplacé(e) ou aidé(e), par :

	Oui	Non
<input type="checkbox"/> 1. Votre conjoint(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 2. Un autre membre de la famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 3. Un proche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 4. Un associé ou un collaborateur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 5. Un salarié de votre entreprise	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> 6. Vous n'avez pas été remplacé(e) ou aidé(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

JOB-51. Percevez-vous une ou plusieurs des ressources suivantes ?

	Oui	Non
<input type="checkbox"/> Allocations chômage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> RSA ou RMI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Prestations liées à la maladie, à l'invalidité ou au handicap (AAH, pension invalidité, allocations liées à la dépendance, indemnités journalières...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Aucune	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

JOB-52. Quel est le montant total mensuel net des ressources perçues par tous les membres de votre foyer?

→ (Si pas de revenu, saisir 0)

(0 à 999999)

JOB-53. Dans quelle tranche est placée la rémunération totale mensuelle nette de votre foyer ? (question pour ceux qui ne peuvent ou ne veulent pas répondre à JOB-52)

<input type="checkbox"/> 0 euros (pas de revenus)	<input type="checkbox"/> De 2000 à moins de 2500 euros
<input type="checkbox"/> Moins de 500 euros	<input type="checkbox"/> De 2500 à moins de 3000 euros
<input type="checkbox"/> De 500 à moins de 1000 euros	<input type="checkbox"/> De 3000 à moins de 5000 euros
<input type="checkbox"/> De 1000 à moins de 1250 euros	<input type="checkbox"/> De 5000 à moins de 8000 euros
<input type="checkbox"/> De 1250 à moins de 1500 euros	<input type="checkbox"/> 8000 euros ou plus
<input type="checkbox"/> De 1500 à moins de 2000 euros	

→ Si votre couleur est , ,  ou , veuillez répondre à l'ensemble des questions qui suivent.

Les questions qui suivent portent sur vos conditions de travail dans votre dernier emploi et sont d'ordre général. Elles concernent donc votre vécu à l'époque où vous occupiez cet emploi.

CJOB6. Diriez-vous de votre travail qu'il était fatiguant nerveusement ?

Oui Non

CJOB7. Diriez-vous de votre travail qu'il était fatiguant physiquement ?

Oui Non

CJOB8. Dans l'ensemble, étiez-vous satisfait de votre travail ?

Oui Non

La section qui suit aborde vos ressources financières.

RCV1. ACTUELLEMENT, diriez-vous que financièrement :

<input type="checkbox"/> Vous êtes à l'aise	<input type="checkbox"/> Ça va	<input type="checkbox"/> C'est juste, il faut faire attention	<input type="checkbox"/> Vous y arrivez difficilement	<input type="checkbox"/> Vous ne pouvez pas y arriver sans faire de dettes
--	-----------------------------------	--	---	---

RCV2. Pensez-vous que DEPUIS le diagnostic de votre maladie du poumon, les revenus de votre ménage :

<input type="checkbox"/> ont beaucoup augmenté	<input type="checkbox"/> ont un peu augmenté	<input type="checkbox"/> n'ont pas changé	<input type="checkbox"/> ont un peu diminué	<input type="checkbox"/> ont beaucoup diminué
--	--	---	---	---

Les questions qui suivent portent sur le logement que vous avez ACTUELLEMENT.

RCV3. ACTUELLEMENT, par rapport à votre habitation, vous êtes (vous et/ou votre conjoint(e)/compagnon(agne)) :

<input type="checkbox"/> Locataire
<input type="checkbox"/> Propriétaire de votre logement (ou accédant à la propriété)
<input type="checkbox"/> Vous vivez chez un (ou des) ami(s)
<input type="checkbox"/> Vous vivez chez vos parents ou chez d'autres membres de votre famille
<input type="checkbox"/> Autre :

RCV4. Estimez-vous que vos conditions actuelles de logement sont :

Très satisfaisantes Satisfaisantes Acceptables Insuffisantes Très insuffisantes

RCV5. Aviez-vous un crédit immobilier ou professionnel AU MOMENT de l'annonce de votre maladie ?

Oui Non

→ Si oui, veuillez répondre aux questions de l'encadré suivant :

RCV6. Avez-vous rencontré des difficultés pour rembourser les traites de ce crédit ?

Oui Non

RCV7. Avez-vous demandé à votre assurance de rembourser cet emprunt à votre place ?

Oui Non

→ Si oui :

RCV8. Votre demande a-t-elle abouti ?

Oui Non

RCV9. Aviez-vous un crédit à la consommation AU MOMENT de l'annonce de votre maladie ?

Oui Non

→ Si oui, veuillez répondre aux questions de l'encadré suivant :

RCV10. Avez-vous rencontré des difficultés pour rembourser les traites de ce crédit ?

Oui Non

RCV11. Avez-vous demandé à votre assurance de rembourser cet emprunt à votre place ?

Oui Non

→ Si oui :

RCV12. Votre demande a-t-elle abouti ?

Oui Non

RCV13. Pensez-vous qu'à cause de votre maladie, vous aurez à l'avenir des problèmes d'accès à un crédit immobilier ou professionnel ?

Oui Non

RCV14. Pensez-vous qu'à cause de votre maladie, vous aurez à l'avenir des problèmes d'accès à un crédit à la consommation ?

Oui Non

→ Si vous avez 56 ans ou plus, allez page suivante à la question AL1.

Si vous avez 55 ans ou moins, veuillez répondre aux questions de l'encadré suivant (questions T1 à T2.4) :

T1. En ce qui concerne les propositions plus générales suivantes sur la perception de la vie, indiquez à chaque fois dans quelle mesure elles s'appliquent à vous.

	Tout à fait	Un peu	Pas vraiment	Pas du tout
1. Pour gagner quelques années de vie, je suis prêt(e) à me priver de certains plaisirs de l'existence, comme bien manger, boire ou fumer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Plutôt que de mettre de l'argent de côté pour assurer mes vieux jours, je préfère le dépenser tout de suite en me faisant plaisir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

T2. Au sujet de votre attitude face aux risques, pour chacune des propositions suivantes merci d'essayer de vous situer sur une échelle comprise entre 0 et 10

→ 10 correspond à l'extrême prudence, avec un minimum de prise de risques dans l'existence, 0 correspond à une attitude volontaire de prise de risque, pour des personnes qui ont l'habitude de miser gros.

ACTUELLEMENT, êtes-vous prudent

pour votre santé ?

 (0 à 10)

pour votre carrière professionnelle ?

 (0 à 10)

T2.3 Diriez-vous que votre attitude a changé DEPUIS le début de votre maladie ?

Oui Non

→ Si oui :

T2.4 Dans la même échelle de 0 à 10 qui vous a été proposée, merci d'essayer de situer votre attitude face aux risques AVANT votre maladie du poumon, diagnostiquée il y a environ deux ans. AVANT LA MALADIE, étiez-vous prudent

pour votre santé ?

 (0 à 10)

pour votre carrière professionnelle ?

 (0 à 10)

Les questions qui suivent portent sur vos habitudes alimentaires.

AL1. DEPUIS le diagnostic de votre maladie, avez-vous changé votre alimentation ?

Oui Non

→ Si oui, veuillez répondre aux questions de l'encadré suivant (questions AL2 à AL6) :

AL2. Est-ce parce que vos goûts ont changé ?

Oui Non

AL3. Est-ce parce que vous vouliez avoir une alimentation plus saine ?

Oui Non

AL4. Y-a-t-il des aliments auxquels vous avez renoncé, ou que vous mangez beaucoup moins qu'avant ?

Oui Non

→ Si oui :

AL4B. Quels sont les aliments auxquels vous avez renoncé ?

.....
.....

AL5. Y-a-t-il des aliments que vous mangez maintenant, alors que vous ne les mangiez pas avant, ou que vous mangez beaucoup plus qu'avant ?

Oui Non

→ Si oui :

AL5B. Quels sont ces aliments ?

.....
.....

AL6. Pour changer votre alimentation, avez-vous suivi...

	Oui	Non
Les conseils d'un professionnel de santé que vous avez consulté pour votre maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les conseils d'un proche (membre de la famille, ami)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les conseils donnés dans les médias, dans un livre ou sur internet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

AL7. Avant votre maladie, pratiquiez vous une activité physique régulière (sport, jardinage, ménage, marche, dans le cadre de votre travail ou de vos loisirs) ?

Oui, tous les jours Oui, moins souvent Non

AL8. DEPUIS le diagnostic de votre maladie, avez-vous modifié votre activité physique ?

oui, j'en fais plus qu'avant oui, j'en fais moins qu'avant oui, j'ai complètement arrêté non

Les questions suivantes traitent de votre recours à des médecines alternatives ou complémentaires. Par exemple nous considérons aussi bien l'homéopathie que certains régimes alimentaires comme la macrobiotique, les thérapies corporelles comme le shiatsu, ou bien encore les thérapies énergétiques comme le décodage biologique.

TC1 ACTUELLEMENT, avez-vous recours à des médecines alternatives ou complémentaires ?

Oui Non

→ Si oui, veuillez répondre aux deux questions suivantes :

TC2b A quelle(s) médecines alternatives ou complémentaires avez-vous recours?

.....

.....

TC3ter Aviez-vous recours à des médecines alternatives ou complémentaires AVANT le diagnostic de votre maladie du poumon ?

Oui Non

La section suivante concerne votre vie affective, conjugale et sexuelle.

SEX1 ACTUELLEMENT, êtes-vous en couple (que vous viviez avec la personne ou non) ?

Oui Non

SEX2 Juste avant votre maladie, étiez-vous en couple (que vous viviez avec la personne ou non) ?

Oui Non

→ Si actuellement vous êtes en couple ET que vous étiez en couple juste avant votre maladie :

SEX3 Etes-vous à l'heure actuelle en couple avec la même personne qu'avant votre maladie ?

Oui Non

Les questions suivantes font référence à LA SEMAINE QUI VIENT DE S'ÉCOULER.
Pour chacune des propositions, choisissez la réponse la plus appropriée à votre situation :

SEX4 Ma maladie a modifié mon désir sexuel (libido).

Il a augmenté Il n'a pas changé Il a diminué Il a disparu Ne s'applique pas

SEX5 Je suis satisfait(e) de la fréquence des étreintes et des baisers entre nous.

Enormément Très Assez Peu Pas du tout Ne s'applique pas

SEX6 La fréquence de mes rapports sexuels a changé DEPUIS ma maladie.

<input type="checkbox"/> Elle a beaucoup augmenté	<input type="checkbox"/> Elle a un peu augmenté	<input type="checkbox"/> Elle n'a pas changé	<input type="checkbox"/> Elle a un peu diminué	<input type="checkbox"/> Elle a beaucoup diminué	<input type="checkbox"/> Ne s'applique pas
--	--	---	---	---	---

SEX7 Ma capacité à avoir un orgasme a changé DEPUIS ma maladie.

<input type="checkbox"/> Elle a beaucoup augmenté	<input type="checkbox"/> Elle a un peu augmenté	<input type="checkbox"/> Elle n'a pas changé	<input type="checkbox"/> Elle a un peu diminué	<input type="checkbox"/> Elle a beaucoup diminué	<input type="checkbox"/> Ne s'applique pas
--	--	---	---	---	---

SEX8 Je suis satisfait(e) de la fréquence actuelle de mes rapports sexuels.

<input type="checkbox"/> Enormément	<input type="checkbox"/> Très	<input type="checkbox"/> Assez	<input type="checkbox"/> Peu	<input type="checkbox"/> Pas du tout	<input type="checkbox"/> Ne s'applique pas
--	----------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------	---	---

SEX9 Au cours de ces deux dernières semaines, j'ai eu des rapports sexuels.

<input type="checkbox"/> Aucun	<input type="checkbox"/> Une fois	<input type="checkbox"/> Deux fois	<input type="checkbox"/> Trois fois	<input type="checkbox"/> Quatre fois ou plus	<input type="checkbox"/> Ne s'applique pas
-----------------------------------	--------------------------------------	---------------------------------------	--	---	---

SEX10 DEPUIS votre maladie avez-vous parlé de votre sexualité avec l'équipe soignante ?

<input type="checkbox"/> Oui, à l'initiative du personnel soignant
<input type="checkbox"/> Oui, à mon initiative
<input type="checkbox"/> Non, on ne me l'a pas proposé
<input type="checkbox"/> Non, je ne l'ai pas souhaité

→ Si vous avez 56 ans ou plus, allez page 26 à la question PR1.
Si vous avez 55 ans ou moins, veuillez répondre aux questions suivantes

Les questions qui suivent concernent votre vie parentale.

♂ VOUS ETES UN HOMME âgé de 55 ans ou moins

♂ PF1b Lors de la découverte de votre maladie, étiez-vous stérile ?

<input type="checkbox"/> Oui	→	âge de la découverte de la stérilité :	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Non				

→ Si oui, merci de vous rendre à la question PR1 (en bas de la page 26)

♂ VOUS ETES UN HOMME et vous n'étiez pas stérile au moment de la découverte de votre maladie, veuillez répondre aux questions de l'encadré suivant :

♂ PF6 Avant votre maladie, aviez-vous le projet d'avoir un enfant ou un autre enfant ?

Oui, certainement Oui, peut être Non

→ Si vous aviez le projet d'avoir un enfant ou un autre enfant :

 **PF7** Ce projet d'enfant a-t-il influencé le choix de votre traitement ?

Oui Non

 **PF8** Avez-vous effectué un prélèvement de sperme avant la réalisation du traitement de votre maladie du poumon ?

Oui Non, on ne me l'a pas proposé Non, je ne l'ai pas souhaité

 **PF9** ACTUELLEMENT, pensez-vous être stérile ?

Oui Non Ne sait pas

 **PF12** Etes vous devenu père DEPUIS le diagnostic de votre maladie ?

Oui, par insémination Oui de façon naturelle Non

 **PF13** ACTUELLEMENT, avez-vous le projet d'avoir un enfant ou un autre enfant ?

Oui dans les mois à venir Oui à plus long-terme Non

 **PF14** Pensez-vous que votre maladie a eu une influence sur votre projet d'avoir un enfant ou un autre enfant ?

Oui, en l'annulant, en le diminuant ou en le reportant Oui, en le renforçant Non

→ Merci de vous rendre à la question PR1 page 26

 **VOUS ETES UNE FEMME** âgée de 55 ans ou moins

 **PF1** Lors de la découverte de votre maladie, étiez-vous stérile, ménopausée ou enceinte ?

Oui, stérile → âge de la découverte de la stérilité :

Merci de vous rendre à la question PR1 page 26

Oui, ménopausée → âge de la découverte de la ménopause :

Merci de vous rendre à la question PR1 page 26

Oui, enceinte *Merci de vous rendre à la question PF1TER de l'encadré ci-dessous*

Non *Merci de vous rendre à la question PF6 (second encadré page 26)*

 **VOUS ETES UNE FEMME** et vous étiez ENCEINTE lors de la découverte de votre maladie, veuillez répondre aux questions de l'encadré suivant :

 **PF1TER.** De combien de mois étiez-vous enceinte au moment de la découverte de votre maladie ?

 (0 à 9)

 **PF3** Quelle prise en charge a été réalisée ?

Un traitement pendant la grossesse

Un traitement différé et commencé après l'accouchement

Autre.....

 **PF3BIS.** Quel a été ce traitement ?

 **PF4.** Quelle a été l'issue de la grossesse :

Accouchement à terme

Accouchement prématuré, à combien de semaine ?

Fausse couche spontanée

Un avortement thérapeutique

**PF5**

Si vous avez eu un enfant, pensez-vous que la prise en charge de votre maladie a eu une influence sur l'état de santé de votre enfant ?

Oui, de façon importante Oui, de façon mineure Non

→ *Merci de vous rendre à la question PR1 ci-dessous*



VOUS ETES UNE FEMME et vous étiez fertile mais non enceinte lors de la découverte de votre maladie, veuillez répondre aux questions de l'encadré suivant :

**PF6**

Avant votre maladie, aviez-vous le projet d'avoir un enfant ou un autre enfant ?

Oui, certainement Oui, peut être Non

→ *Si vous aviez le projet d'avoir un enfant ou un autre enfant :*

**PF7**

Ce projet d'enfant a-t-il influencé le choix de votre traitement ?

Oui Non

**PF8**

Avez-vous effectué un prélèvement d'ovocyte ou d'embryon avant la réalisation du traitement de votre maladie du poumon ?

Oui Non, on ne me l'a pas proposé Non, je ne l'ai pas souhaité

**PF9**

ACTUELLEMENT, pensez-vous être stérile ?

Oui Non Ne sait pas

**PF9b**

ACTUELLEMENT, êtes-vous ménopausée ?

Oui Non

**PF10**

Avez-vous été enceinte DEPUIS le diagnostic de votre maladie ?

Oui Non

→ *Si oui :*

**PF11**

Votre grossesse a commencé :

- Après l'arrêt de votre traitement
- Pendant votre traitement et vous l'avez arrêté
- Pendant votre traitement et vous l'avez continué

**PF13**

ACTUELLEMENT, avez-vous le projet d'avoir un enfant ou un autre enfant ?

Oui dans les mois à venir Oui à plus long-terme Non

**PF14**

Pensez-vous que votre maladie a eu une influence sur votre projet d'avoir un enfant ou un autre enfant ?

Oui, en l'annulant, en le diminuant ou en le reportant Oui, en le renforçant Non

→ *Merci de vous rendre à la question PR1 ci-dessous*

Cette section aborde vos conditions de prise en charge et vos échanges avec l'équipe soignante.

PR1.

Avez-vous été associé(e) au choix de vos traitements ?

Oui, beaucoup Oui, un peu Non, pas du tout

PR2.

Auriez-vous souhaité y être...

Plus associé(e) Autant associé(e) Moins associé(e)

PR6. Avez-vous cherché par vous-même de l'information sur votre maladie et ses traitements ?

	Oui	Non
En allant sur Internet ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En contactant des associations de malades ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Auprès d'amis et/ou de la famille ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Auprès d'une ou de personnes atteintes de la même maladie que vous ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PR8. Au sujet de vos échanges d'informations avec les médecins et l'équipe soignante, avez-vous eu le sentiment que :

	Souvent	De temps en temps	Jamais
1. le temps consacré par les médecins ou l'équipe soignante pour répondre à vos questions était insuffisant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Vous étiez dans l'incapacité de poser des questions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Les informations médicales étaient trop compliquées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. La quantité d'information donnée était trop importante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Vous ne saviez pas comment poser vos questions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PR9. Avez-vous bénéficié d'un soutien psychologique avec un professionnel AU DEBUT DE VOTRE MALADIE ?

Oui, dans le cadre d'un suivi organisé par l'établissement où vous étiez soigné(e)

Oui, de votre propre initiative

Non

→ Si non :

PR10. Auriez-vous souhaité bénéficier d'un soutien psychologique avec un professionnel AU DEBUT de votre maladie du poumon diagnostiquée il y a environ deux ans?

Oui Non

→ Si oui :

PR11. L'avez-vous demandé à une personne de l'établissement où vous étiez soigné(e) ?

Oui Non

PR12. ACTUELLEMENT bénéficiez-vous d'un soutien psychologique par un professionnel pour votre maladie ?

Oui, dans le cadre d'un suivi organisé par l'établissement où vous êtes/étiez soigné(e)

Oui, de votre propre initiative

Non

→ Si non :

PR13. Le souhaitez-vous, aujourd'hui ?

Oui Non

*Nous vous remercions pour votre participation.
Elle contribuera à enrichir les résultats de cette enquête lesquels serviront à améliorer les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie chroniques vivant en France.*

**Si vous avez des questions complémentaires sur le contenu de l'étude,
appelez le 0800 779 924.
Si vous avez des difficultés à remplir ce questionnaire, appelez le N° vert 01 71 25 06 48**

Autres productions scientifiques issues de travaux collaboratifs

Sommaire

E.1	Structuration de l'offre de formations en oncosexologie	373
E.2	Collaborations avec l'équipe d'accueil EA 4556 de l'Université Montpellier 3 pour l'étude de la validation de la version française du questionnaire de qualité de vie sexuelle (SQoL) sur une population de patients atteints de cancer	381
E.3	Collaborations avec les équipes martiniquaises en vue de la mise en place d'une prise en charge oncosexologique des patients atteints de cancer	397
E.4	Collaborations avec les équipes de pédiatrie du CHU de Toulouse pour l'étude des profils hormonaux des enfants atteints de cryptorchidie	407
E.5	Diagnostic de l'éjaculation rétrograde partielle chez des patients infertiles non-azoospermes	417

E.1 Structuration de l'offre de formations en onco-sexologie

Formations en onco-sexologie : existant et perspectives

Training in Oncosexology: Current and Future Provisions

É. Huyghe · T. Almont · C. Burte · E. Marx · D. Habold · P. Bondil

Reçu le 11 avril 2016 ; accepté le 25 avril 2016
© Lavoisier SAS 2016

Résumé En dépit des progrès thérapeutiques, les dysfonctions sexuelles sont fréquentes après traitement du cancer, affectant la moitié des hommes et femmes traités pour un cancer pelvien, et plus d'un quart des patients atteints d'autres types de cancer. Elles entraînent une grande détresse émotionnelle chez les patients et sont fréquemment associées à une dépression, de l'anxiété, des conflits relationnels et/ou une atteinte de l'estime de soi. Après le traitement du cancer, de nombreux patients ont des besoins non satisfaits à tous les niveaux de la prise en charge. Plusieurs enquêtes dans les pays industrialisés confirment que de nombreux patients atteints de cancer ne sont pas suffisamment informés de l'impact possible sur leurs fonctions sexuelles et que les possibilités de prévention et de prise en charge précoce sont insuffisamment mises en œuvre. L'une des causes principales de cette insuffisance de prise en charge est le manque de connaissance, de savoir-faire et de savoir-être des professionnels du monde de l'oncologie. Une offre de formation en trois niveaux doit répondre à des besoins à la fois de formations courtes non diplômantes, visant à identifier les

patients cibles et à les orienter (niveau 1), de formations plus solides permettant de devenir une personne-ressource de proximité capable, entre autres, d'assurer des conseils simples et d'initier une éducation (niveau 2), mais également des formations diplômantes permettant de devenir des référents capables d'assurer une prise en charge complète (information, conseil, thérapie, éducation...), et de recours (niveau 3). Aujourd'hui, à l'échelon du territoire, des formations existent à tous les niveaux. L'objectif de cet article est de donner un état des lieux en 2016.

Mots clés Onco-sexualité · Sexualité · Enseignement · Formation · Cancer · Soins de support

Abstract Despite therapeutic progress, sexual dysfunction is common following cancer treatment, affecting half of both men and women treated for pelvic forms of cancer, and over one quarter of patients with other types of cancer. This leads to extreme emotional distress for patients, and is commonly associated with depression, anxiety, relationship issues and/or a lack of self-esteem. Following treatment for cancer, numerous patients have unsatisfied needs from all levels of care. Several surveys in industrialised countries confirm that numerous cancer patients are not satisfactorily informed of the potential impact of their sexual function, and possible means of prevention and early forms of treatment are inadequately implemented. One of the main causes of this inadequate treatment is the lack of awareness, knowledge and skills among oncological healthcare professionals. Three tiers of training should meet all of these needs, not just with regards to short non-diploma types of training courses, with the aim of identifying target patients and providing them with guidance (level 1), but also more in-depth training, enabling the person to become a more knowledgeable resource, capable, among other things, of providing basic advice and education (level 2), plus diploma courses, allowing those receiving the training to be able to provide the full range of care (information, advice, therapy, education etc.) and support (level 3). Currently, across the country, all levels of

É. Huyghe (✉) · T. Almont
Service d'urologie et d'androgologie, hôpital Rangueil,
1, avenue Jean-Poulhès, TSA 50032,
F-31059 Toulouse cedex 09, France
huyghe.sec@chu-toulouse.fr

C. Burte
4, rue des États-Unis, F-06400 Cannes, France

E. Marx
Unité de psycho-oncologie et consultation onco-sexologie,
centre Paul-Strauss, 3, rue de la Porte-de-l'Hôpital,
BP 30042, F-67065 Strasbourg cedex, France

Strasbourg Oncologie Libérale,
centre de radiothérapie de la Robertsau,
184, route de la Wantzenau,
F-67000 Strasbourg, France

D. Habold · P. Bondil
Centre de soins de support, ERMIOS,
centre hospitalier Métropole-Savoie,
place Lucien-Biset, F-73011 Chambéry, France

training courses are available. The aim of this article is to provide an overview for 2016.

Keywords Oncosexuality · Sexuality · Teaching · Cancer · Supportive care

Prévalence de la dysfonction sexuelle liée au cancer

Chaque année, le cancer touche près de 350 000 nouveaux patients. Trois des quatre localisations les plus fréquentes concernent des organes pelviens et/ou à symbolique sexuelle : le cancer de la prostate, recouvrant à lui seul 20 % des nouveaux cas de cancers, le cancer du sein (50 000 nouveaux cas en 2012), et le cancer colorectal (plus de 45 000 cas incidents en 2012). Si on ajoute le cancer de la vessie (cinquième localisation la plus fréquente) et les cancers du col et du corps de l'utérus, on avoisine les deux tiers des cas (près de 200 000 nouveaux patients) [1]. Or, ce sont précisément les localisations qui exposent aux séquelles sexuelles les plus fréquentes.

Des données nord-américaines montraient que deux tiers des survivants du cancer avaient été traités pour des tumeurs pelviennes ou du sein [2], confortant les données européennes avec une prévalence de dysfonction sexuelle à long terme dépassant 50 % [3]. La plupart des problèmes sexuels ne sont pas causés par le cancer lui-même, mais par la toxicité du traitement et l'impact psychologique du cancer [3].

Du champ de l'onco-sexualité, aucune population, aucune localisation tumorale, aucun stade ne sont exclus, et dans le cas des cancers non génitaux, la prévalence des troubles sexuels atteint quand même 25 %. En effet, bien que les problèmes sexuels soient plus gênants pour les moins de 65 ans [4–6] et les patients sexuellement actifs au moment du diagnostic de cancer [7–10], la sexualité demeure importante même pour de nombreux seniors survivants du cancer [11,12]. Les dommages du traitement du cancer sur les nerfs pelviens sont bien connus [10,11,13–21], mais les dysfonctions sexuelles sont fréquentes après traitement des cancers ORL [22], du poumon [8,23] ou des hémopathies malignes [24]. La fréquence de problèmes sexuels est également proche de 33 % chez les survivants d'un cancer de l'enfance, les femmes étant deux fois plus fréquemment touchées par des dysfonctionnements sexuels que les hommes [25,26]. Les personnes traitées pour des tumeurs survenant pendant l'enfance ou l'adolescence peuvent être limitées dans leurs relations à l'âge adulte par des troubles de l'apprentissage et de la dépendance vis-à-vis de la famille [25]. Chez les hommes et les femmes, d'autres effets secondaires du traitement du cancer peuvent conduire à l'arrêt de l'activité sexuelle, particulièrement la fatigue persistante [26], les nausées ou l'incontinence urinaire et intestinale

[27–29]. D'autres facteurs interviennent, dont l'atteinte de l'image corporelle, la baisse d'estime de soi, des facteurs psychologiques (dépression, anxiété, peurs...).

Communication sur la fonction sexuelle en oncologie

Toutes les enquêtes montrent que les patients souhaitent que les professionnels de la santé leur apportent information et aide face aux conséquences sexuelles des traitements du cancer, mais qu'ils sont rarement satisfaits dans cette attente [6,21,30]. Le niveau de prise en charge des troubles de la sexualité est jugé insuffisant par les patients quelle que soit la profession concernée (oncologue, infirmier, professionnel de la santé mentale...), alors même que des solutions existent à tous les stades de la maladie. Inclure la prévention primaire et secondaire durant le parcours personnalisé de soins diminue ce sentiment. Les obstacles évoqués par les professionnels de la santé pour expliquer leurs difficultés pour parler de sexualité avec leurs patients sont, outre le manque de temps, le manque de connaissances, l'absence de réseau auquel adresser le patient et l'inconfort à aborder le thème de la sexualité.

Ces trois derniers paramètres appellent à développer des actions de formations, afin de :

- sensibiliser les soignants à la sexualité et la santé sexuelle, et leur transmettre, au-delà d'un savoir, un savoir-être. En effet, les soignants ont tendance à être réticents pour parler de sexualité avec les patients du sexe opposé, d'orientation sexuelle différente, les célibataires, les plus jeunes et les plus âgés ou avec les patients ayant une appartenance ethnique ou culturelle différente ;
- délivrer un contenu cognitif non seulement sur les dysfonctions sexuelles, mais aussi concernant la relation à l'autre et l'intimité (alors que très souvent les professionnels de la santé abordent la sexualité, dans un sens très médical) ;
- former des référents en onco-sexualité, notamment des personnes capables d'assurer un recours.

Formations en onco-sexualité

Les moyens pour atteindre ces trois objectifs ne paraissent pas univoques. Ils doivent en tout cas répondre à une exigence de formation triple que le groupe expert Onco-sexualité de l'AFSOS ainsi que celui de l'AIUS ont schématisé en trois niveaux.

Formation de niveau 1

Un modèle pratique consiste à former un ou plusieurs membres de l'équipe (infirmiers, médecins, travailleurs sociaux,

psychologues...) afin qu'il(s) devienne(nt) référent(s) concernant les troubles sexuels, avec la tâche d'évaluer les patients, de les informer, de leur fournir des ressources éducatives succinctes et de les orienter vers les spécialistes en sexologie clinique en cas de besoin d'un traitement médical ou d'une thérapie plus spécifique.

Une formation « courte » semble suffisante pour former ces sentinelles de terrain. Le bénéfice pour la population soignée est rapide et significatif, car le premier besoin des patients traités pour un cancer est un besoin d'information (quasi constant), et ce type de formations courtes permet de mettre en place des actions de terrain dans le domaine de l'information. Elles permettent également d'identifier les patients vulnérables, candidats à une prise en charge plus structurée. La formation de « sentinelles » sur le terrain permet ainsi d'enclencher la démarche de constitution d'un réseau de prise en charge inhérent au dépistage des personnes cibles.

- La formation de niveau 1 proposée par le réseau Espace Santé Cancer Rhône-Alpes [31] est ouverte :
 - aux soignants exerçant dans un service de soins d'oncologie (médecins, infirmier(ère), soignant responsable de projet SOS, IDE dispositif d'annonce, IDE coordinatrice du parcours de soins) ;
 - en libéral avec activité dans les réseaux de soins prenant en charge des patients cancéreux, ainsi qu'aux personnels de direction ou des réseaux (référént de la direction en matière de projet cancérologie, responsable réseau territorial) ;
- cette formation présentielle d'une durée d'une journée et demie fait une large part au partage d'expériences et de pratiques (corpus global commun et aussi partie spécifique à l'activité professionnelle). Elle utilise les jeux de rôle, la discussion de cas cliniques et l'outil vidéo « miroir » afin de favoriser l'appropriation des notions théoriques.

Les objectifs pédagogiques de cette formation sont que les participants :

- aient acquis et approfondi leurs connaissances en matière de communication, d'oncologie, de soins de support et de sexologie ;
- sachent repérer, évaluer les besoins, résoudre les problèmes et orienter vers les bonnes ressources pour la suite de la prise en charge ;
- connaissent les limites de leur rôle et les pratiques professionnelles correspondantes en matière de cancer, santé sexuelle et intimité ;
- se soient appropriés les référentiels de l'AFSOS concernant l'onco-sexualité.

À partir de cette formation mise en place en région Rhône-Alpes, plusieurs réseaux régionaux de cancérologie

[32] ont proposé leurs propres formations de niveau 1, sur des formats voisins, avec les mêmes objectifs pédagogiques.

Formations de formateurs

L'une des difficultés auxquelles sont confrontés les enseignants en onco-sexologie est le nombre de formations pour qu'à court terme chaque structure ayant une activité d'oncologie soit en capacité d'afficher une offre minimale de prise en charge onco-sexologique.

Plusieurs démarches ont été mises en œuvre, notamment dans la région Rhône-Alpes. La formation proposée par le réseau Espace Santé Cancer [33] est réservée aux professionnels qui ont participé aux groupes de travail AFSOS ou aux rencontres Cancer, Sexualité et Fertilité de l'AFSOS ou ayant déjà suivi une formation sur le thème de l'onco-sexualité et souhaitant former des professionnels dans leurs établissements, dans leurs territoires et faire partie du pool des formateurs du réseau pour les formations « cancer, santé sexuelle et intimité ».

Au cours de cette formation présentielle courte (une journée), le participant suivra cinq étapes successives :

- étape 1 : découvrir le projet que le participant aura un préalable envoyé, afin de clarifier son rôle ;
- étape 2 : évaluer les savoirs et savoir-faire nécessaires à la mise en place de la formation ;
- étape 3 : donner aux participants quelques réponses cliniques. Analyser le référentiel « cancer, sexualité et intimité » de l'AFSOS ;
- étape 4 : conseiller le participant sur son rôle d'animateur ;
- étape 5 : enfin, les caractéristiques du rôle de relais d'implémentation (détecter–initier–piloter–animer).

Cette formation permet de sensibiliser en masse grâce à un programme de deux heures pour les équipes des réseaux prenant en charge les patients porteurs de cancer et leurs partenaires.

Ce modèle associant des formations de formateurs et des programmes courts livrés « clé en main » aux autres réseaux est la réponse du réseau Espace Santé et Cancer au besoin de formation de niveau 1. Il est particulièrement séduisant, car il permet de sensibiliser les soignants en oncologie à un échelon territorial. Il peut cependant se heurter à une difficulté de contrôle des formations « filles », placées sous la responsabilité de formateurs n'ayant reçu que quelques heures de formation, d'où la nécessité d'inclure nécessairement parmi des formateurs des sexologues diplômés.

Formations de niveau 2

Les formations de niveau 2 s'adressent à des soignants en oncologie (infirmières de secteurs de soins, infirmières d'accueil, psychologues cliniciennes, manipulateurs radio,

sophrologues, kinésithérapeutes, médecins...) souhaitant acquérir un savoir, un savoir-faire et un savoir-être permettant de délivrer une information, une éducation et une prévention dans le domaine de la sexualité après le diagnostic du cancer, suivant les recommandations de l'OMS, et devenir une personne-ressource de proximité dans la prise en charge des troubles de la sexualité après cancer.

Cependant, cette formation ne donne pas les compétences nécessaires pour mettre en place des thérapies.

L'université fédérale Toulouse Midi-Pyrénées [34] proposera à compter de la rentrée universitaire 2016 une formation en e-learning sans équivalent au niveau national intitulée « Initiation à l'onco-sexualité destinée aux soignants en oncologie ».

Cette formation intermédiaire entre les formations courtes de niveau 1 et les formations offrant un niveau expertal, telles que le DIU de sexologie, d'étude de la sexualité humaine, d'éducation et conseil en santé sexuelle et droits humains et le DIU d'onco-sexologie, totalisera 86 heures d'enseignement.

Le public cible est celui des soignants en oncologie (infirmières de secteurs de soins, infirmières d'accueil, psychologues cliniciennes, manipulateurs radio, sophrologues, kinésithérapeutes...) ou en contact avec des patients atteints ou survivants d'un cancer (tout au long du parcours personnalisé de soins).

Les objectifs pédagogiques sont :

- acquérir un savoir, un savoir-faire et un savoir-être permettant de délivrer une information, une éducation et une prévention dans le domaine de la sexualité après cancer suivant les recommandations de l'OMS ;
- devenir une personne-ressource de proximité dans la prise en charge des troubles de la sexualité après cancer.

Afin de permettre plus facilement à des professionnels en exercice de suivre une formation universitaire solide, le choix de méthodes d'e-learning de type MOOC SPOC a été fait.

Chaque semaine, pendant dix semaines, une question du programme sera traitée sous forme d'un bouquet de documents pédagogiques introduits par une vidéo de soignants ou de patients mettant la problématique en perspective. Le programme abordera :

- connaissances fondamentales (30 heures) ;
- bases sexologiques (40 heures) ;
- bases thérapeutiques (16 heures).

Le matériel pédagogique associera des documents écrits enrichis de capsules vidéos et des diaporamas sonorisés. En fin de semaine, l'enseignant résumera les principaux messages du cours. Un ou deux quiz permettront l'évaluation de la connaissance de l'item.

Un forum dédié sera créé, et des réunions dématérialisées mensuelles permettront une confrontation de pratiques et une réponse aux questionnements des patients et soignants.

Le DIU d'onco-sexologie n'étant pas ouvert aux soignants non médecins et non titulaires du DIU d'étude de la sexualité humaine, il est envisagé que la validation de la formation de niveau 2 puisse un jour donner la possibilité aux soignants en oncologie de candidater au DIU d'onco-sexologie.

Formation de niveau 3

Le DIU d'onco-sexologie [35–37] est une offre de formation originale, qui s'adresse à :

- des soignants non médecins titulaires du DIU d'étude de la sexualité humaine ;
- des médecins titulaires du DIU de sexologie ;
- des médecins spécialistes (oncologie, urologie, gynécologie, autres spécialités médicales ou chirurgicales ayant une activité oncologique) ;
- des médecins généralistes salariés d'un centre de lutte contre le cancer ou autre structure d'oncologie.

Les objectifs pédagogiques du DIU d'onco-sexologie sont :

- répondre de manière optimale aux besoins des patients atteints de cancer ou survivants à un cancer afin de restaurer leur santé sexuelle dans toutes les tranches d'âge ;
- être capable d'évaluer, de diagnostiquer et de prendre en charge de manière optimale une dysfonction sexuelle ou un trouble du comportement sexuel chez un patient traité pour un cancer, et ce tout au long du parcours personnalisé de soins, quels que soient le sexe du patient et le type tumoral ;
- acquérir le savoir-faire et le savoir-être permettant de délivrer une information, une éducation, un conseil dans le domaine de l'onco-sexualité suivant les recommandations de l'OMS ;
- être capable de mettre en place les mesures préventives permettant de réduire l'impact des traitements du cancer sur la sexualité conformément aux référentiels de prise en charge de l'AFSOS.

Le programme sur deux ans vise à donner au cours de la première année les bases oncologiques et sexologiques nécessaires pour comprendre le programme d'onco-sexologie qui est abordé en deuxième année.

Afin de gêner le moins possible de professionnel et de faciliter l'inscription des soignants éloignés des centres universitaires, l'essentiel de la formation se fera sous forme d'e-learning.

Chaque semaine pendant 24 semaines, les étudiants recevront un cours en e-learning (PDF, vidéos, diaporama sonorisé et/ou cours audio).

Des téléformations trimestrielles réuniront les enseignants et les étudiants de toutes les universités partenaires. Elles permettront aux enseignants de répondre aux questions des étudiants sur le programme d'e-learning, d'aborder des cas cliniques complexes et de répondre à des questions de forums de patients.

Les étudiants assisteront également aux rencontres Cancer, Sexualité et Fertilité de l'AFSOS, qui sont des réunions annuelles, comportant des synthèses thématiques, des tables rondes et des ateliers.

Conclusion

Les formations en onco-sexologie répondent à quatre objectifs du Plan cancer III [38] : faire évoluer les formations et les métiers de la cancérologie, diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle, réduire les risques de séquelles et assurer des prises en charge globales et personnalisées.

Cette orientation nationale rejoint les conclusions du groupe de travail *oncosexuality* de l'EORTC, qui a classé comme prioritaire de créer des programmes de formations visant à améliorer la prise en charge des dysfonctions sexuelles après cancer [39].

Actuellement, l'offre de soins est très inégale à l'échelon du territoire. Le développement de formations à plusieurs niveaux dans le domaine est donc une nécessité, et pleinement en accord avec la nouvelle loi de santé.

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

1. <http://www.invs.sante.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2013/Estimation-nationale-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-France-entre-1980-et-2012>
2. American Cancer Society (2012) Cancer treatment and survivorship facts & figures 2012–2013. American Cancer Society, Atlanta
3. Sadvovsky R, Basson R, Krychman M, et al (2010) Cancer and sexual problems. *J Sex Med* 7:349–73
4. Rowland JH, Kent EE, Forsythe LP, et al (2013) Cancer survivorship research in Europe and the United States: where have we been, where are we going, and what can we learn from each other? *Cancer* 119:2094–108
5. Hall AE, Boyes AW, Bowman J, et al (2012) Young adult cancer survivors' psychosocial well-being: a cross-sectional study assessing quality of life, unmet needs, and health behaviors. *Support Care Cancer* 20:1333–41
6. Li WW, Lam WW, Au AH, et al (2013) Interpreting differences in patterns of supportive care needs between patients with breast cancer and patients with colorectal cancer. *Psychooncology* 22:792–8
7. McCallum M, Lefebvre M, Jolicoeur L, et al (2012) Sexual health and gynecological cancer: conceptualizing patient needs and overcoming barriers to seeking and accessing services. *J Psychosom Obstet Gynaecol* 33:135–42
8. Knight SJ, Latini DM (2009) Sexual side effects and prostate cancer treatment decisions: patient information needs and preferences. *Cancer J* 15:41–4
9. Reese JB, Shelby RA, Abernethy AP (2011) Sexual concerns in lung cancer patients: an examination of predictors and moderating effects of age and gender. *Support Care Cancer* 19:161–5
10. Steinsvik EA, Axcrone K, Dahl AA, et al (2012) Can sexual bother after radical prostatectomy be predicted preoperatively? Findings from a prospective national study of the relation between sexual function, activity and bother. *BJU Int* 109:1366–74
11. van Londen GJ, Beckjord EB, Dew MA, et al (2013) Associations between adjuvant endocrine therapy and onset of physical and emotional concerns among breast cancer survivors. *Support Care Cancer* [Epub ahead of print]
12. Milbury K, Cohen L, Jenkins R, et al (2013) The association between psychosocial and medical factors with long-term sexual dysfunction after treatment for colorectal cancer. *Support Care Cancer* 21:793–802
13. Puts MT, Papoutsis A, Springall E, Tourangeau AE (2012) A systematic review of unmet needs of newly diagnosed older cancer patients undergoing active cancer treatment. *Support Care Cancer* 20:1377–94
14. Baumgart J, Nilsson K, Evers AS, et al (2013) Sexual dysfunction in women on adjuvant endocrine therapy after breast cancer. *Menopause* 20:162–8
15. Den Oudsten BL, Traa MJ, Thong MS, et al (2012) Higher prevalence of sexual dysfunction in colon and rectal cancer survivors compared with the normative population: a population-based study. *Eur J Cancer* 48:3161–70
16. Froeding LP, Ottosen C, Rung-Hansen H, et al (2013) Sexual functioning and vaginal changes after radical vaginal trachelectomy in early stage cervical cancer patients: a longitudinal study. *J Sex Med* [Epub ahead of print]
17. Hedgepeth RC, Gilbert SM, He C, et al (2010) Body image and bladder cancer specific quality of life in patients with ileal conduit and neobladder urinary diversions. *Urology* 76:671–5
18. Kyrdaalen AE, Dahl AA, Hernes E, et al (2013) A national study of adverse effects and global quality of life among candidates for curative treatment for prostate cancer. *BJU Int* 111:221–32
19. Le Borgne G, Mercier M, Woronoff AS, et al (2013) Quality of life in long-term cervical cancer survivors: a population-based study. *Gynecol Oncol* 129:222–8
20. Lind H, Waldenström AC, Dunberger G, et al (2011) Late symptoms in long-term gynaecological cancer survivors after radiation therapy: a population-based cohort study. *Br J Cancer* 104:737–45
21. Potosky AL, Stanford JL, Stroup AM, et al (2013) Long-term functional outcomes after treatment for localized prostate cancer. *N Engl J Med* 368:436–45
22. Resnick MJ, Koyama T, Fan KH, et al (2013) Head and neck cancer patients want us to support them psychologically in the posttreatment period: survey results. *Palliat Support Care* [Epub ahead of print]
23. Lindau ST, Surawska H, Paice J, Baron SR (2011) Communication about sexuality and intimacy in couples affected by lung cancer and their clinical-care providers. *Psychooncology* 20:179–85
24. Thygesen KH, Schjødt I, Jarden M (2012) The impact of hematopoietic stem cell transplantation on sexuality: a systematic review of the literature. *Bone Marrow Transplant* 47:716–24
25. Bober SL, Zhou ES, Chen B, et al (2013) Sexual function in childhood cancer survivors: a report from project REACH. *J Sex Med* 10:2084–93
26. Zebrack BJ, Foley S, Wittmann D, Leonard M (2010) Sexual functioning in young adult survivors of childhood cancer. *Psychooncology* 19:814–22

27. Strasser F, Palmer JL, Schover LR, et al (2006) The impact of hypogonadism and autonomic dysfunction on fatigue, emotional function, and sexual desire in male patients with advanced cancer: a pilot study. *Cancer* 107:2949–57
28. Dunberger G, Lind H, Steineck G, et al (2010) Self-reported symptoms of faecal incontinence among long-term gynaecological cancer survivors and population-based controls. *Eur J Cancer* 46:606–15
29. Tekkis PP, Cornish JA, Remzi FH, et al (2009) Measuring sexual and urinary outcomes in women after rectal cancer excision. *Dis Colon Rectum* 52:46–54
30. <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>
31. http://espacecancer.sante-ra.fr/Ressources/Formations/Formations_2016/Formation-Ressource-Cancer-Sante-Sexuelle-et-Intimite.pdf
32. <http://www.chu-toulouse.fr/formation-ameliorer-la-prise-en>
33. http://espacecancer.sante-ra.fr/Ressources/Formations/Formations_2016/Formation-Formateurs-Cancer-Sante-Sexuelle-et-Intimite.pdf
34. <http://www.univ-toulouse.fr/index/realisations/54-projets-formations-developpees#formation-tout-au-long-de-la-vie>
35. <http://www.dufmcepp.ups-tlse.fr/index.php/Formations/Inscription.html>
36. http://www.dufncepp.ups-tlse.fr/app_scom/scom_fichier/repertoire/150724125311.pdf
37. [http://www.scfc.parisdescartes.fr/index.php/descartes/formations/medecine/oncologie-hematologie/diu-oncosexologie/\(language\)/fre-FR](http://www.scfc.parisdescartes.fr/index.php/descartes/formations/medecine/oncologie-hematologie/diu-oncosexologie/(language)/fre-FR)
38. <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-cancer-2014-2019?gclid=COOrK9-7-hcwCFRUTGwodRiIM9w>
39. Schover LR, van der Kaaij M, van Dorst E, et al (2014) Sexual dysfunction and infertility as late effects of cancer treatment. *EJC Suppl* 12:41–53. doi: 10.1016/j.ejcsup.2014.03.004. Epub 2014 May 29

E.2 Collaborations avec l'équipe d'accueil EA 4556 de l'Université Montpellier 3 pour l'étude de la validation de la version française du questionnaire de qualité de vie sexuelle (SQoL) sur une population de patients atteints de cancer

Présentation du questionnaire de qualité de vie sexuelle (SQOL)

Validation française chez des patients atteints de cancer

Baussard, L., Almont, T., Baguet, F., & Cousson-Gélie, F.

Louise Baussard
Laboratoire Epsilon EA 4556
Université Montpellier – 3
Louise.baussard@gmail.com

Louise.baussard@gmail.com

Plan de la présentation

Objectif de l'étude :

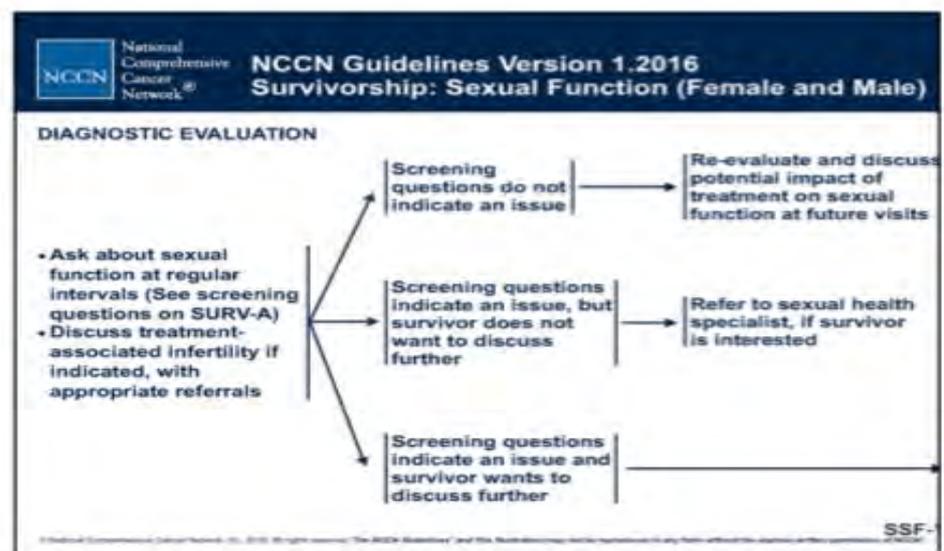
Validé une version Française du Questionnaire de Qualité de Vie Sexuelle (SQOL) sur une population de patients atteints de cancer

- 1- Etat de l'art :
 - a/ cancer et sexualité
 - b/ recommandations NCCN
 - c/ outils existants
- 2- Méthodologie
 - a/ population d'étude
 - b/ description des échantillon
- 3- Résultats
 - a/ EFA sur le questionnaires Femmes
 - b/ EFA sur le questionnaire Hommes
 - c/ EFA sur l'idée d'un questionnaire Mixte
 - d/ Comparaison des différents modèles
- 4- Comparaison des modèles testés
- 5- Discussion

1- Etat de l'art « Cancer et sexualité »

- Les patients atteints de cancer rapportent de sérieux problèmes sexuels (Bober et al, 2012; Zhou et al., 2014; Schover et al., 2014)
- Concernant les causes d'une altération de la sexualité, nous trouvons (Tierney et al, 2008):
 - La maladie en elle-même
 - La détresse psychologique sous-jacente
 - Les traitements et les effets secondaires entraînés
 - Ainsi qu'une altération des relations sociales, principalement avec le partenaire intime

1- Etat de l'art « Recommandations NCCN »



1- Etat de l'art « Recommandations NCCN » (2)

BRIEF SEXUAL SYMPTOM CHECKLIST FOR WOMEN¹

Please answer the following questions about your overall sexual function:

1. Are you satisfied with your sexual function?
 Yes No
If no, please continue.

2. How long have you been dissatisfied with your sexual function?

3a. The problem(s) with your sexual function is:
(mark one or more)

- 1 Problem with little or no interest in sex
- 2 Problem with decreased genital sensation (feeling)
- 3 Problem with decreased vaginal lubrication (dryness)
- 4 Problem reaching orgasm
- 5 Problem with pain during sex
- 6 Other:

3b. Which problem is most bothersome? (circle)
1 2 3 4 5 6

4. Would you like to talk about it with your doctor?
 Yes No

1- Etat de l'art « Outils existants »

- Revue de la littérature sur les questionnaires de QDV sexuelle
 - Arrington et al., 2004
 - 42 questionnaires sur le « sexual functioning »
 - 12 questionnaires sur QDV qui incluent le domaine de la sexualité

- Revue de la littérature sur la QDV sexuelles des femmes atteintes de cancer
 - Candy et al., 2016
 - FSFI (Female Sexual Function Index : le plus utilisé)
 - CSFQ, GRISS, DISF, FSDS, APFQ ou sous-échelle EORTC
 - La majorité évalue le « sexual functioning »

1- Etat de l'art

Présentation du SQOL

- Sexual Quality of Life Questionnaire
 - Mesure la relation entre les problèmes sexuels et la QDV
 - Basé sur le modèle de QDV de Spitzer
 - Intègre des composantes :
 - Physique
 - Psychologique
 - Emotionnelle
 - Sociale
 - Développé par Symonds et al., en 2005 sur des femmes (SQOL-F)
 - Adapté par Abraham et al., en 2008 sur des hommes (SQOL-M)

Présentation du Questionnaire de Qualité de Vie sexuelle (traduit)

SQOL-F (version femme)

- | | |
|---|--|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens frustrée que c'est une partie agaçante de ma vie dans son ensemble. 2. Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens frustrée. 3. Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens déprimée. 4. Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens moins féminine. 5. Quand je pense à ma vie sexuelle, je ne me sens bien dans ma peau. 6. J'ai perdu confiance en moi en tant que partenaire sexuelle. 7. Quand je pense à ma vie sexuelle, je ressens de l'inquiétude. 8. Quand je pense à ma vie sexuelle, je ressens de la colère. 9. Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens proche de mon (ma) partenaire. | <ol style="list-style-type: none"> 10. L'avenir de ma vie sexuelle m'inquiète. 11. Les activités sexuelles ne me procurent pas de plaisir. 12. Quand je pense à ma vie sexuelle, je suis mal à l'aise. 13. Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai le sentiment que je ne peux pas exprimer de sexualité avec mon (ma) partenaire. 14. J'essaie d'éviter les activités sexuelles. 15. Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens coupable. 16. Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai peur que mon (ma) partenaire ait de la peine ou se sente rejeté(e). 17. Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai le sentiment qu'il me manque quelque chose. 18. Quand je pense à ma vie sexuelle, je ne suis pas satisfaite de la fréquence de nos activités sexuelles. |
|---|--|

SQOL-M (version homme)

	complètement d'accord	moyennement d'accord	un peu d'accord	un peu en désaccord	moyennement en désaccord	complètement en désaccord
1. Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens frustré.						
2. Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens déprimé.						
3. Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens moins homme.						
4. J'ai perdu confiance en moi en tant que partenaire sexuel.						
5. Quand je pense à ma vie sexuelle, je ressens de l'inquiétude.						
6. Quand je pense à ma vie sexuelle, je ressens de la colère.						
7. L'avenir de ma vie sexuelle m'inquiète.						
8. Quand je pense à ma vie sexuelle, je suis mal à l'aise.						
9. Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens coupable.						
10. Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai peur que mon (ma) partenaire ait de la peine ou se sente rejeté.						
11. Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai le sentiment qu'il me manque quelque chose.						

2- Méthodologie de l'étude

Présentation des échantillons

2- Méthodologie de l'étude

Population d'étude

- Données récupérées d'une étude menée à Toulouse
 - Dr Almont
 - Institut Universitaire du Cancer de Toulouse (IUCT)
 - IUCT-Oncopôle et IUCT-T-Rangueil-Larrey

- Population de patients suivis en chimiothérapie pour leur cancer
 - 154 femmes (principalement cancer du sein)
 - 121 hommes (tous cancer)

- Deux articles publiés :
 - Almont et al., 2017
 - Almont et al., 2018

2- Méthodologie de l'étude

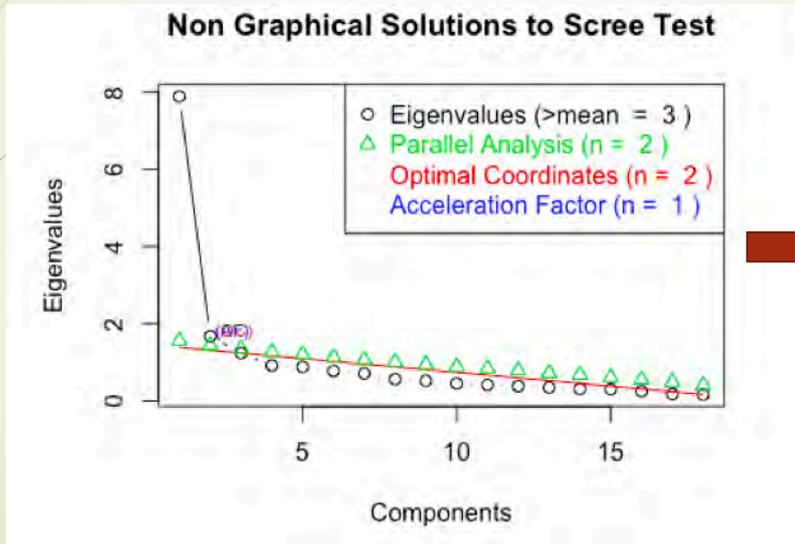
	Femmes (N=154)	Hommes (N=121)
Age (moy)	53.19 (11.40)	61.38 (11.03)
Niveau d'étude (n=)		
- < Bac	44	44
- Bac	33	23
- > Bac	77 (50%)	54 (44%)
Profession (n=)		
- Sans	18	6
- Employé(e)s/ouvrier(e)s	44	22
- Artisan/chef d'entreprise	13	16
- Profession intermédiaire	13	4
- Cadre ou supp.	29	30
- Retraité(e)s	37	43 (35%)
Statut (n=)		
- Seul	35	32
- En couple	119 (77%)	89 (73%)
Type de cancer (n=)	- Sein : 103 (67%) - Côlon : 17 - Pancréas : 8 - Autres : 26	- Vessie : 21 - Tête : 12 - Côlon : 19 - Poumons : 14 - Pancréas 13 - Autres : 42
Cancer primaire (n=)		
- Oui	130 (84%)	108 (89%)
- Non	24	13
Orientation sexuelle (n=)		
- Hétéro	139 (90%)	115 (95%)
- Homo	2	3
- Bi	3	1
- Ne se prononce pas	10	2

3- Résultat

Validité de construit : Analyse factorielle Exploratoire

(R package *lavaan*)

3- Résultats EFA sur le SQOL-Femmes



Plutôt trois dimensions

3- Résultats (N=146) EFA sur le SQOL-Femmes : 1, 2, 3 et 4 dimensions

1 dimension : Tous les items "load" au dessus de .55 sauf items 17 et 18 → explique **43%** de la variance

2 dimensions

	Factor1	Factor2
item2	0.69	-0.17
item3	0.77	0.05
item4	0.71	-0.02
item6	0.67	-0.10
item7	0.92	0.21
item8	0.78	0.10
item10	0.85	0.20
item12	0.70	-0.07
item15	0.55	-0.01
item16	0.73	0.13
item17	0.63	-0.07
item1	-0.13	0.63
item9	0.9	0.93
item13	0.26	0.85
item5	-0.32	0.44
item11	0.38	-0.32
item14	0.40	-0.26
item18	-0.48	0.24

	Factor1	Factor2
SS loadings	6.68	2.57
Proportion Var	0.37	0.14
Cumulative Var	0.37	0.51

3 dimensions

	Factor1	Factor2	Factor3
item2	0.96	-0.21	-0.15
item3	0.85	-0.04	0.06
item4	0.59	0.16	-0.01
item7	0.65	0.27	0.19
item10	0.59	0.26	0.19
item17	0.71	-0.05	-0.07
item18	-0.63	0.08	0.21
item6	0.47	0.26	-0.10
item12	0.26	0.53	-0.05
item14	-0.30	0.85	-0.24
item15	-0.10	0.76	0.02
item16	0.12	0.69	0.15
item11	0.04	0.46	-0.29
item1	-0.19	-0.06	0.56
item9	0.02	-0.02	0.81
item13	0.09	0.01	0.75
item5	-0.35	-0.08	0.37
item8	0.33	0.50	0.10

	Factor1	Factor2	Factor3
SS loadings	4.35	2.83	2.01
Proportion Var	0.24	0.16	0.11
Cumulative Var	0.24	0.40	0.51

4 dimensions

	Factor1	Factor2	Factor3	Factor4
item2	1.06	-0.17	-0.03	-0.01
item3	0.75	-0.09	0.18	0.09
item4	0.58	0.25	-0.01	0.10
item17	0.72	0.02	0.00	0.05
item18	-0.53	0.13	-0.19	0.21
item11	0.27	0.73	-0.35	-0.05
item12	0.17	0.51	0.17	0.00
item14	-0.23	1.00	-0.14	-0.10
item15	-0.22	0.68	0.20	0.00
item16	-0.10	0.53	0.36	0.07
item7	0.19	-0.01	0.74	0.03
item10	0.00	-0.16	0.97	-0.07
item1	-0.13	-0.11	-0.07	0.53
item9	-0.05	-0.10	0.07	0.77
item13	0.18	0.01	-0.10	0.84
item5	-0.37	-0.13	0.01	0.30
item6	0.49	0.37	-0.04	0.04
item8	0.12	0.41	0.32	0.08

	Factor1	Factor2	Factor3	Factor4
SS loadings	3.53	3.01	2.04	1.76
Proportion Var	0.20	0.17	0.11	0.10
Cumulative Var	0.20	0.36	0.48	0.57

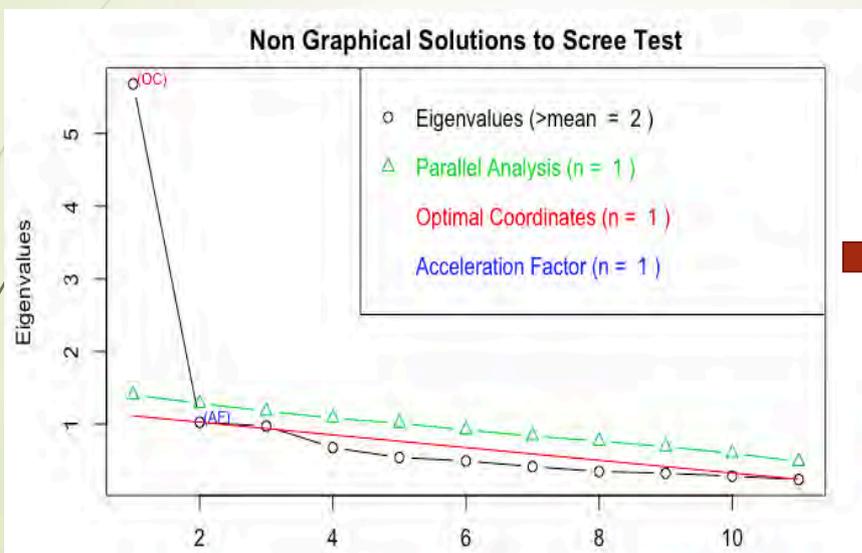
3- Résultats

EFA sur le SQOL-Femmes : 1, 2, 3 et 4 dimensions

- D'après la représentation graphique deux dimensions
- Le facteur qui ressort quelque-soit le modèle : items 1, 9 et 13
 - Intimité avec le partenaire (spécifique au femme)
- Les items qui posent problème : items 5, 11, 14 et 18
 - Spécifiques au questionnaire pour les femmes
- Voyons les résultats sur le SQOL-Masculin ...

3- Résultats

EFA sur SQOL-Hommes



Plutôt deux dimensions

3- Résultats (N=118)

EFA sur le SQOL-Masculin : 1, 2, 3 et 4 dimensions

- 1 dimension : Tous les items "load" au dessus de .60 sauf item 11 → explique **52%** de la variance

- 2 dimensions

	Factor1	Factor2
item1	0.59	0.10
item4	0.56	0.35
item8	1.06	-0.22
item9	0.44	0.19
item10	0.62	0.10
item11	0.81	-0.02
item2	-0.04	0.96
item3	0.07	0.74
item6	-0.27	0.82
item7	0.23	0.46
item5	0.42	0.49

	Factor1	Factor2
SS loadings	3.33	2.82
Proportion Var	0.30	0.26
Cumulative Var	0.30	0.56

- 3 dimensions

	Factor1	Factor2	Factor3
item1	0.74	0.04	-0.12
item4	0.65	0.32	-0.07
item8	0.96	-0.15	0.01
item10	0.48	0.05	0.28
item11	0.85	-0.04	-0.02
item2	0.03	0.84	0.08
item3	-0.06	0.73	0.25
item6	-0.13	0.87	-0.25
item7	0.21	0.47	0.04
item9	-0.03	0.02	1.01
item5	0.45	0.47	0.02

	Factor1	Factor2	Factor3
SS loadings	3.11	2.56	1.25
Proportion Var	0.28	0.23	0.11
Cumulative Var	0.28	0.52	0.63

- 4 dimensions

	Factor1	Factor2	Factor3	Factor4
item1	0.80	-0.12	-0.17	0.18
item4	1.03	0.02	-0.15	-0.05
item5	0.77	0.20	0.00	-0.10
item8	0.65	-0.13	0.11	0.24
item2	0.37	0.54	0.10	-0.06
item6	-0.18	1.01	-0.26	0.15
item7	0.05	0.44	0.16	0.16
item9	-0.19	-0.15	1.13	0.03
item10	0.22	0.00	0.44	0.13
item11	0.12	0.11	0.05	0.85
item3	0.26	0.48	0.32	-0.20

	Factor1	Factor2	Factor3	Factor4
SS loadings	3.07	1.84	1.74	0.94
Proportion Var	0.28	0.17	0.16	0.09
Cumulative Var	0.28	0.45	0.60	0.69

3- Résultats

EFA sur le SQOL-Hommes : 1, 2, 3 et 4 dimensions

- A priori deux dimensions
 - Mais l'item 5 pose problème
 - « quand je pense à ma vie sexuelle je ressens de l'inquiétude »

Facteur 1	Facteur 2
1 – « frustré »	2 – « déprimé »
4 – « perte de confiance »	3 – « moins homme »
8 – « mal à l'aise »	6 – « colère »
9 – « coupable »	7 – « inquiétude »
10 – « rejeté »	
11 – « manque qqchse »	

- Quels sens donner à ses deux facteurs ?

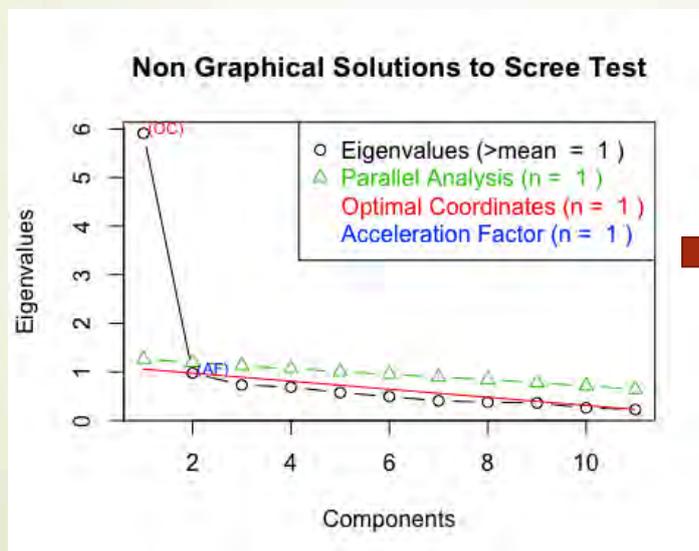
3- Résultats

EFA sur un échantillon mixte ?

- Les EFA sur l'échantillon des femmes :
 - Non satisfaisant : jusqu'à 4 items ambigus
 - Ces items (dont 5, 11, 14 et 18) = items spécifiques version féminine
- Moins de problèmes sur la version masculine
- Pourquoi pas une version mixte en 11 items ?
 - Suppression des items ajoutés à la version femme

3- Résultats

EFA sur un échantillon mixte – 11 items



Plutôt unidimensionnel

3- Résultats

EFA sur un échantillon mixte – 11 items

1 dimension : Tous les items "load" au dessus de .64 → explique **55%** de la variance

• 2 dimensions

	Factor1	Factor2
item1	0.82	-0.07
item2	0.76	0.12
item3	0.61	0.25
item4	0.70	0.10
item5	0.85	0.01
item6	0.73	-0.11
item7	0.67	0.04
item8	0.68	0.16
item11	0.80	-0.13
item9	-0.04	0.92
item10	0.16	0.68

	Factor1	Factor2
SS loadings	4.95	1.46
Proportion Var	0.45	0.13
Cumulative Var	0.45	0.58

• 3 dimensions

	Factor1	Factor2	Factor3
item4	0.84	-0.09	0.06
item5	0.73	0.14	0.00
item7	0.62	0.07	0.02
item8	1.01	-0.27	0.11
item11	0.74	0.06	-0.13
item2	-0.18	1.08	0.11
item6	0.29	0.46	-0.10
item9	-0.02	0.08	0.86
item10	0.21	0.03	0.63
item1	0.43	0.42	-0.07
item3	0.39	0.28	0.23

	Factor1	Factor2	Factor3
SS loadings	3.69	1.76	1.25
Proportion Var	0.34	0.16	0.11
Cumulative Var	0.34	0.50	0.61

• 4 dimensions

	Factor1	Factor2	Factor3	Factor4
item4	0.56	0.09	-0.10	0.33
item5	0.67	-0.05	0.28	0.03
item7	0.71	-0.06	0.25	-0.18
item8	0.82	0.10	-0.16	0.13
item9	-0.03	0.92	0.04	-0.03
item10	0.17	0.63	0.07	-0.03
item2	-0.17	0.14	0.81	0.26
item6	0.24	-0.14	0.58	0.01
item1	-0.11	-0.01	0.26	0.80
item11	0.28	-0.10	0.00	0.62
item3	0.27	0.23	0.34	0.09

	Factor1	Factor2	Factor3	Factor4
SS loadings	2.21	1.38	1.36	1.26
Proportion Var	0.20	0.13	0.12	0.11
Cumulative Var	0.20	0.33	0.45	0.56

3- Résultats

EFA sur un échantillon mixte – 11 items

Sur l'échantillon mixte

- Bon modèle unidimensionnel où tous les items « load » >.64
- Le modèle en 2 dimensions semble le meilleur pour faire ressortir plusieurs dimensions
- Deux items stables (9 et 10) comme représentant une dimension
 - « se sentir coupable » et « se sentir rejeté(e) »

Et l'analyse confirmatoire que dit-elle ?

4- Comparaison des modèles testés

Analyse Factorielle Confirmatoire

Fit Indices Summaries

	χ^2	ddl	p	CFI	TLI	AIC	BIC	RMSEA	SRMR
F - 1	320.98	135	.000	.718	.681	4890.12	4972.57	.137	.098
H - 1	99.04	44	.000	.788	.735	2133.31	2179.02	.146	.101
Mix - 1	135.40	44	.000	.848	.810	5263.41	5326.83	.125	.072

4- Comparaison des modèles testés

En terme d'analyse de fiabilité ?

Alpha de Cronbach

	KMO	Dimension(s)	α
SQOL-F	.89	1	.75
		2	.84/.74
		3	.84/.74/.68
		4	.84/.83/.74/.47
SQOL-M	.90	1	.90
		2	.85/.78
		3	-
		4	-
SQOL-Mixte	.91	1	.91
		2	.90/.77
		3	.86/.77/.73
		4	.85/.77/.74/.73

5- Discussion sur le SQOL

- Ce questionnaire pourrait très bien être proposé comme mixte
 - Facilite les protocoles
 - Facilite les interprétations
 - Mais perte de renseignements sur la part « intimité avec le partenaire »

- Limites des analyses confirmatoires
 - Préférences pour les modèles qui ont peu de paramètres
 - Le choix s'oriente vers des modèles avec peu d'item / dimensions
 - Validité d'un point de vue d'interprétation ?

- Place des modèles IRT ?
 - Postule l'unidimensionnalité
 - Connaître le pouvoir discriminant d'un item
 - Connaître la difficulté d'un item dans une population donnée

E.3 Collaborations avec les équipes martiniquaises en vue de la mise en place d'une prise en charge oncosexologique des patients atteints de cancer

BMJ Open Cohort profile: the Martinique Cancer Registry and the quality of life prostate cancer cohort (QoL Prostate-MQ): challenges and prospects for reducing disparities in the Caribbean

Clarisse Joachim,¹ Jacqueline Veronique-Baudin,¹ Thierry Almont,^{2,3} Stephen Ulric-Gervaise,¹ Jonathan Macni,¹ Olivier Pierre-Louis,⁴ Lidvine Godaert,⁵ Moustapha Drame,^{6,7} Jean-Luc Novella,^{7,8} Karim Farid,⁹ Vincent Vinh-Hung,⁴ Patrick Escarmant⁴

To cite: Joachim C, Veronique-Baudin J, Almont T, *et al.* Cohort profile: the Martinique Cancer Registry and the quality of life prostate cancer cohort (QoL Prostate-MQ): challenges and prospects for reducing disparities in the Caribbean. *BMJ Open* 2018;**8**:e021540. doi:10.1136/bmjopen-2018-021540

► Prepublication history for this paper is available online. To view these files, please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-021540>).

Received 13 January 2018
Revised 1 June 2018
Accepted 15 June 2018



© Author(s) (or their employer(s)) 2018. Re-use permitted under CC BY-NC. No commercial re-use. See rights and permissions. Published by BMJ.

For numbered affiliations see end of article.

Correspondence to

Dr Clarisse Joachim;
clarisse.joachim@hotmail.fr

ABSTRACT

Purpose Recording cancer data in cancer registries is essential for producing reliable population-based data for service planning, monitoring and evaluation. Prostate cancer (PCa) remains the most frequent type of cancer in terms of incidence and mortality in men in the Caribbean. The quality of life PCa cohort will assess quality of life and patient outcomes in Martinique using a digital platform for patient-reported outcome measures.

Participants The Martinique Cancer Registry database is the largest clinical database among the French population-based cancer registries in the Caribbean, including more than 38 000 cancer cases, with 1650 new cancer cases per year, including 550 new PCa cases per year (2010–2014 latest period). In 2018, follow-up will include vital status, assessment of quality of life with the European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (QLQ) Core 30 and the Prostate cancer module QLQ-PR25. Urinary incontinence and erectile dysfunction recorded prior to treatment will be analysed 1 and 5 years after treatment.

Findings to date The registry includes data on circumstances of diagnosis, clinical stage at diagnosis. For PCa, the registry includes blood prostate-specific antigen level at the time of diagnosis, Gleason score and primary treatment.

Future plans Further studies will provide detailed data regarding the quality of diagnosis and management of patients with PCa in Martinique; analysing quality of care will be the next challenge. Quality of life and patient outcomes will be evaluated using a digital platform for patient-reported outcome measurement and electronic records.

INTRODUCTION

Cancer registries, through their mission to perform public health surveillance and research in oncology, contribute to the development of public health. Cancer is now a major public health problem in both

Strengths and limitations of this study

- The purpose of this prostate cancer (PCa) cohort is to foster collaboration and maximise use of data in the Caribbean.
- This study will provide insights into the high rates of incidence and survival of PCa observed in Martinique, as compared with other Caribbean countries.
- The quality of life PCa cohort will be constituted in the context of an established, internationally recognised cancer registry, thus promoting high-quality data verification and recording.
- Data on clinical stage at diagnosis, blood prostate-specific antigen level at diagnosis, Gleason score, primary treatment, quality of life, urinary incontinence and erectile dysfunction prior to treatment will be analysed, where applicable, at 1 and 5 years after treatment.
- Potential limitations include the fact that comorbidities are not recorded and thus cannot be taken into account in statistical analyses, and potential loss to follow-up due to patients who travel abroad for therapy.

developed and transitioning countries. Prostate cancer (PCa) incidence and mortality rates are high in the Caribbean (respectively 79.8 and 29.0 cases per 100 000 men); the French West Indies rank first for both PCa incidence and mortality rates.¹ Over the 2010–2014 period, 4929 new cancer cases were diagnosed in men in Martinique, including 2676 cases of PCa (54.3% of cancers in men). This cancer, with a mean of 535 registered cases per year and a world-standardised incidence rate of 161.1 per 100 000 and world-standardised mortality rate of 23.5 per 100 000, is the most common cancer in men

in Martinique, with a higher incidence of PCa compared with data from other population-based cancer registries in the Caribbean region.¹

Health-related quality of life (QoL) is a multidimensional concept that encompasses physical, psychological and social aspects, as well as biological and clinical parameters.^{2,3} Consequently, diagnostic and therapeutic management for PCa can impact on patients' QoL in the short and long term, in view of the potential for adverse effects during and after therapy. In addition, there is also a risk of overdiagnosis and overtreatment for non-aggressive forms of disease that are diagnosed at very early stages, thereby increasing the number of patients whose QoL is affected. These potential risks must be taken into account when discussing goals of care with patients.^{4,5}

Among the adverse effects of PCa treatments, chronic urinary problems and sexual dysfunction are often reported. Indeed, PCa therapies, particularly surgery and radiotherapy, can engender disorders of the urinary tract (eg, incontinence) or sexual symptoms (erectile dysfunction).⁶

Further research is needed to analyse the clinical management of cancer and to provide data for cancer surveillance and clinical research in the Caribbean. Risk factors such as genetic factors or environmental exposures may play an important role in the higher incidence observed in our region.^{7,8} Higher risks of PCa have been reported in African-Caribbean populations; and PCa was also the main cause of loss of disability-adjusted life-years in Latin America and the Caribbean.^{9–12} In the Caribbean, there is a compelling need for better information and higher quality data to improve cancer outcomes. The Martinique Cancer Registry (MCR) contributes to the implementation of public health studies to evaluate public health risks as a tool for epidemiological surveillance, and as a decision-making aid for local and national public health authorities since 1981. This registry is a member of the French Network of Cancer Registries (FRANCIM) and represents a major asset in terms of epidemiology for local and regional health authorities. The QoL PCa cohort is located in and conducted as part of the MCR.

The proposed study aims to reduce disparities in access to care and in outcomes, by bringing about improved PCa management and broader knowledge, supported by a digital platform for patient-reported outcomes. This project aims to pioneer the use of innovative technologies for the implementation of a QoL focused approach to cancer in the Caribbean.

There is also ongoing scientific collaboration for cancer surveillance across the Caribbean zone through the regional activities of cancer registries, including the French West Indies, the Caribbean and the International Association of Cancer Registries. The current project will promote QoL best practices in PCa and help public health agencies to prioritise QoL among the key indicators of health status in cancer survivors.

QoL has previously been investigated in several other PCa cohorts around the world. The CaPSURE (Cancer of the Prostate Strategic Urologic Research Endeavour) demonstrated associations between several QoL scores and survival using the Short Form 36-item in patients with localised PCa.¹³ The CEASAR (Comparative Effectiveness Analysis of Surgery and Radiation Study Results) study, performed in 2011–2012, assessed functional outcomes (sexual, incontinence, urinary domains) after prostatectomy or external beam radiotherapy and showed significant results according to the severity of PCa at diagnosis.¹⁴

The Prostate Cancer Outcomes Study, a population-based cohort from participating Surveillance, Epidemiology and End Results, also enrolled patients to assess differences in pretreatment urinary and sexual function in 1994–1995.¹⁵ A further study that investigated the factors associated with treatment decision regret underlined the importance of informed decision making in men treated by prostatectomy and the impact of side effects on QoL among long-term survivors of localised PCa.¹⁶

In France, a population-based case–control study was performed in 2011 (QALIPRO) among PCa survivors from 11 French cancer registries and reported that numerous urinary and sexual dysfunctions persisted up to 10 years after treatment.¹⁷

To date, no study has investigated QoL among patients with PCa in the Caribbean region, and data on PCa by cancer severity and functional outcomes are lacking. The epidemiological specificities (ie, genetic characteristics or predisposition, exposure to environmental risk factors), the management approaches in the island context as well as the severity profile of PCa in the Caribbean are features that we have in common with the other countries in the Caribbean region. Beyond data from other ongoing PCa cohorts, this study will additionally identify determinants of QoL and survival in a region that has the highest PCa incidence worldwide, using a digital platform to enhance partnership in the fight against cancer, and based on patient-reported outcome measures.

Cancer registry description

The MCR was created to enable exhaustive and continuous recording of all cases of cancer in persons living in Martinique (French West Indies in the Caribbean—390 000 inhabitants) and to ensure privacy and confidentiality in line with guidelines for good practices. This registry has been participating in epidemiological surveillance and evaluation of cancer, through the analysis of incidence and mortality data over time including more than 38 000 cases since 1981. The MCR covers the whole urban (98%) and rural (2%) population of Martinique, thanks to exhaustive and continuous data collection for all cancer cases. Key indicators are calculated to study the trends in different types of cancers across the region of Martinique. The interval between diagnosis and case identification in the registry is about 2 years; this makes it possible to avoid accidental creation of duplicate records. In Martinique, there are no Death Certificate

Only registrations, because reliable data regarding deaths for patients residing in Martinique are obtained from the French epidemiological centre on medical causes of death from the French National Institute of Health and Medical Research (CépiDc, Inserm: <http://www.cepidec.inserm.fr/site4/>), ensuring completeness of death information. Active follow-up of vital status is also performed and is based on medical records and administrative databases. Vital status updates and corrections of previous years are made continuously.

During the latest period (2010–2014), the mortality:incidence ratio was <20%. The percentage of PCa cases with morphological verification in 2013 was about 99%. Potential threats to completeness of follow-up due to population mobility (including for treatment) represent <5% of PCa cases, since we have access to treatment data for all French territories (mainland France plus all the overseas territories) through the national social security system.

A legal framework has been established for registration, confidentiality and encryption of data. The population is covered by the national health insurance system, plus optional private insurance. There is a legislative authority behind the registry, although cancer reporting is not obligatory in Martinique. The Martinique Cancer Registry database was approved.

In view of the high quality of the database of the MCR, the registry data are published regularly at an international scale through the International Agency for Research on Cancer (Cancer incidence in Five Continents¹⁸) since 1981.

Prostate cancer cohort description

All incident patients with invasive cancer diagnosed in Martinique between 1 January 1981 and 31 December 2014 were recorded in the database of the registry in strict conformity with the international standards laid down by the International Agency for Research on Cancer,¹⁹ the FRANCIM network and the European Network of Cancer Registries.

This is the largest clinical database of the French population-based cancer registries in the Caribbean, including more than 38 000 cancer cases, with 1650 new cancer cases per year including 550 new PCa cases per year (2010–2014 latest period). Taking into account a 5-year survival rate >90% and a participation rate of almost 70%, the anticipated size of the QoL prostate cohort is about 300 patients per year.

In 2018, QoL tools will be implemented as part of routine practice and documented in the patient's electronic medical records. Patients will be contacted 1 and 5 years after diagnosis to assess their QoL, which will be recorded in the electronic medical records.

Patients are included after diagnosis and followed up for a period of 5 years.

The primary objective of this cohort is to evaluate overall QoL, and QoL related to sexual dysfunction and urinary troubles among patients with PCa in Martinique for a period of 5 years after diagnosis.

Secondary objectives are:

- ▶ To evaluate overall survival at 5 years, and to identify prognostic factors for overall survival, taking the following variables into account: age, comorbidities, circumstances of diagnosis, tumour stage, type of treatment (surgery, radiotherapy, androgen deprivation therapy).
- ▶ To compare rates of urinary disorders and erectile dysfunction during the 5 years since diagnosis, according to the initial management strategy.

Thanks to data cross-matching and analysis of all available data sources, the MCR guarantees high-quality information about cancer in the region of Martinique. The registry is currently actively cooperating with a range of local organisations to ensure an exhaustive data collection circuit (discharge reports, laboratory results, pathology findings, people qualified as having chronic disease by the social security system, clinical patient file reviews...). Data are extracted anonymously using the International Classification of Diseases version 10 codes and the International Classification of Diseases for Oncology.²⁰

The MCR database includes data on trends in incidence and mortality, as well as survival data for all cancer cases since the set-up of the registry in 1981. New variables have been added over time; primary treatments and disease characteristics at diagnosis were registered depending on tumour site recommendations. As of 2005, the following variables were recorded for PCa cases: circumstances of diagnosis, blood prostate-specific antigen (PSA) level at the time of diagnosis, Gleason score and primary treatment. Clinical stage at diagnosis was classified into localised (T1N0M0–T2N0M0) versus advanced (T3/T4 n+M+) based on the TNM classification, seventh edition (2010).

The D'Amico classification was used to stratify patients into three groups according to their risk of biological recurrence.

In a recent cohort study performed on PCa cases in Martinique, clinical stage at diagnosis was available for analysis in 85.2% patients. To avoid missing data, advanced disease (T4 or N1 or M1) will be checked, followed by evidence of locally advanced disease (T3) and then localised disease (T1 or T2) to get TNM stage. PSA and Gleason score were available in 100% patients, because it is mandatory to record these variables in medical records for the assessment of treatment strategy during multidisciplinary meetings.

In 2018, the MCR will start to assess QoL and patient outcomes in a dedicated research project using a digital platform for patient-reported outcome measures and electronic records. In the future, this platform for cancer surveillance could also enable QoL research projects, clinical research and genomics analysis, taking into account the level of development in information technology in the Caribbean.

We will record patterns of care among patients with PCa; treatments performed during the first 2 years were evaluated according to the clinical characteristics of the

patients (age, clinical stage at diagnosis, Gleason score and D'Amico classification).

A previous analysis of different treatment combinations in PCa in our registry showed that almost 80% of patients received at least one treatment, while 20% had non-invasive treatment, active surveillance or watchful waiting.

According to medical health insurance data for Martinique, 95% of patients are treated in Martinique. For patients who seek care outside of Martinique (eg, mainland France, other French overseas territories), then the type of therapy received can be obtained from the French medical informatics system of the national social security system.

In 2018, urinary incontinence and erectile dysfunction will be analysed using validated questionnaires (ie, the International Index of Erectile Function (IIEF),²¹ and International Prostate Symptom Score (IPSS)) prior to treatment, and at 1 and 5 years after treatment. QoL will be measured using the European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30²² (EORTC QLQ-C30) and the Prostate cancer module QLQ-PR25,²³ once the patient has provided informed consent.

The urinary incontinence/erectile dysfunction domain explores how the urogenital effects of PCa impact on the patient's overall QoL (fatigue, weight loss, etc). These questionnaires have been validated internationally in their French language version, thus enabling comparison with other international studies. The questionnaires will be administered by the caregiving team, or self-completed by the patient via mailed surveys linked to a digital platform for data collection and quality control. This will ensure the exhaustiveness of the variables included in the database, by using data quality control programmes to verify that these data are collected systematically. In a recent study using EORTC QLQ-C30 and PR25, the response rate was 88% out of 120 patients contacted.²⁴ Our anticipated response rate is about 70%.

Statistical analysis

First, in descriptive analysis, qualitative variables will be presented as number (percentage), and quantitative variables as mean±SD, if normally distributed, or median (IQR) if non-normally distributed. Multivariate analysis will be performed to identify the factors associated with the primary outcome, by binary logistic or polytomous regression for qualitative variables, and using multivariate linear regression for quantitative variables. Results will be presented as OR with 95% CI. The primary outcomes are: overall QoL in patients with cancer as assessed by the EORTC QLQ-C30, PCa-specific QoL as assessed by the EORTC-PR25, erectile function as assessed by the IIEF-5 and urinary function as assessed by the IPSS.

Univariate analysis will be performed to identify variables potentially associated with outcomes, by linear regression for QoL scores. Survival curves will be plotted using the Kaplan-Meier method. Candidate variables

for inclusion in the multivariate models will be all those yielding a p value <0.20 by univariate analysis.

Multivariate analysis will be performed to identify the variables independently associated with the outcomes, namely multivariate linear regression for QoL scores, and a Cox proportional hazards model to estimate HR for death. One-year and 5-year survival will be evaluated to assess the statistical differences between survival curves for each categorical variable.

The main prognostic and therapeutic factors to be included in the model will be: age, PSA, D'Amico risk group, stage, type of treatment (surgery, radiotherapy, brachytherapy, watchful waiting) and the different scores obtained in the questionnaires.

All tests will be performed using SAS V.9.2 (SAS Institute, Cary, North Carolina, USA) and a p value <0.05 will be considered statistically significant.

Patient and public involvement

By definition, the primary outcome of this study, namely QoL in patients with PCa is directly informed by patients' priorities, experiences and preferences, insofar as we will measure how the disease impacts on their own perception of their QoL. Although the primary outcomes directly measure patient-reported outcomes, patients were not involved in the design of this study.

Regarding patient involvement, new prostate cases for QoL assessment are identified through multidisciplinary team meetings that are held jointly between public and private healthcare establishments, as well as through medical records and the registry, according to the registry procedures approved by the French National authority for the protection of privacy and personal data.

The French ethical regulations require that patients receive detailed oral and written information and have time for deliberation prior to signing a written informed consent. Potential participants for QoL measures are approached to provide informed consent after discussion of their case during joint public-private multidisciplinary team meetings, thus ensuring that all potential patients (ie, treated in both the public and private sectors) are reached. The treating physician invites the patient to participate, delivers information about the aims of the study and informs the patient that their personal medical data will be used for research purposes, and that they have a right to access, delete and/or modify their personal data at any time.

The results of the study will be disseminated to study participants by making the results available at the end of the study in the form of publications in scientific journals, and summaries for the lay public, which will be made available on the interactive digital platform, or on request from the registry.

Findings to date

To date, several reports have been published by the Martinique University Hospital Oncology department and the MCR, mainly relating to PCa, lung cancer and

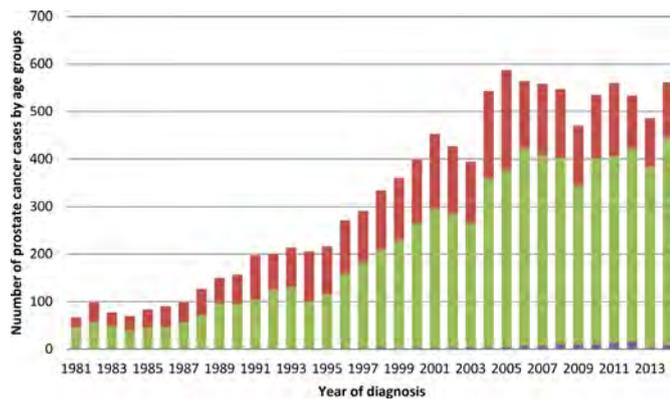


Figure 1 Number of patients with prostate cancer diagnosed by age group over the period 1981–2014, as per 2017 data from the Martinique Cancer Registry database. Blue bars represent patients aged <50 years, green bars represent patients aged 50 to 74 years and red bars represent patients aged 75 years and older at the time of diagnosis.

colorectal cancer.^{25–33} A first study on PSA kinetics after brachytherapy was retrospectively performed and showed that PSA bounce seemed earlier and was more intense.³⁴ Another study in 370 patients with PCa reported biochemical outcomes of patients treated by brachytherapy from 2005 to 2014 in the University Hospital of Martinique. Major findings of this study included excellent rates of medium-term biochemical control in both low and selected intermediate-risk localised PCa.³⁵ In a high-resolution study on PCa in 452 patients, clinical stage at diagnosis was available in 385 (85.2%); tumours were localised in 288 (74.8%) and advanced in 97 (25.2%). Overall, 18% were at low risk, 44.1% intermediate and 37.9% at high risk according to the D’Amico scale. This study provides detailed data regarding the quality of diagnosis and management of patients with PCa in Martinique. There was an increasing proportion of advanced tumours with increasing age, though this relation was not statistically significant. Conversely, we observed a statistically significant increase in Gleason score and D’Amico risk group for the oldest patients (≥ 65 years). For example, among those aged 75 years and older, 52% were in the highest risk group, as compared with only 29% among those younger than 65 ($p=0.0004$). The diagnostic and therapeutic management was in line with international recommendations, except for positron emission tomography (PET)-CT imaging, which is not yet available in Martinique.

Strengths and limitations

This cohort has several strengths, but also some limitations that deserve to be underlined.

First, as outlined above, high data quality and near-total completeness at baseline are anticipated, thanks to the established and internationally validated practices of the existing registry. In addition, continuous cross-checking, and consistent analysis of multiple data sources, in line with national and international guidelines for registry

data collection, enables the MCR to provide high-quality data on cancer in Martinique. The quality control procedures in place regarding implementation of cohort studies, access to data in medical files and coordination with healthcare professionals from the public and private sectors guarantee thorough data exhaustiveness and follow-up, from diagnosis through to the end of post-treatment follow-up. Treatment administered in-hospital can be identified from data sources already used in the registry (eg, medical informatics databases from the national social security system). However, we will not have access to data regarding treatment performed more than 2 years after diagnosis, and this represents a potential limitation. The use of the digital platform to record and analyse health data should help to boost participation rates and data completion and will guarantee high-quality control of the data thus collected.

We anticipate that there is minimal potential for loss to follow-up, since the MCR regularly updates data on vital status and can thus generate a list of patients to be contacted, according to the date of diagnosis as recorded in the registry. Patients attend regular consultations for the follow-up of their disease and for biological tests at any suspicion of recurrence and can be reminded at each visit of the importance of follow-up. This regular contact also makes it possible to administer the QoL questionnaires at regular intervals, and additional access for patients via the digital platform should help maintain completion rates near maximum. Finally, for patients who travel outside of Martinique for treatment, we can obtain data regarding treatment anywhere in France (eg, other overseas territories or in mainland France) from the social security system. Thus, thanks to the wide range of sources providing data to the registry, attrition is minimised.

Future perspectives

Research projects on PCa, colorectal cancer and haematological malignancies are needed in the Caribbean. The epidemiology of cancer in the French West Indies differs from that of mainland France, but also from that of other countries in the Caribbean and the Americas. Accordingly, PCa remains the most frequent type of cancer in terms of incidence and mortality in men. The observed incidence of this type of cancer in Martinique is almost twice as high as that in mainland France^{36,37} (figures 1–3). Since 2014, the registry has focused on producing scientific publications to meeting the compelling need for reliable and robust epidemiological data, in accordance with the objectives of collaboration and research within the Caribbean. Compared with previous years, a stronger will to enhance integration has been fostered within the MCR and has led to the creation and implementation of multicentre research projects, contributing to improved cohesion and cooperation in sharing of cancer data across the Caribbean zone.

It is anticipated that the results of this cohort study will be generalisable beyond Martinique. Indeed, despite the sociodemographic and health system diversity observed

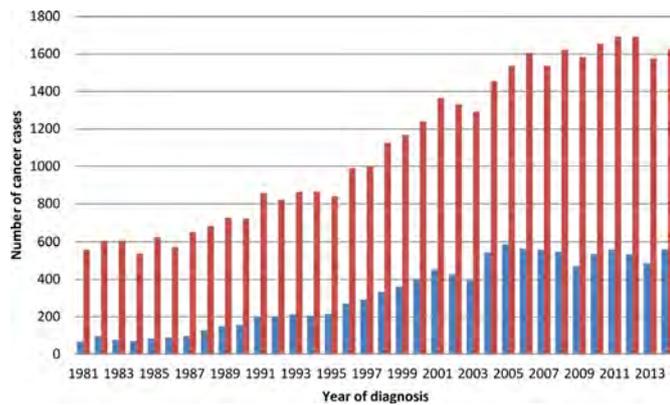


Figure 2 Number of cancer cases per year over the period 1981–2014, as per 2017 data from the Martinique Cancer Registry database. Red bars represent all cancers; blue bars represent prostate cancer.

across the Caribbean, the results of this study will make it possible to design QoL cohort studies for all patients with cancer throughout the region, using the EORTC questionnaires that are validated in French, Spanish and English language versions. Furthermore, this project could be extended in the future to other population-based cancer registries in the Caribbean, in view of the high incidence of this cancer in this region.

For the Caribbean zone, data are sparse, particular for countries that do not have a cancer registry and are based primarily on estimations and projections. Recording cancer data in cancer registries is essential for the production of reliable epidemiological data, and also contributes to improving management and reducing mortality.^{38 39} Countries with limited resources, such as island states in the Caribbean, have high mortality, yet do not all have population-based cancer registries to evaluate the extent of disease. It would therefore be beneficial if other existing registries could contribute to the production of international epidemiological statistics for this area.^{38 40} A multicentre study on QoL in patients with PCa

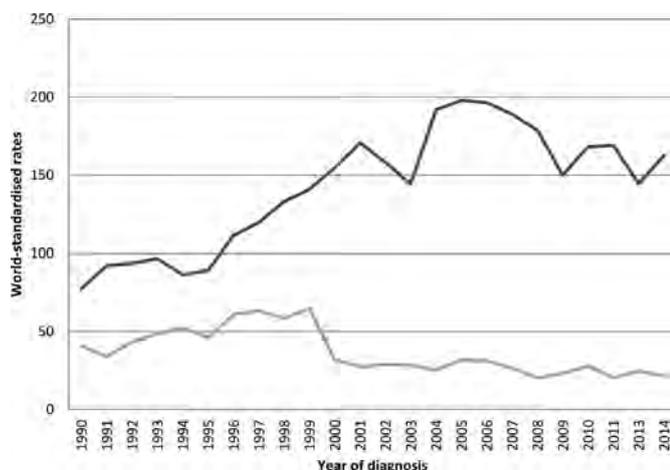


Figure 3 World-standardised incidence and mortality rates for prostate cancer in Martinique for the period 1981–2014 (excluding 2012). Dark grey line represents incidence; light grey line represents mortality.

could be extended to the English-speaking countries of the Caribbean zone with population-based cancer registries and would be highly beneficial for epidemiological cancer surveillance in this geographical area. The findings may also help to identify disparities in such factors as access to care, outcomes according to sociodemographic or disease characteristics, thus focusing the attention of decision-makers and health authorities on the unmet needs for cancer care in these populations.

Finally, this project will initiate collaboration on PCa with existing or emerging registries in the Caribbean, with a view to participating in a pan-regional cancer surveillance system in this geographic zone in the future. New research programmes will also allow data collection on PET-CT imaging with development of dedicated isotopes in the future.

The results of this cohort will be an important impetus to bring about change. The expected repercussions include the following:

- ▶ Clear description of the regional public health issues in terms of management and QoL, on a wide geographical scale and in the island context.
- ▶ Participation in the dissemination throughout the French overseas territories of epidemiological data and innovative projects in the area of QoL.
- ▶ Development of surveillance mechanisms and improvement of knowledge on the health status of populations in the overseas territories.

Future plans, beyond this cohort, aim to continue this research work as a tool to inform policy, in the areas of population health and health services research. Indeed, improving QoL after treatment for cancer is at the heart of the national cancer plan for the period 2014–2019, and one of the main objectives is to improve QoL via access to supportive care. The over-riding aim is to make prevention and management of sequelae systematic, and also to roll out a preventive approach after a cancer diagnosis. Preserving QoL before and especially after treatment is the first step in supportive care. The benefits can be assessed in personal, professional, psychological and social terms.

Based on the results that emerge from the PCa cohort, we plan to develop QoL indicators, and engage in improving professional practice to implement routine QoL approaches across the cancer care spectrum.

The main aims of this approach would be to:

- ▶ Impact on regional health policy.
- ▶ Develop public health indicators that include a dimension pertaining to QoL, for the study of healthcare pathways and unmet needs, especially in terms of management of erectile and urinary dysfunction.
- ▶ Improve coordination between services such as functional rehabilitation for urinary disorders, and develop the field of oncosexuality in Martinique, with perspectives to cooperate on these topics with other disciplines.
- ▶ Create competent clinical teams with a view to improving healthcare pathways, including QoL,

thanks to the systematic implementation of QoL assessments in routine practice.

Author affiliations

¹UF1441 Registre des cancers de la Martinique, Pôle de Cancérologie Hématologie Urologie Pathologie, CHU Martinique, Fort-de-France, Martinique

²Groupe d'Étude, de Formation et de Recherche en Andrologie, Urologie et Sexologie Médecine de la Reproduction, Toulouse, France

³Groupe de recherche en fertilité humaine,, , CHU Toulouse Paule de Viguier, Toulouse, France

⁴Pôle de Cancérologie Hématologie Urologie Pathologie, CHU Martinique, Fort-de-France, Martinique

⁵Pôle de Gériatrie, CHU de Martinique, Fort-de-France, Martinique

⁶Unité d'aide Méthodologique, Pôle Recherche et Santé publique, CHU de Reims, Reims, France

⁷EA 3797, Université de Reims Champagne-Ardenne, Faculté de Médecine, Reims, France

⁸Département de Médecine Interne et Gériatrie, CHU de Reims, Reims, France

⁹Service de Médecine nucléaire, Pole d'imagerie Médicale, CHU Martinique, Fort-de-France, Martinique

Acknowledgements The authors thank FRANCIM Network, Santé Publique France, INCa, International Agency for Research on Cancer, patients and all those who contributed to the recording of cancer data in the registries: the Oncology Haematology Urology Pathology Division of the University Hospital of Martinique, the laboratories and departments of anatomy, cytology, and pathology; the departments of medical informatics of the public and private hospitals; the local offices of the national social security service; and general practitioners and specialists. We thank Fiona Ecamot, MSc (EA3920, University Hospital Besancon, France) for editorial assistance.

Contributors CJ and JVB contributed to the concept of the study. CJ made major contributions to the conception, design of the work and the acquisition, analysis and interpretation of data for the work; drafted the work for important intellectual content; and gave final approval of the version to be published. CJ and JM managed the Martinique Cancer Registry Database and TA created the data collection tools. CJ, JM and TA made the statistical analysis plan of the Project. JVB, SUG, TA, VVH, LG, JLN, MD and KF contributed to the acquisition, analysis and interpretation of the data and revised the protocol critically for important intellectual content. VVH, JVB, TA and CJ are PI on the quality of life prostate cancer cohort. LG, MD, and JLN are PI for prostate cancer management in the elderly of the Cohort. JVB, LG, MD, JLN, VVH, OPL, PE and TA revised the work for important intellectual content, and gave final approval of the version to be published. All authors have read and approved the final version of the manuscript to be published.

Funding This study was funded by the Martinique Cancer Registry.

Competing interests None declared.

Patient consent Not required.

Ethics approval The Martinique cancer registry database was approved by the French National authority for the protection of privacy and personal data (Commission Nationale Informatique et Libertés, CNIL N° 987 001).

Provenance and peer review Not commissioned; externally peer reviewed.

Data sharing statement Requests to access the data are welcome and will be considered by the Scientific Committee of the MCR. For more information, please contact Clarisse Joachim, at Clarisse.joachim@chu-martinique.fr

Open access This is an open access article distributed in accordance with the Creative Commons Attribution Non Commercial (CC BY-NC 4.0) license, which permits others to distribute, remix, adapt, build upon this work non-commercially, and license their derivative works on different terms, provided the original work is properly cited, appropriate credit is given, any changes made indicated, and the use is non-commercial. See: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>.

REFERENCES

1. Bray F, Piñeros M. Cancer patterns, trends and projections in Latin America and the Caribbean: a global context. *Salud Publica Mex* 2016;58:104–17.

2. Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA* 1995;273:59–65.
3. Revicki DA, Osoba D, Fairclough D, *et al*. Recommendations on health-related quality of life research to support labeling and promotional claims in the United States. *Qual Life Res* 2000;9:887–900.
4. Andriole GL, Crawford ED, Grubb RL, *et al*. Prostate cancer screening in the randomized Prostate, Lung, Colorectal, and Ovarian Cancer Screening Trial: mortality results after 13 years of follow-up. *J Natl Cancer Inst* 2012;104:125–32.
5. Wilt TJ, Brawer MK, Jones KM, *et al*. Radical prostatectomy versus observation for localized prostate cancer. *N Engl J Med* 2012;367:203–13.
6. Vij A, Kowalkowski MA, Hart T, *et al*. Symptom management strategies for men with early-stage prostate cancer: results from the Prostate Cancer Patient Education Program (PC PEP). *J Cancer Educ* 2013;28:755–61.
7. Cancel-Tassin G, Romana M, Gaffory C, *et al*. Region 2 of 8q24 is associated with the risk of aggressive prostate cancer in Caribbean men of African descent from Guadeloupe (French West Indies). *Asian J Androl* 2015;17:117–9.
8. Emeville E, Broquère C, Brureau L, *et al*. Copy number variation of GSTT1 and GSTM1 and the risk of prostate cancer in a Caribbean population of African descent. *PLoS One* 2014;9:e107275.
9. Soerjomataram I, Lortet-Tieulent J, Parkin DM, *et al*. Global burden of cancer in 2008: a systematic analysis of disability-adjusted life-years in 12 world regions. *Lancet* 2012;380:1840–50.
10. Odedina FT, Akinremi TO, Chinegwundoh F, *et al*. Prostate cancer disparities in Black men of African descent: a comparative literature review of prostate cancer burden among Black men in the United States, Caribbean, United Kingdom, and West Africa. *Infect Agent Cancer* 2009;4(Suppl 1):S2.
11. Bouchardy C, Mirra AP, Khlaf M, *et al*. Ethnicity and cancer risk in São Paulo, Brazil. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 1991;1:21–7.
12. Best Plummer WS, Persaud P, Layne PJ. Ethnicity and cancer in Guyana, South America. *Infect Agent Cancer* 2009;4(Suppl 1):S7.
13. Punnen S, Cowan JE, Chan JM, *et al*. Long-term health-related quality of life after primary treatment for localized prostate cancer: results from the CaPSURE registry. *Eur Urol* 2015;68:600–8.
14. Tyson MD, Koyama T, Lee D, *et al*. Effect of Prostate Cancer Severity on Functional Outcomes After Localized Treatment: Comparative Effectiveness Analysis of Surgery and Radiation Study Results. *Eur Urol* 2018;74:26–33.
15. Resnick MJ, Barocas DA, Morgans AK, *et al*. The Evolution of Self-Reported Urinary and Sexual Dysfunction over the Last Two Decades: Implications for Comparative Effectiveness Research. *Eur Urol* 2015;67:1019–25.
16. Hoffman RM, Lo M, Clark JA, *et al*. Treatment Decision Regret Among Long-Term Survivors of Localized Prostate Cancer: Results From the Prostate Cancer Outcomes Study. *J Clin Oncol* 2017;35:2306–14.
17. Kerleau C, Guizard AV, Daubisse-Marliac L, *et al*. Long-term quality of life among localised prostate cancer survivors: QALIPRO population-based study. *Eur J Cancer* 2016;63:143–53.
18. Forman FB, Kohler M, Piñeros E, *et al*. 164 ISPN.
19. Globocan I. Fact Sheets by Cancer. Secondary Fact Sheets by Cancer. http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx.
20. Fritz A. *International classification of diseases for oncology: ICD-O*. 3rd ed: World Health Organization, 2000.
21. Rosen RC, Riley A, Wagner G, *et al*. The international index of erectile function (IIEF): a multidimensional scale for assessment of erectile dysfunction. *Urology* 1997;49:822–30.
22. Fayers P, Bottomley A. EORTC Quality of Life Group Quality of Life Unit. Quality of life research within the EORTC-the EORTC QLQ-C30. European Organisation for Research and Treatment of Cancer. *Eur J Cancer* 2002;38(Suppl 4):S125–33.
23. van Andel G, Bottomley A, Fosså SD, *et al*. An international field study of the EORTC QLQ-PR25: a questionnaire for assessing the health-related quality of life of patients with prostate cancer. *Eur J Cancer* 2008;44:2418–24.
24. Buergy D, Schneiberg V, Schaefer J, *et al*. Quality of life after low-dose rate-brachytherapy for prostate carcinoma - long-term results and literature review on QLQ-C30 and QLQ-PR25 results in published brachytherapy series. *Health Qual Life Outcomes* 2018;16:21.
25. Veronique-Baudin J, Dieye M, Kouyoumdjian JC, *et al*. [Case-control study of the genes of receptors of the androgens of vitamin-D and of 5-alpha reductase in a population of Afro-Caribbean population with prostate cancer]. *Prog Urol* 2006;16:303–10.



26. Decastel M, Ossondo M, Andrea AM, *et al.* Colorectal cancer in patients seen at the teaching hospitals of Guadeloupe and Martinique: discrepancies, similarities in clinicopathological features, and p53 status. *BMC Clin Pathol* 2014;14:12.
27. Melan K, Volumenie JL, Wan-Ajouhu G, *et al.* Pregnancy-associated-cancer in the French West Indies (Martinique): maternal and neonatal outcomes. *BMC Pregnancy Childbirth* 2017;17:334.
28. Melan K, Janky E, Macni J, *et al.* Epidemiology and survival of cervical cancer in the French West-Indies: data from the Martinique Cancer Registry (2002-2011). *Glob Health Action* 2017;10:1337341.
29. Molinie V, Clément C, Peneau M, *et al.* [Not Available]. *Prog Urol* 2015;25:757-8.
30. Joachim C, Véronique-Baudin J, Razanakaivo M, *et al.* Trends in colorectal cancer in the Caribbean: A population-based study in Martinique, 1982-2011. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2017;65:181-8.
31. Joachim C, Godaert L, Dramé M, *et al.* Overall survival in elderly patients with colorectal cancer: A population-based study in the Caribbean. *Cancer Epidemiol* 2017;48:85-91.
32. Dieye M, Véronique-Baudin J, Macni J, *et al.* *L'incidence et la Mortalité par Cancer en Martinique entre 2006 et 2010. Données du registre général des cancers de la Martinique en Martinique entre 2006 et 2010.* Leeds: AMREC, 2013.
33. Dieye M, Banydeen R, Macni J, *et al.* Geographic variations and temporal trends in prostate cancer in Martinique over a 25-year period. *BMC Res Notes* 2014;7:262.
34. Leduc N, Atallah V, Creoff M, *et al.* Prostate-specific antigen bounce after curative brachytherapy for early-stage prostate cancer: A study of 274 African-Caribbean patients. *Brachytherapy* 2015;14:826-33.
35. Atallah V, Leduc N, Creoff M, *et al.* Curative brachytherapy for prostate cancer in African-Caribbean patients: A retrospective analysis of 370 consecutive cases. *Brachytherapy* 2017;16:342-7.
36. INCa. Plan Cancer 2014-2019. Secondary Plan Cancer 2014-2019. 2014 <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-cancer-2014-2019>.
37. INCa. Les cancers en France, Les Données, INCa, édition 2015. Secondary Les cancers en France, Les Données, INCa, édition 2015. 2016 <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-Edition-2015>.
38. Gandaglia G, Bray F, Cooperberg MR, *et al.* Prostate cancer registries: current status and future directions. *Eur Urol* 2016;69:998-1012.
39. Van Hemelrijck M, Wigertz A, Sandin F, *et al.* Cohort Profile: the National Prostate Cancer Register of Sweden and Prostate Cancer data Base Sweden 2.0. *Int J Epidemiol* 2013;42:956-67.
40. Curado MP, de Souza DL. Cancer burden in Latin America and the Caribbean. *Ann Glob Health* 2014;80:370-7.

**E.4 Collaborations avec les équipes de pédiatrie du
CHU de Toulouse pour l'étude des profils hor-
monaux des enfants atteints de cryptorchidie**

ORIGINAL ARTICLE

Correspondence:

Patrick Thonneau, EA 3694 Human Fertility Research Group, Department of Reproductive Medicine, 'Paule de Viguier' Toulouse University Hospital, TSA 70034, 31059 Toulouse Cedex 9, France.

E-mail: thonneaupatrick@yahoo.fr

*Equal contribution to the study.

Keywords:

anti-Müllerian hormone, cryptorchidism, inhibin B, orchidopexy, sertoli cells, testosterone

Received: 28-Sep-2016

Revised: 21-Mar-2017

Accepted: 5-Apr-2017

doi: 10.1111/andr.12373

Altered secretion of Sertoli cells hormones in 2-year-old prepubertal cryptorchid boys: a cross-sectional study

^{1,2,*}S. M. Hamdi , ^{1,*}T. Almont, ³P. Galinier, ¹R. Mieuxset and ¹P. Thonneau

¹EA 3694 Human Fertility Research Group, CHU de Toulouse, University of Toulouse, Toulouse, France, ²Laboratory of Biochemistry and Hormonology, CHU de Toulouse, University of Toulouse, Toulouse, France, and ³Department of Paediatric Surgery, CHU de Toulouse, Université de Toulouse, Toulouse, France

SUMMARY

In cryptorchid boys, failures in germ cell development have been clearly established. Some studies reported some abnormalities in Sertoli cells morphology but the results regarding their endocrine secretion remain controversial. To compare testicular hormone levels in young boys with and without cryptorchidism, we performed a cross-sectional hospital-based study. From surgery appointment records, we identified a case group of boys with unilateral or bilateral cryptorchidism and a control group undergoing dental care, minor osteoarticular or dermal surgery. Blood samples were withdrawn during the surgical procedure to perform testosterone, inhibin B and anti-müllerian hormone (AMH) immunoassays. We included 27 cryptorchid boys and 27 controls aged of 26.6 vs. 24.2 months, respectively ($p = 0.172$) far from the post-natal mini-puberty and the corresponding hormonal surges. Age-adjusted AMH and inhibin B levels were significantly lower in cryptorchid than in control boys (AMH: 87 ng/mL vs. 135 ng/mL; $p = 0.009$, inhibin B: 97 pg/mL vs. 133 pg/mL; $p = 0.019$, respectively). Moreover, AMH and inhibin B levels were significantly lower in the bilateral cryptorchid subgroup, being 50% lower than in the controls ($p = 0.011$ and 0.019 , respectively) and while both hormones levels were independent in controls, they became strongly correlated in bilateral cryptorchid boys ($R^2 = 0.75$, $p = 0.001$). In addition, testosterone levels were still detectable in some boys, with significantly lower levels in cryptorchid group than in controls. Overall, 2-year-old cryptorchid patients presented a simultaneous and significant drop in AMH and inhibin B levels, suggesting a functional defect of Sertoli cells. This deficiency appeared more pronounced in bilateral cryptorchidism and thus, regarding the pivotal role of Sertoli cells in germ cell development, it may explain the compromised fertility found later in men born with such a malformation.

INTRODUCTION

Cryptorchidism, the most common male congenital malformation, is a complex disorder resulting from interactions between genetic and environmental factors. Epidemiological studies have identified low birth weight or intrauterine growth-retardation as factors most strongly associated with cryptorchidism, with additional evidence suggesting the maternal smoking and gestational diabetes increase risk (Barthold *et al.*, 2016). Cryptorchidism is also a major risk factor for infertility and for testis cancer (Toppari *et al.*, 2001; Virtanen & Toppari, 2008; McGlynn & Trabert, 2012). To decipher its complex physiopathology, numerous studies have compared male reproductive biomarkers (Leydig cell secretion of testosterone, Sertoli cell

secretion of inhibin B and anti-Müllerian hormone (AMH) peptides) in cryptorchid vs. non-cryptorchid boys. However, results were contradictory for testosterone, inhibin B and AMH levels with no difference being observed in the oldest studies (Christiansen *et al.*, 2002; Barthold *et al.*, 2004; Suomi *et al.*, 2006), while other studies reported lower testosterone, inhibin B and AMH levels in boys with cryptorchidism (Guibourdenche *et al.*, 2003; Pierik *et al.*, 2009; Matuszczak *et al.*, 2012; Thorup *et al.*, 2015). These discrepancies seriously hamper the use of testicular biomarkers in cryptorchidism management and follow-up. Of interest, a recent study (Cortes *et al.*, 2016) reported that AMH was more often below the normal range than inhibin B in a group of prepubertal cryptorchid boys (1–13 years old) and that

bilateral cryptorchid had lower inhibin B and AMH than unilateral cryptorchid patients.

In order to provide more data that may help to address this question we aimed to compare reproductive hormone levels in young boys with and without cryptorchidism. Thus, we performed a cross-sectional hospital-based study of boys admitted to the paediatric surgery unit for cryptorchidism surgery and for other surgical indications.

MATERIALS AND METHODS

Study design and population recruitment

Between March 1st and December 15th, 2008, we performed a hospital-based cross-sectional study in which young boys operated for cryptorchidism (cases) were compared with young boys undergoing minor surgery (controls).

For recruitment, we used the database of patients scheduled for surgery in the paediatric surgery department of Toulouse University Hospital and selected young boys (14–32 months old) operated for cryptorchidism and for orthopaedic, dental or dermal disorders. Two groups were constituted: a case group of children with documented unilateral or bilateral congenital cryptorchidism, and a control group with no illness or urogenital malformations.

The control group underwent documented complex dental care or surgery for minor osteoarticular bone malformations (talipes, hallux valgus) or dermal malformations (cysts, naevi). All boys were examined by paediatricians to ensure that both testes were in the scrotum and that they had no urogenital malformations or urogenital tract disorders.

Based on this first list of potential cases and controls, parents were contacted and given detailed information on the study objectives and procedures. They were invited to return their signed informed consent as formal agreement to participation of their child in the study. One week before the surgery appointment, all parents were again directly contacted by phone by the research team to check that they had fully understood the information notice, to answer their questions, and to confirm or to refuse their agreement to their son's participation. The signed informed consent form was then included in the surgical and anaesthetic files.

Ethics

The study was conducted according to Helsinki II declaration and to the French law on clinical research. Informed and written consent was obtained from the parents of all individual participants included in the study. The study was approved by the French data protection authority (CNIL, no 907152) and its methodological and ethical committee (CCTIRS, favorable opinion on 06/27/2007) as well by the scientific boards of INSERM (no C08-09) and AFFSET (no EST07-09).

Complementary epidemiological data

Through paediatric records, complementary information was obtained on children's age at time of surgery, lateralization of cryptorchidism (unilateral or bilateral) for cases, and description of orthopaedic, dental or dermal disorders for controls. Children born at a gestational age of <37 weeks and those delivered by podalic version or Caesarean-section were excluded.

Blood samples and hormone analysis

After parents gave consent, blood samples were collected during the surgical procedure while the child was under anaesthesia and then transferred to the biochemistry department of the university hospital.

Testosterone was assessed using an RIA kit (Cis-Bio International, Gif-sur-Yvette, France) with a limit of quantification of 10 ng/100 mL (0.35 nmol/L) and inter- and intra-assay coefficients of variation (CVs) below 6.9% and 6.3%, respectively. Serum AMH was assayed by an enzyme-linked immunoassay (ELISA) kit (DSL-Beckman Coulter, Webster, TX, USA) with a limit of quantification of 0.05 ng/mL and inter- and intra-assay CVs of 4.6% and 8%, respectively. Serum inhibin B was measured by an ELISA kit (OBI-DSL, Oxford, UK) with a sensitivity of 15 pg/mL and inter- and intra-assay CVs below 10.2% and 3.5%, respectively. Both AMH and inhibin B were assayed in duplicate according to the manufacturer's protocols.

Statistical analysis

Survey data were stored with a unique anonymous identifier code. Statistical analyses were performed using STATA version 9 (Stata Corp., College Station, TX, USA) with statistical significance defined by two-sided *p* values < 0.05.

Mann–Whitney tests were used to compare the quantitative variables (age at surgery, assays) between groups. Chi-2 (χ^2) and Fisher exact tests were used for category comparisons between the two groups. Logistic regressions were performed to adjust *p*-values for age at time of surgery.

RESULTS

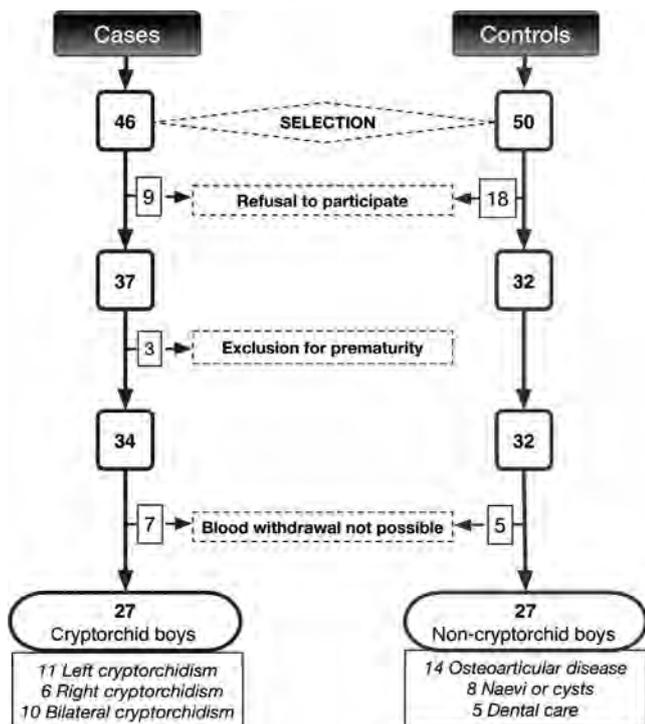
Inclusion and clinical data

During the 10 months of the study period, 96 parents whose child met the inclusion criteria gave preliminary agreement for their child's participation. Of the 96 couples, 27 (28%) finally refused their son's participation. Three children were excluded as a result of premature birth. In 12 of the remaining 66 children, blood samples were not obtained for technical reasons related to the conditions of surgery. Finally, 54 children (27 cases and 27 controls) were included in this study, a participation rate of 56%. Surgery in the control group was performed for osteoarticular malformations (talipes, hallux valgus; *N* = 14), dental care (*N* = 5), and naevi and cysts (*N* = 8) (Fig. 1). Cases and controls did not differ for age at time of surgery (26.6 ± 4.7 and 24.2 ± 6.9 months respectively; *p* = 0.172), for gestational age at birth (39.3 ± 1.1 and 39.3 ± 1.3 weeks respectively; *p* = 0.45) nor for weight at birth (3.23 ± 0.38 and 3.51 ± 0.62 Kg respectively; *p* = 0.80). Cryptorchidism was unilateral in 63% of cases (*N* = 17: left-sided, 65%; right-sided, 35%) and bilateral in 37% (*N* = 10).

Establishing a framework for normal Sertoli cells secretion in the early infancy

As reference ranges for both AMH and inhibin B in early infancy were not provided by the immunoassays suppliers, we wanted to establish a framework for setting hormone levels of our patients. For this purpose, we searched literature for studies that provided medians or means of hormones concentrations in non-cryptorchid young boys between 1 and 5 year-old. For

Figure 1 Flow chart of study design.



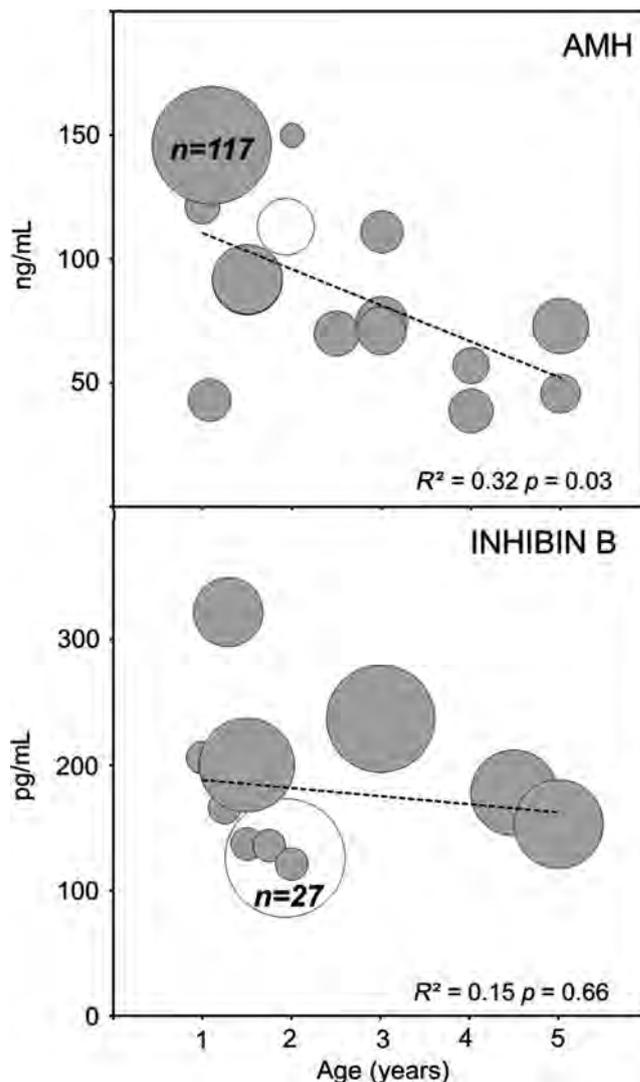
inhibin B (Fig 2, lower panel), we found three articles using the OBI assay and which reported the results for 10 groups totalling 87 normal boys (mean group size = 10). For AMH (Fig. 2, upper panel), we found two studies using an in house assay, five studies that implementing the IOT assay but none for the DSL assay. For this hormone, 14 groups were described totalling 369 control boys (mean group size = 26). From aggregated data, we observed two features of inhibin B and AMH secretion between 1 and 5 year-old. First, both hormones remained above their respective limit of quantification. Second, AMH levels declined significantly during this period (−47% according to the linear regression model), whereas inhibin B levels remained constant. Regarding our own control boys, we could confirm that their inhibin B and AMH levels laid within the normal framework of secretion. Of interest, our study provided the largest control groups to date for inhibin B.

Comparing inhibin B, AMH and testosterone secretion in normal and cryptorchid boys

For Sertoli cells hormones, as shown in Table 1, we observed significantly different AMH and inhibin B levels between the two groups. AMH levels were 135 ng/mL in controls and 87 ng/mL in cases ($p = 0.003$), and inhibin B levels were 133 pg/mL in controls, decreasing to 97 pg/mL in cases ($p = 0.006$). These differences persisted after adjusting for age. Testosterone quantification was unexpectedly possible in 10 cases and 10 controls: it was 18.1 ng/100 mL ± 4.1 in the controls and significantly lower at 11.6 ng/100 mL ± 1.3 in the cases ($p < 0.001$).

We further split the 27 children with cryptorchidism into two subgroups: a group of 17 children with unilateral cryptorchidism and a group of 10 children with bilateral cryptorchidism (Table 2). A decline in AMH secretion was observed in unilateral cryptorchid boys but it was not significant after age-adjusting.

Figure 2 Reference levels compiled from literature for AMH and inhibin B of normal boys aged from 1 to 5 years. Y-axis projected position and area of the grey circles represent respectively the median or mean hormone level and the size of an age-group of normal boys. The dashed lines represent the linear regression of hormone levels according to age. For each panel, the size of the largest group is indicated. White circles represent control boys of this study. Upper panel. Normal AMH levels according to age. Fourteen age groups totaling 369 boys were extracted from two studies using in house immunoassays (Baker *et al.*, 1990; Lee *et al.*, 1996) and five studies using the IOT assay (Josso, 1995; Rey *et al.*, 1999, 2005; Guibourdenche *et al.*, 2003; Aksglaede *et al.*, 2010). Their size varied from 5 to 117 boys. To convert AMH values to pmol/L, multiply by 7.14. Lower panel. Normal Inhibin B levels according to age. Ten age groups totalling 87 boys were extracted from three studies using the OBI immunoassay (Andersson *et al.*, 1998; Byrd *et al.*, 1998; Rey *et al.*, 2005). Their size varied from 2 to 22 boys.



However, the decrease in AMH and inhibin B levels was much more marked in the subgroup with bilateral cryptorchidism, even after adjusting for age, being twice as low as in the control group without cryptorchidism.

Correlation with Inhibin B and AMH in control and cryptorchid boys

In a next step, we wondered to explore the relationship between sertolian hormones and the potential impact of testes position (Fig. 3). Inhibin B and AMH were not associated in

Table 1 Testicular hormone levels in cryptorchid and non-cryptorchid boys

	Cryptorchid boys					Non-cryptorchid boys					p^M	Age-adjusted ^{LR}
	N	Mean	±SD	Median	Range	N	Mean	±SD	Median	Range		
Testosterone (ng/100 mL)	10	11.6	1.3	12.0	(10–13)	10	18.1	4.1	17.5	(13–28)	<0.001	–
Inhibin B (pg/mL)	27	97	47	90	(15–205)	27	133	45	126	(60–264)	0.006	0.019
AMH (ng/mL)	27	87	35	96	(21–139)	27	135	62	113	(45–330)	0.003	0.009

^MMann–Whitney test; ^{LR}Logistic regression.

Table 2 Inhibin B and AMH comparisons between non-cryptorchid, unilateral and bilateral cryptorchid boys

	I-Non-cryptorchid (N = 27)	II-Unilateral cryptorchid (N = 17)	III-Bilateral cryptorchid (N = 10)		I vs. II	I vs. III	II vs. III
Inhibin B (pg/mL)				P			
Mean	133	109	77	Non-adjusted ^M	0.076	0.003	0.0975
± SD	45	43	49	Age-adjusted ^{LR}	0.105	0.019	0.066
Median	126	102	70				
Range	(60–264)	(47–205)	(15–156)				
AMH (ng/mL)				P			
Mean	135	99	66	Non-adjusted ^M	0.040	0.003	0.126
± SD	62	29	36	Age-adjusted ^{LR}	0.061	0.011	0.044
Median	113	96	55				
Range	(45–330)	(39–139)	(21–111)				

^MMann–Whitney test; ^{LR}Logistic regression.

controls ($R^2 = 0.03$, $p = 0.36$) but were positively associated in cryptorchid boys ($R^2 = 0.36$, $p = 0.001$). By splitting the cases, we observed that this association between inhibin B and AMH was because of bilateral cryptorchidism only ($R^2 = 0.75$, $p = 0.001$) as it was not found in boys with unilateral cryptorchidism ($R^2 = 0.07$, $p = 0.309$).

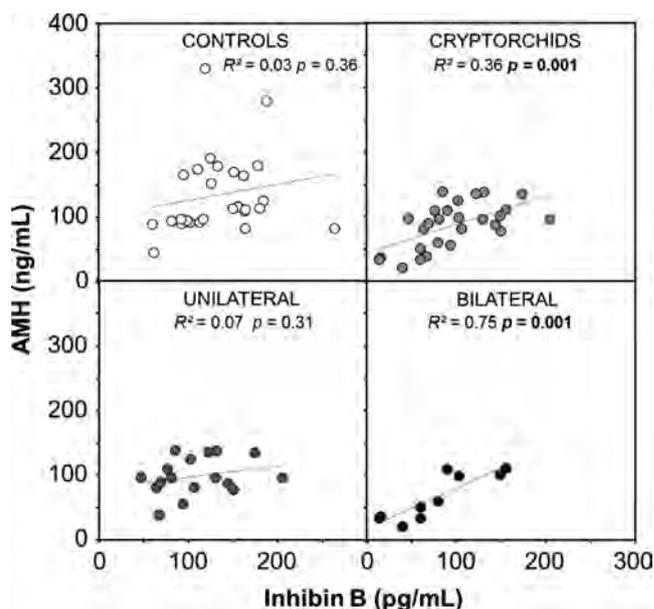
DISCUSSION

In this study, we found that blood levels of testosterone when quantifiable, AMH and inhibin B were significantly lower in cryptorchid boys compared with age-matched control group. Moreover, the hormonal pattern of Sertoli cell secretion was more altered in bilateral than in unilateral cryptorchid boys.

In the healthy male infant, it is well-known that the hypothalamo-pituitary-gonadal (HPG) axis is transiently activated during the first few months of life. This process, termed the mini-puberty of infancy, is followed by a relatively quiescent period until the HPG axis is reactivated in puberty. At approximately 3-month-old, a temporary surge of peripheral levels of gonadotropins occurs, followed by that of testosterone because of the temporary increase in the number of Leydig cells (Codesal *et al.*, 1990). Then, levels decrease and become very low or undetectable from approximately 6 months of age until the onset of puberty. The role of this first hormonal burst is not fully understood, but it seems to be involved in masculinizing the brain and obliterating the *processus vaginalis* after testicular descent is complete (Hutson *et al.*, 2013). It is also thought to be needed for the maturation of neonatal gonocytes to Ad(dark)-spermatogonia which later will be engaged in spermatogenesis (Hadziseimovic *et al.*, 2005; Cortes *et al.*, 2007). Early studies have deciphered the relationship between mini-puberty and cryptorchidism. It has been found that blood LH and testosterone in infants with cryptorchidism are lower than those of age-matched control populations (Job *et al.*, 1988; Raivio *et al.*, 2003). Moreover, these hormonal disparities come with cytological

abnormalities in the cryptorchid testis, including reduction in the number of Leydig cells and less efficient transformation of gonocytes into Ad spermatogonia (Hadziseimovic *et al.*, 2005). Our findings regarding testosterone levels are consistent with these reports. Although the assays were performed at a mean age of 27 months and therefore late after the mini-puberty surge, we were still able to measure testosterone concentration

Figure 3 Linear regression plots of AMH against Inhibin B in controls and cases. The solid line running through the points represents the regression line. The four panels display the same scales for inhibin B (x-axis) and for AMH (y-axis). Upper left panel, control boys (N = 27). Upper right, cryptorchid boys (N = 27). Lower left, unilateral cryptorchids (N = 17). Lower right, bilateral cryptorchids (N = 10).



in 10 boys (37%) in each group. We confirmed that cryptorchid infants presented significantly lower testosterone levels than those of the control group, suggesting a defect in the function and/or the number of Leydig cells. However, to definitely establish this assumption, it would be of interest to assess insulin-like factor 3 (INSL3). Unfortunately, the immunoassay was not available at the time of the study.

Although Sertoli cells are the most representative cell population of the pre-pubertal testis, study of their function during mini-puberty was delayed because of the late emergence of specific immunoassays for AMH and inhibin B. It has been shown that Sertoli cells proliferate in response to the gonadotropin surge and abundantly secrete both AMH and inhibin B (Hutson *et al.*, 2013). However, they remain in an immature state and do not express androgen receptors, thus preventing the inhibitory effect of intra-testicular testosterone on AMH secretion (Boukari *et al.*, 2009). Just after the testosterone peak, AMH and inhibin B sharply increase. Subsequently, inhibin B begins to decrease. The drop to a minimal, but still detectable, level is reached at 18 to 24 months of age (Andersson *et al.*, 1998; Byrd *et al.*, 1998). AMH levels gradually decline from 1 year of age until puberty (Guibourdenche *et al.*, 2003; Aksglaede *et al.*, 2010). By compiling data from the studies above and others, we established a framework for normal Sertoli cells secretion for non-cryptorchid boys between 1 and 5 year-old (Fig. 2). First, we gained an assurance about our immunoassays results since inhibin B and AMH levels of our control group laid within this normal framework. Second, we revealed two features of Sertoli secretion during this period: (i) hormones levels were above their respective limits of quantification confirming that the immature testis is not completely quiescent despite a pause of the HPG axis (Rey, 1999; Chemes, 2001); (ii) AMH declines significantly during this period, whereas inhibin B remains stable. To the best of our knowledge, such discrepancy in both hormones kinetics has never been reported and deserves a confirmation in further longitudinal studies.

Numerous studies have investigated serum levels of sertolien hormones in cryptorchid boys and compared them with age-matched control groups with descended testes. Some studies found no differences between the two groups for inhibin B (Christiansen *et al.*, 2002; Pierik *et al.*, 2009) or AMH (Pierik *et al.*, 2009), whereas other studies observed lower serum levels of inhibin B (Gaudino *et al.*, 2008; Thorup *et al.*, 2012) or AMH in cases than in controls (Yamanaka *et al.*, 1991; Guibourdenche *et al.*, 2003; Demircan *et al.*, 2006; Matuszczak *et al.*, 2012; Cortes *et al.*, 2016). Several reasons could explain such discrepancies: small set of patients, case mix of unilateral and bilateral cryptorchidism, large age range of the boys studied (from the early post-natal period to pre-pubertal age) including the mini-puberty period, and the variety of immunoassays used in these studies. It is interesting to note that some abnormalities of the sertolien compartment have been reported in the prepubertal cryptorchid testis: fewer Sertoli cells per tubule than normal testes (Zivkovic & Hadziselimovic, 2009) abnormal morphology (Paniagua *et al.*, 1990) and cell degeneration hallmarks (Rune *et al.*, 1992). These findings are consistent with the peripheral low levels of AMH and inhibin B reported in cryptorchid boys by some studies.

In our series, we found that AMH and inhibin B levels were significantly diminished in cryptorchid boys with a narrow age

range for both cases and controls and far away the mini-puberty hormonal surges. Moreover, a 20% decrease in AMH and inhibin B levels was observed in cases of unilateral cryptorchidism compared with a 50% decrease in cases of bilaterality. This decrease has been recently described by Thorup's group which reported worsened inhibin B and AMH secretion in case of bilateral cryptorchidism (Cortes *et al.*, 2016). This marked defect of Sertoli cells, as well as the decreased number of germ cells, may explain the compromised fertility found later in men born with bilateral cryptorchidism (Lee & Coughlin, 2001).

The strength of our study is that we simultaneously measured three testicular hormones in similar and narrow age groups of cases and controls (around two-year old) when the HPG axis is supposed to be in pause (Neely *et al.*, 1995; Andersson *et al.*, 1998). In normal boys, knowing that inhibin B and AMH kinetics are different (Fig. 2) and that no association was found between their blood levels (Fig. 3), one can suppose that their secretions are independently regulated. This hypothesis is consistent with their differential ontogeny throughout childhood and the fact that AMH respond to a non-classical signaling pathway under the FSH receptor (Lukas-Croisier *et al.*, 2003; Lasala *et al.*, 2011). Moreover, we found that in case group inhibin B and AMH became associated. Such result was very recently reported in cryptorchid boys aged between 1.2 and 13 years (Cortes *et al.*, 2016). Our finding that this strong and significant association was restricted to bilateral cryptorchidism (Fig. 3) is quite new. One can suppose that in the case of unilaterality, the endocrine secretion of the normal testis compensates that of the cryptorchid one and reduces the correlation. Overall, there is a quantitative and qualitative defect of the sertolien hormones secretion in bilateral cryptorchidism and several questions rise: what is the nature of this defect? Is it within the Sertoli cells and/or does it depend on their direct or indirect stimulation by gonadotropins? Is it because of a reduced number of Sertoli or germ cells? Does orchidopexy fix such a defect?

The weaknesses of the study include the absence of INSL3 assessment which would have strengthened our results on testosterone secretion in both groups of boys. It is noteworthy that this hormone has been implicated in the transabdominal phase of testis descent (Hutson *et al.*, 2013). Moreover, we could not report any data about gonadotropins levels or about number/morphology of germ cells and Sertoli cells within tubules. Noteworthy, no consensus exists among paediatric urologists regarding the role of testicular biopsy since it may provide valuable information for predicting both fertility potential and risk of cancer and be useful for fertility preservation (Faure *et al.*, 2016). The contribution of a systematical and precise anatomical report of the male tract during the orchidopexy should also be evaluated in further studies.

In conclusion, we found a simultaneous, clear and significant decrease in serum levels of AMH and inhibin B, and to a lesser extent of testosterone, in cryptorchid patients suggesting a functional defect of both Leydig and Sertoli cells. Moreover, the Sertoli cell endocrine deficiency seems to be more pronounced in bilateral cryptorchid boys. Further studies are needed to decipher the molecular background of such deficiency and we suggest that an endocrine profile, including at least gonadotropins, testosterone and AMH, should be systematically assessed in young boys before and after orchidopexy.

ACKNOWLEDGEMENTS

The authors gratefully acknowledge their colleagues of the medical and surgical teams of the Pediatric University Hospital, Toulouse, who helped them for recruitment and blood sampling. The authors also acknowledge the assistance of the Federative Institute of Biology, Toulouse University Hospital.

FUNDING

This project was sponsored by the French National Institute for Health and Medical Research (INSERM) and Toulouse University Hospital. It was supported by a joint grant from the French Research Agency (ANR) and by the French Agency for Food, Environmental and Occupational Health & Safety (AFFSET).

REFERENCES

- Akslae L, Sørensen K, Boas M, Mouritsen A, Hagen CP, Jensen RB, Petersen JH, Linneberg A, Andersson AM, Main KM, Skakkebaek NE & Juul A. (2010) Changes in anti-Müllerian hormone (AMH) throughout the life span: a population-based study of 1027 healthy males from birth (cord blood) to the age of 69 years. *J Clin Endocrinol Metab* 95, 5357–5364.
- Andersson AM, Toppari J, Haavisto AM, Petersen JH, Simell T, Simell O & Skakkebaek NE. (1998) Longitudinal reproductive hormone profiles in infants: peak of inhibin B levels in infant boys exceeds levels in adult men. *J Clin Endocrinol Metab* 83, 675–681.
- Baker ML, Metcalfe SA & Hutson JM. (1990) Serum levels of müllerian inhibiting substance in boys from birth to 18 years, as determined by enzyme immunoassay. *J Clin Endocrinol Metab* 70, 11–15.
- Barthold JS, Manson J, Regan V, Si X, Hassink SG, Coughlin MT & Lee PA. (2004) Reproductive hormone levels in infants with cryptorchidism during postnatal activation of the pituitary-testicular axis. *J Urol* 172, 1736–1741.
- Barthold JS, Reinhardt S & Thorup J. (2016) Genetic, maternal, and environmental risk factors for cryptorchidism: an update. *Eur J Pediatr Surg* 26, 399–408.
- Boukari K, Meduri G, Brailly-Tabard S, Guibourdenche J, Ciampi ML, Massin N, Martinierie L, Picard JY, Rey R, Lombes M & Young J (2009) Lack of androgen receptor expression in Sertoli cells accounts for the absence of anti-Müllerian hormone repression during early human testis development. *J Clin Endocrinol Metab* 94, 1818–1825.
- Byrd W, Bennett MJ, Carr BR, Dong Y, Wians F & Rainey W. (1998) Regulation of biologically active dimeric inhibin A and B from infancy to adulthood in the male. *J Clin Endocrinol Metab* 83, 2849–2854.
- Chemes HE. (2001) Infancy is not a quiescent period of testicular development. *Int J Androl* 24, 2–7.
- Christiansen P, Andersson AM, Skakkebaek NE & Juul A. (2002) Serum inhibin B, FSH, LH and testosterone levels before and after human chorionic gonadotropin stimulation in prepubertal boys with cryptorchidism. *Eur J Endocrinol* 147, 95–101.
- Codesal J, Regadera J, Nistal M, Regadera-Sejas J & Paniagua R. (1990) Involution of human fetal Leydig cells. An immunohistochemical, ultrastructural and quantitative study. *J Anat* 172, 103–114.
- Cortes D, Thorup J, Hogdall E, Norgaard-Pedersen B, Petersen BL & Hogdall C. (2007) The relation of germ cells per tubule in testes, serum inhibin B and FSH in cryptorchid boys. *Pediatr Surg Int* 23, 163–169.
- Cortes D, Clasen-Linde E, Hutson JM, Li R & Thorup J. (2016) The Sertoli cell hormones inhibin-B and anti Müllerian hormone have different patterns of secretion in prepubertal cryptorchid boys. *J Pediatr Surg* 51, 475–480.
- Demircan M, Akinci A & Mutus M. (2006) The effects of orchiopexy on serum anti-Müllerian hormone levels in unilateral cryptorchid infants. *Pediatr Surg Int* 22, 271–273.
- Faure A, Bouty A, O'Brien M, Thorup J, Hutson J & Helouary Y. (2016) Testicular biopsy in prepubertal boys: a worthwhile minor surgical procedure? *Nat Rev Urol* 13, 141–150.
- Gaudio R, Cavarzere P, Camilot M, Teofoli F, Zampieri N & Tatò L. (2008) Prepubertal serum inhibin B in cryptorchid infants and in monorchid boys with compensatory testicular hypertrophy. *Fertil Steril* 90, 2217–2221.
- Guibourdenche J, Lucidarme N, Chevenne D, Rigal O, Nicolas M, Luton D, Léger J, Porquet D & Noël M. (2003) Anti-Müllerian hormone levels in serum from human fetuses and children: pattern and clinical interest. *Mol Cell Endocrinol* 211, 55–63.
- Hadziselimovic F, Zivkovic D, Bica DT & Emmons LR. (2005) The importance of mini-puberty for fertility in cryptorchidism. *J Urol* 174, 1536–1539.
- Hutson JM, Southwell BR, Li R & Lie G. (2013) The regulation of testicular descent and the effects of cryptorchidism. *Endocr Rev* 34, 725–752.
- Job JC, Toubblanc JE, Chaussain JL, Gendrel D, Garnier P & Roger M. (1988) Endocrine and immunological findings in cryptorchid infants. *Horm Res* 30, 167–172.
- Josso N. (1995) Paediatric applications of anti-müllerian hormone research. 1992 Andrea Prader Lecture. *Horm Res* 43, 243–248.
- Lasala C, Schteingart HF, Arouche N, Bedecarrás P, Grinspon RP, Picard JY, Josso N, di Clemente N & Rey RA. (2011) SOX9 and SF1 are involved in cyclic AMP-mediated upregulation of anti-Müllerian gene expression in the testicular prepubertal Sertoli cell line SMAT1. *Am J Physiol Endocrinol Metab* 301, E539–E547.
- Lee PA & Coughlin MT. (2001) Fertility after bilateral cryptorchidism. Evaluation by paternity, hormone, and semen data. *Horm Res* 55, 28–32.
- Lee MM, Donahoe PK, Hasegawa T, Silverman B, Crist GB, Best S, Hasegawa Y, Noto RA, Schoenfeld D & MacLaughlin DT. (1996) Müllerian inhibiting substance in humans: normal levels from infancy to adulthood. *J Clin Endocrinol Metab* 81, 571–576.
- Lukas-Croisier C, Lasala C, Nicaud J, Bedecarrás P, Kumar TR, Dutertre M, Matzuk MM, Picard JY, Josso N & Rey R. (2003) Follicle-stimulating hormone increases testicular Anti-Müllerian hormone (AMH) production through Sertoli cell proliferation and a nonclassical cyclic adenosine 5'-monophosphate-mediated activation of the AMH Gene. *Mol Endocrinol* 17, 550–561.
- Matuszczak E, Hermanowicz A, Debek W, Oksiuta M, Dzieńis-Koronkiewicz E & Zelazowska-Rutkowska B. (2012) Serum AMH concentration as a marker evaluating gonadal function in boys operated on for unilateral cryptorchidism between 1st and 4th year of life. *Endocrine* 41, 334–337.
- McGlynn KA & Trabert B. (2012) Adolescent and adult risk factors for testicular cancer. *Nat Rev Urol* 9, 339–349.
- Neely EK, Hintz RL, Wilson DM, Lee PA, Gautier T, Argente J & Stene M. (1995) Normal ranges for immunochemiluminometric gonadotropin assays. *J Pediatr* 127, 40–46.
- Paniagua R, Martinez-Onsurbe P, Santamaria L, Saez FJ, Amat P & Nistal M. (1990) Quantitative and ultrastructural alterations in the lamina propria and Sertoli cells in human cryptorchid testes. *Int J Androl* 13, 470–487.
- Pierik FH, Deddens JA, Burdorf A, de Muinck Keizer-Schrama SM, Jong FH & Weber RF. (2009) The hypothalamus-pituitary-testis axis in boys during the first six months of life: a comparison of cryptorchidism and hypospadias cases with controls. *Int J Androl* 32, 453–461.
- Raivio T, Toppari J, Kaleva M, Virtanen H, Haavisto AM, Dunkel L & Jänne OA. (2003) Serum androgen bioactivity in cryptorchid and noncryptorchid boys during the postnatal reproductive hormone surge. *J Clin Endocrinol Metab* 88, 2597–2599.
- Rey R. (1999) The prepubertal testis: a quiescent or a silently active organ? *Histol Histopathol* 14, 991–1000.
- Rey RA, Belville C, Nihoul-Fékété C, Michel-Calemard L, Forest MG, Lahlou N, Jaubert F, Mowszowicz I, David M, Saka N, Bouvattier

- C, Bertrand AM, Lecointre C, Soskin S, Cabrol S, Crosnier H, Léger J, Lortat-Jacob S, Nicolino M, Rabl W, Toledo SP, Baş F, Gompel A, Czernichow P, Chatelain P, Rappaport R, Morel Y & Josso N. (1999) Evaluation of gonadal function in 107 intersex patients by means of serum antimüllerian hormone measurement. *J Clin Endocrinol Metab* 84, 627–631.
- Rey RA, Codner E, Iñiguez G, Bedecarrás P, Trigo R, Okuma C, Gottlieb S, Bergadá I, Campo SM & Cassorla FG. (2005) Low risk of impaired testicular Sertoli and Leydig cell functions in boys with isolated hypospadias. *J Clin Endocrinol Metab* 90, 6035–6040.
- Rune GM, Mayr J, Neugebauer H, Anders C & Sauer H. (1992) Pattern of Sertoli cell degeneration in cryptorchid prepubertal testes. *Int J Androl* 15, 19–31.
- Suomi AM, Main KM, Kaleva M, Schmidt IM, Chellakooty M, Virtanen HE, Boisen KA, Damgaard IN, Kai CM, Skakkebaek NE & Toppari J. (2006) Hormonal changes in 3-month-old cryptorchid boys. *J Clin Endocrinol Metab* 91, 953–958.
- Thorup J, Petersen BL, Kvist K & Cortes D. (2012) Bilateral undescended testes classified according to preoperative and postoperative status of gonadotropins and inhibin B in relation to testicular histopathology at bilateral orchiopexy in infant boys. *J Urol* 188, 1436–1442.
- Thorup J, Kvist K, Clasen-Linde E, Hutson JM & Cortes D. (2015) Serum inhibin B values in boys with unilateral vanished testis or unilateral cryptorchidism. *J Urol* 193, 1632–1636.
- Toppari J, Kaleva M & Virtanen HE. (2001) Trends in the incidence of cryptorchidism and hypospadias and methodological limitations of registry-based data. *Hum Reprod Update* 7, 282–286.
- Virtanen HE & Toppari J. (2008) Epidemiology and pathogenesis of cryptorchidism. *Hum Reprod Update* 14, 49–58.
- Yamanaka J, Baker M, Metcalfe S & Hutson JM. (1991) Serum levels of Mullerian inhibiting substance in boys with cryptorchidism. *J Pediatr Surg* 26, 621–623.
- Zivkovic D & Hadziselimovic F. (2009) Development of Sertoli cells during mini-puberty in normal and cryptorchid testes. *Urol Int* 82, 89–91.

E.5 Diagnostic de l'éjaculation rétrograde partielle chez des patients infertiles non-azoospermes

RESEARCH ARTICLE

Diagnosis of Partial Retrograde Ejaculation in Non-Azoospermic Infertile Men with Low Semen Volume

Roger Mieusset^{1,2}, Marie Walschaerts¹, François Isus^{1,2}, Thierry Almont¹, Myriam Daudin^{1,3}, Safouane M. Hamdi^{1*}

1 Université Toulouse III Paul Sabatier, Groupe de Recherche en Fertilité Humaine (Human Fertility Research Group), Toulouse, France, **2** Andrologie Médecine de la Reproduction, Hôpital Paule de Viguier, CHU de Toulouse, Toulouse, France, **3** Explorations biologiques Médecine de la Reproduction, Hôpital Paule de Viguier, CHU de Toulouse, Toulouse, France

* safouane.hamdi@univ-tlse3.fr



Abstract

In non-azoospermic patients with low semen volume (LSV), looking for partial retrograde ejaculation (PRE) by searching sperm in the postejaculatory urine (PEU) is required. The use of a retro-ejaculatory index (R-ratio) was suggested to define PRE, but none of the studies indicated a specific threshold above which PRE must be considered. Our objective was to propose a threshold value for the R-ratio as indicative of PRE in patients with LSV selected to be devoid of any known causes or risk factors for retrograde ejaculation or LSV. Among our data base (2000±2009) including 632 patients with PEU, 245 male patients from infertile couples who had had a first semen analysis with LSV (< 2mL) and a second semen analysis associated with PEU, were selected on the previous criteria. A prospective control group was randomly constituted (2007±2008) of 162 first consulting male patients from infertile couples, with a normal semen volume (\geq 2mL) on a first semen analysis and who accepted to collect PEU with their usual second semen analysis, selected on the previous criteria. To define an R-ratio threshold indicative of PRE, we used a ROC curve analysis and a regression tree based on a classification and regression tree (CART) algorithm. Of the 245 LSV patients, 146 still presented low semen volume (< 2 mL) on the second semen analysis. From the use of the CART algorithm, two low (1.5% and 2.8%) and two high R-values (7.1% and 8.3%) were defined, according to the lower reference limit for semen volume of 2.0 mL (WHO 1999) or 1.5 mL (WHO 2010) respectively. As only one or no patient with normal semen volume was observed above the two high R-values, we suggest an R-value higher than the range of [7.1±8.3]% as indicative of PRE until confirmation by a prospective multicenter study.

OPEN ACCESS

Citation: Mieusset R, Walschaerts M, Isus F, Almont T, Daudin M, Hamdi SM (2017) Diagnosis of Partial Retrograde Ejaculation in Non-Azoospermic Infertile Men with Low Semen Volume. PLoS ONE 12(1): e0168742. doi:10.1371/journal.pone.0168742

Editor: Austin John Cooney, University of Texas at Austin Dell Medical School, UNITED STATES

Received: September 7, 2016

Accepted: December 6, 2016

Published: January 6, 2017

Copyright: © 2017 Mieusset et al. This is an open access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

Data Availability Statement: All relevant data are within the paper and its Supporting Information files.

Funding: The authors received no specific funding for this work.

Competing Interests: The authors have declared that no competing interests exist.

Introduction

Ejaculation is the forceful propulsion of seminal fluid out of the body that consists in the synchronized succession of physiological events with two distinct phases, emission and expulsion.

Organs involved in the emission phase comprise the distal epididymides, vasa deferentia, deferential ampullas, seminal vesicles, prostate gland and bulbourethral glands. Organs and anatomical structures participating in expulsion are the internal urethral sphincter (or bladder neck), composed of smooth muscle cells; the urethra, surrounded over about half of its length by circular striated muscle forming the external urethral sphincter; and the pelviperineal striated muscles, including levator ani, ischiocavernosus and bulbospongiosus muscles [1, 2].

The first step in the emission phase is the closure, by firm contraction, of bladder neck to prevent retrograde flow of the seminal fluid backward into the bladder. This is followed by the ejection of prostatic secretions into the prostatic urethra together with the sperm from the vasa deferentia and deferential ampullas, and finally the seminal vesicle secretions. Once emission phase is completed, saccadic expulsion of semen through the urethral meatus is caused by synchronized rhythmic contractions of the pelviperineal striated muscles -with a key role for the bulbospongiosus muscle- and intense contractions interrupted by silence periods of the external urethral sphincter. To achieve antegrade semen expulsion, the bladder neck remains closed; whereas the external urethral sphincter is open [1–3].

Disorders of ejaculation can be classified along a spectrum ranging from premature ejaculation, through delayed ejaculation to complete anejaculation along with retrograde ejaculation [4]. Retrograde ejaculation corresponds to the failure of the bladder neck to close resulting in reflux of semen into the bladder. This results in a low-volume ejaculate and a low or null sperm count [5]. The most known pathology associated with retrograde ejaculation is spinal cord injury (SCI). In SCI men ejaculation is strongly impaired; only 16% of them can ejaculate through sexual stimulation, while 52% require penile vibratory stimulation. Antegrade ejaculation is most commonly found (65%). Retrograde ejaculation presented as pure retrograde ejaculation in 17–29% of SCI men; or associated with antegrade ejaculation in 16% [6, 7] corresponding to partial retrograde ejaculation (PRE), with low semen volume. A search for spermatozoa in urine after ejaculation (postejaculatory urine; PEU) to determine presence of PRE is also recommended in infertile patients presenting with low semen volume [8–10].

Search for the presence of sperm in urine collected *before* ejaculation indicates that no sperm were recovered in fecund or infertile men [11, 12]. In urine collected *after* ejaculation (PEU), at least one sperm was observed in 60 to 88% of fertile or fecund men [8, 12, 13] and in 65 to 98% of infertile men depending on the study [8, 11, 13, 14]. The most plausible explanation is that sperm remaining in the urethra after ejaculation are washed out in the PEU [11–13].

However, taken alone, the only presence of sperm in the PEU does not indicate PRE [14]. The use of a retro-ejaculatory index (R-ratio), which expresses the total number of sperm recovered in PEU as a percentage of the total number of sperm found in both semen and PEU, has been suggested to define PRE [8, 13, 14]. But none of these studies indicate a specific threshold above which PRE must be considered [15].

Based on male partners of infertile couples selected to be devoid of any known risk factors for retrograde ejaculation or low semen volume, the main objective of the present study was to define a threshold for the R-ratio as indicative of the presence of an abnormal number of sperm in PEU, i.e. PRE, in non-azoospermic patients presenting with low semen volume.

Materials and Methods

The retrospective part of the study complies with the French Law of public health about clinical research. For the prospective part, all co-authors are aware about the need for both a review and an approval by an IRB. However, in mid-2006, when this study was planned, there was no IRB in our University hospital (it was operational on 2010). Since urine and semen analyses

are non-invasive and routine-care lab tests, clinicians considered that miction after masturbation was not a situation of risk for men's health. So we applied standard ethical requirements of clinical research i.e. providing complete information about the study to the patients and obtaining their free consent. The study was presented again and a posteriori to the IRB which cannot give an opinion as it did not exist when the prospective study started (IRB, 5 May 2015, CHU Toulouse University Hospital). Patients files and data were anonymized before analysis by the biostatistician (coauthor MW).

Patients

All the men included were the male partners of infertile couples referred to our centre for andrological check-up between January 2000 and December 2009. This population consisted of two groups of patients who were all included in our database (Fig 1):

Prospective normal semen volume patients: men presenting a normal semen volume (≥ 2 mL) randomly selected among the 1569 male partners of infertile couples seen in our center for the first time between January 2007 and December 2008. The whole process for this prospective part of the study was the following: after clinical examination, and without knowledge of the results of an eventual previous semen analysis, one out of two male partners of infertile couples seen in our center for the first time between January 2007 and December 2008 were randomly informed of the aims of the study and asked to provide a urine sample after ejaculation for the PEU test by one of the practitioners. They were free to accept or refuse, being informed that their choice will be without any consequences on the following care. None of the informed patient refused to collect urine after masturbation.

Retrospective former low semen volume patients: men who presented low semen volume (< 2 mL [16]) on a previous semen analysis (mainly carried out in another center) and who underwent a second semen collection associated with PEU in our center. All the patients were selected by a database search for semen analysis associated with a PEU test from January 2000 to December 2009. Firstly, spinal cord injury patients were excluded after identification through their medical practitioner, as well as patients with erectile dysfunction. Among the 825 remaining semen analyses associated with a PEU test, only the first analysis was selected for each patient, leaving 632 patients. We then excluded 28 patients because of incomplete records (missing history and/or ultrasound), 58 patients because of obstructive or non-obstructive azoospermia, as well as 139 patients who presented known causes or risk factors for retrograde ejaculation or low semen volume: hormonal causes (low androgen level, hyperprolactinemia), previous pelvic and retroperitoneal surgery, reduced secretion from one (absent) or both (utricle cyst) seminal vesicles, presence of a neurological deficit (multiple sclerosis), diabetes, or pharmacological treatments (antihypertensive agents, alpha-receptor blockers, antipsychotics, antidepressants) [10, 15, 17–19]. All previous inclusion criteria were used for selecting patients with retrospective low semen volume (< 2 mL) and prospective patients with normal semen volume (≥ 2 mL). Except for azoospermia, no selection was done on any sperm parameters.

Finally, the 407 selected patients were:

- Normal semen volume (NSV) patients: 162 prospective patients with semen volume ≥ 2 mL;
- 245 retrospective low semen volume (< 2 mL) patients including: 1) Normalized semen volume (NzedSV) patients: 99 patients whom semen volume was normalized (≥ 2 mL) on the second semen collection; 2) Observed low semen volume (LSV) patients: 146 patients still having a low semen volume (< 2 mL) on their second semen collection. According to the new low reference limit for semen volume [20] 64 had a semen volume ≥ 1.5 mL and 82 < 1.5 mL.

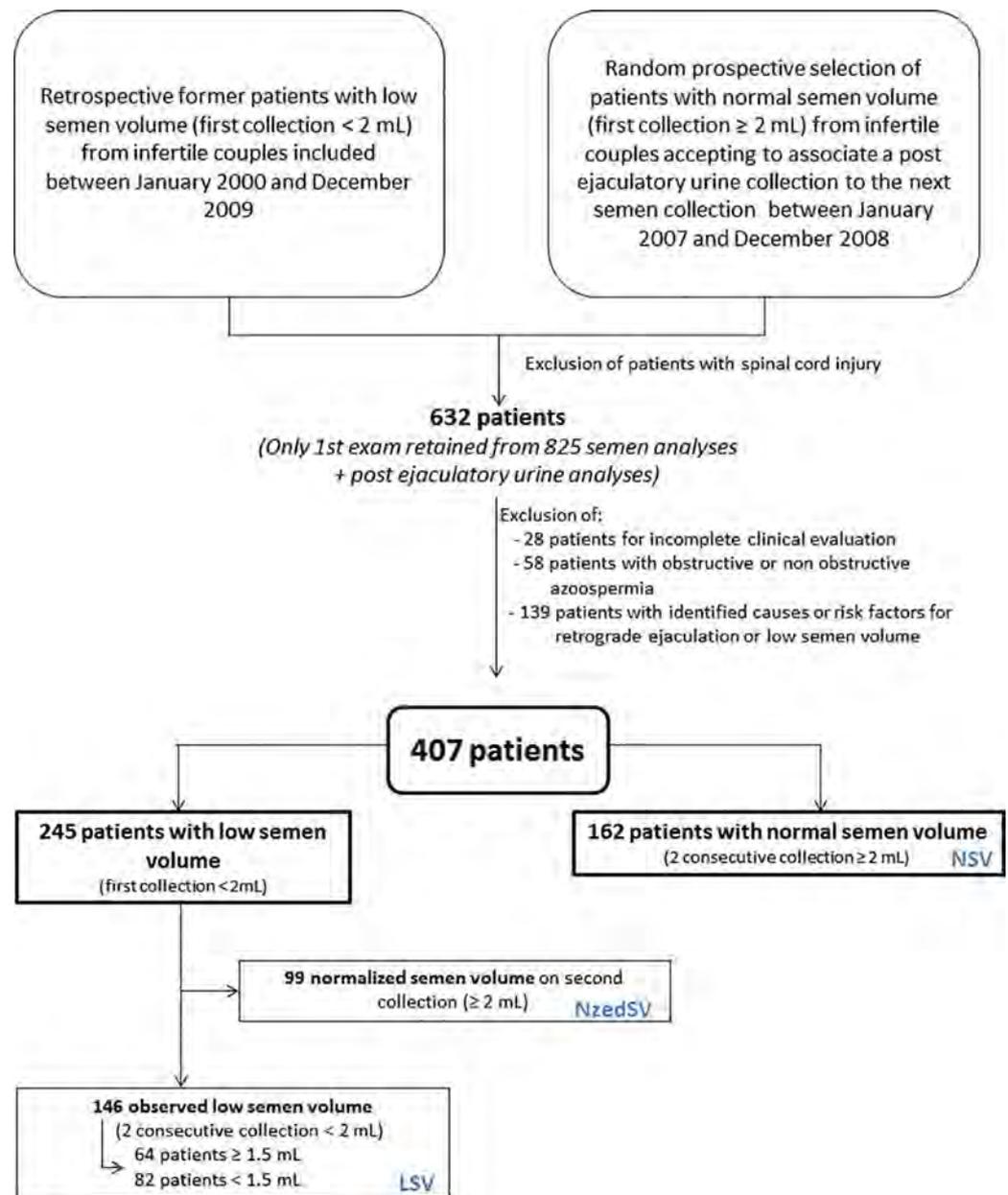


Fig 1. Flowchart and design of the study.

doi:10.1371/journal.pone.0168742.g001

As for any patient in our centre, all the men included underwent a standardized clinical examination to look for reproductive tract abnormalities, and a standardized check-up of their surgical or medical histories to seek risk factors for infertility [21].

Collection and analyses of semen and urine samples

After a recommended 3–5 days of sexual abstinence, patients were asked: 1) to void their bladder, 2) to collect sperm by masturbation in a special container, then 3) to collect postejaculatory urine as soon as possible by urinating again in another container free of culture medium.

Semen analysis was performed in a single laboratory (Explorations biologiques—Médecine de la Reproduction, Hôpital Paule de Viguier, CHU Toulouse, France) according to WHO guidelines [16]. Only semen volume, semen sperm count (sSC, $10^6/\text{mL}$ of semen) and total semen sperm count (sTSC, semen volume multiplied by sSC, $10^6/\text{ejaculate}$) are reported in the present article.

After assessment of urine volume, 10 μL of urine were examined between slide and cover slide. If no sperm were found, the total volume of urine was centrifuged (400 g, 10 minutes). The pellet was then examined to confirm the absence of sperm in the PEU: in this case PEU was declared negative. When at least one sperm was present in the pellet or in the 10 μL sample, PEU was declared positive.

Sperm counting in PEU: using a Malassez cell (Rogo et Cie, Arcueil, France), the urine sperm count was performed as follows: when sperm were numerous, counting was done as for semen; when at least one sperm was present, the full Malassez cell (1 mm^3) was read and the number of sperm calculated as X sperm multiplied by 1000 = urinary sperm count (uSC, $10^6/\text{mL}$ of urine). The total number of sperm in the PEU or urine total sperm count (uTSC) was calculated as $\text{uTSC} = \text{urine volume} \times \text{uSC}$ ($10^6/\text{total volume of urine}$).

The total sperm count in the PEU (uTSC) was expressed as the ratio R of the total sperm count in the PEU (uTSC) plus the total sperm count in the semen (sTSC) with $R = [\text{uTSC} / (\text{uTSC} + \text{sTSC})] \times 100$ [8]. Finally, the total amount of sperm (TAS) corresponds to the sperm collected both in the semen (sTSC) and in the PEU (uTSC), i.e. $\text{TAS} = \text{sTSC} + \text{uTSC}$ (10^6).

Statistical analysis

Data of the 245 retrospective patients with former low semen volume, including 146 with still low semen volume (LSV) and 99 with normalized semen volume (NzedSV) on the second analysis, and data of the 162 prospective normal semen volume (NSV) patients were compared using the non-parametric Mann-Whitney test for quantitative data and the Chi^2 ; or Fisher exact test for qualitative data. The same tests were used to compare intergroup values in complementary analyses in which the new low reference limit for semen volume ($\geq 1.5\text{ mL}$ [20]) was included in the group of 146 men with observed low semen volume (LSV) on a second collection. All patients files were anonymized by the biostatistician (MW) before analysis.

To define an R-ratio threshold, we used a ROC curve analyses on the 146 LSV ($< 2\text{ mL}$) and the 162 NSV patients and then on the 82 LSV ($< 1.5\text{ mL}$) and the 162 NSV patients. In addition, we used a regression tree based on a classification and regression tree (CART) algorithm [22]. This method allows defining R-ratio threshold above which the total number of sperm in PEU was considered abnormal. Unlike the ROC analysis, CART analyses produce several thresholds which best separate the population into heterogeneous groups. These two methods are complementary: the ROC analysis produces the best threshold in order to obtain correct sensibility and specificity while the CART analysis refines results allowing giving range of thresholds. Statistical analysis was performed using SAS software (version 9.3, SAS Institute, Inc.) and R software (CRAN) and the significance level was defined as 5%.

Results

Demographic and clinical characteristics of the 162 NSV, 99 NzedSV and 146 LSV patients

Of the 245 retrospective patients with low semen volume on a former analysis, the second semen analysis performed in our centre demonstrated that 99 had normalized their semen

volume (≥ 2 mL; NzedSV patients) while 146 still presented low semen volume (< 2 mL; LSV patients) (Fig 1). Mean (\pm SD) age was higher in the 146 LSV patients (36.9 ± 7.2 years) than in the 162 NSV patients (34.1 ± 5.7 years; $P = 0.025$). There were no age differences between the 99 NzedSV (34.4 ± 5.5 years) and the two other groups.

The 162 NSV, 146 LSV, and 99 NzedSV patients did not differ with regard to mean BMI (25.2 ± 3.5 , 24.9 ± 3.5 and 25.3 ± 3.0 kg/m² respectively), infertility duration (33.2 ± 19.6 , 39.3 ± 27.8 and 33.3 ± 22.9 months respectively) and rate of primary infertility (90%, 89% and 89% respectively). Andrological histories only differed for testicular maldescent on the right side between LSV and NSV patients, with a lower frequency for LSV (9/144; 6.2%) than for NSV patients (14/158; 8.9%; $p = 0.0195$). No differences were found between NSV and NzedSV patients or between LSV and NzedSV.

Biological characteristics of the 162 NSV, 99 NzedSV and 146 LSV patients

Of the 407 infertile men included, only 27 (6.6%) had no sperm in PEU (12/162 NSV and 15/245 retrospective patients, $p = 0.732$). As the main objective of the study was to determine a urinary sperm threshold for partial retrograde ejaculation (PRE) in infertile men with low semen volume, the 99 NzedSV patients were not included in the following analyses (except in Table 1 and Fig 3). The 146 LSV patients had a higher sSC, uSC and uTSC ($P = 0.002$, $P < 0.001$ and $P < 0.001$) but a lower sTSC ($P = 0.002$) and TAS ($P = 0.030$) than the 162 NSV patients (Table 1).

Inclusion of the new lower reference limit for semen volume from WHO 2010

Since 1.5 mL was recently introduced by WHO in 2010 [20] as the lower reference limit for semen volume, we decided to include this new value in the 146 patients with still a semen volume < 2 mL at their second analysis: 64 had a semen volume [1.5–2 mL [and 82 < 1.5 mL]. These two subgroups differed on semen volume, but also on uTSC (higher when semen volume < 1.5 mL). Semen and PEU data were similar to those observed when using the lower reference limit for semen volume according to WHO 1999 [16] (< 2 mL) with few differences that could result from lower numbers of patients in some groups. For instance, patients with a semen volume [1.5–2 mL [had lower semen volume ($p < 0.001$) and higher sSC ($p = 0.039$), as well as lower urine volume ($p = 0.0307$) and higher uSC ($p < 0.001$) and uTSC ($p < 0.001$) in PEU than NSV patients. Patients with a semen volume < 1.5 had lower semen volume ($p < 0.001$) and sTSC ($p = 0.001$) but higher sSC ($p = 0.004$), as well as higher uSC ($p < 0.001$) and uTSC ($p < 0.001$) in PEU than NSV patients. All data are reported in S1 Table.

Total number of sperm present in the PEU expressed as an R-ratio

As the main objective of the study was to determine a urinary sperm threshold for partial retrograde ejaculation (PRE) in infertile men with low semen volume, only the 146 LSV and the 162 NSV patients ($n = 308$) were used to evaluate the R-ratio ($R = [\text{uTSC divided by } (\text{uTSC plus sTSC})] \text{ multiplied by } 100$).

In a first step, the optimal R-value threshold was obtained from ROC plot analysis among the 162 NSV patients (≥ 2 mL [16]) and the 146 LSV patients < 2 mL; then, among the 162 NSV patients and the 82 LSV patients ≤ 1.5 mL [20]. Two R-values thresholds were obtained: 1.5% for semen volume < 2 mL and 2.8% for semen volume < 1.5 mL with a higher area under the curve higher for this second analysis (Table 2).

Table 1. Post ejaculatory urine and semen characteristics in the 162 patients with normal semen volume (NSV), 99 patients with normalized semen volume (NzedSV) and 146 patients with observed low semen volume (LSV) according to WHO 1999 [16].

		Mean	SD	Median	P25	P75	P90	Min	Max
uVolume ^{abd}	NSV	36.01	39.23	21	12.00	46.00	81.00	0.20	195
	NzedSV	47.44	42.78	35	15.00	61.80	130.00	2.20	166
	LSV	32.70	37.36	17	9	45	80	0.40	230
uSC (10⁶/mL) ^{abcd}	NSV	0.06	0.19	0.01	0.001	0.05	0.13	0	1.70
	NzedSV	0.49	2.33	0.03	0.003	0.10	0.60	0	18
	LSV	0.82	2.76	0.14	0.01	0.58	1.48	0	30
uTSC (10⁶) ^{abcd}	NSV	1.19	3.12	0.25	0.06	0.99	2.87	0	31.20
	NzedSV	10.72	44.54	0.90	0.08	3.20	11.68	0	369
	LSV	10.23	26.41	2.06	0.38	8.40	24.90	0	238
Abst. Delay (days)	NSV	4	1	4	3	4.5	5	2	8
	NzedSV	4	1	4	3	5	5	2.5	10
	LSV	4	1	4	3	5	5	1.5	8
sVolume (mL) ^{abcd}	NSV	3.70	1.34	3.30	2.80	4.40	5.60	2	8.50
	NzedSV	2.75	0.66	2.60	2.20	3.10	3.80	2.00	4.90
	LSV	1.31	0.38	1.40	1.00	1.60	1.80	0.30	1.90
sSC (10⁶/mL) ^{ac}	NSV	43.23	52.68	24	8.10	59.50	110.00	0.01	382
	NzedSV	57.30	81.41	30.00	9.20	67.00	140.00	0.01	544
	LSV	74.79	96.24	39.50	15.30	98.00	191.00	0.01	648
sTSC (10⁶) ^{acd}	NSV	144.49	159.00	92.45	27.30	198.75	349.60	0.04	764
	NzedSV	149	191.57	74.48	24.50	243.88	388.00	0.02	1196.80
	LSV	101.29	147.38	53.99	18.70	121.20	268.60	0.01	1101.60
TAS (10⁶) ^c	NSV	145.68	160.13	93.68	27.84	200.25	349.74	0.04	764.97
	NzedSV	160.08	202.99	89.08	26.18	249.32	391.24	0.02	1203.40
	LSV	111.52	154.31	63.61	23.94	137.06	281.82	0.09	1150.51

NSV, patients with Normal semen volume (≥ 2 mL); NzedSV, patients who normalized their semen volume (≥ 2 mL) on the second collection; LSV, patients with still low semen volume (< 2 mL) on the second collection; uVolume, urine volume; uSC, urine sperm count; uTSC, urine total sperm count (uVolume multiplied by uSC); Abst Delay, abstinence delay; sVolume, semen volume; sSC, semen sperm count; sTSC = semen total sperm count (sVolume multiplied by sSC); TAS = total amount of sperm (uTSC plus sTSC)

^a $p < 0.05$ between the groups NSV, NzedSV and LSV

^b $p < 0.05$ between groups NSV and NzedSV

^c $p < 0.05$ between groups NSV and LSV

^d $p < 0.05$ between groups NzedSV and LSV.

doi:10.1371/journal.pone.0168742.t001

In a second step, a regression tree based on a classification and regression tree (CART) algorithm was used to refine the R-value thresholds obtained from ROC curves and to define thresholds above which the total number of sperm in PEU was considered abnormal.

First, the CART algorithm applied to the population ($n = 308$) of 162 NSV patients (≥ 2 mL) and 146 LSV patients < 2 mL provided two threshold values: 1.5% and 7.1% (Fig 2). In the 39 LSV and the 129 NSV patients under an R-value of 1.5%, PEU parameters did not differ but LSV patients had lower sTSC and TAS than NSV patients (90.3×10^6 versus 154.6×10^6 , $p = 0.038$ and 90.8×10^6 versus 155.1×10^6 , $p = 0.040$). For patients who had an R-value between 1.5 and 7.1%, the only differences were a lower semen volume and a higher sSC in LSV than in NSV patients ($p = 0.001$). With regard to PEU in LSV patients, while urine volume did not differ from one class of R-value to another, uSC and uTSC increased significantly. Semen volume

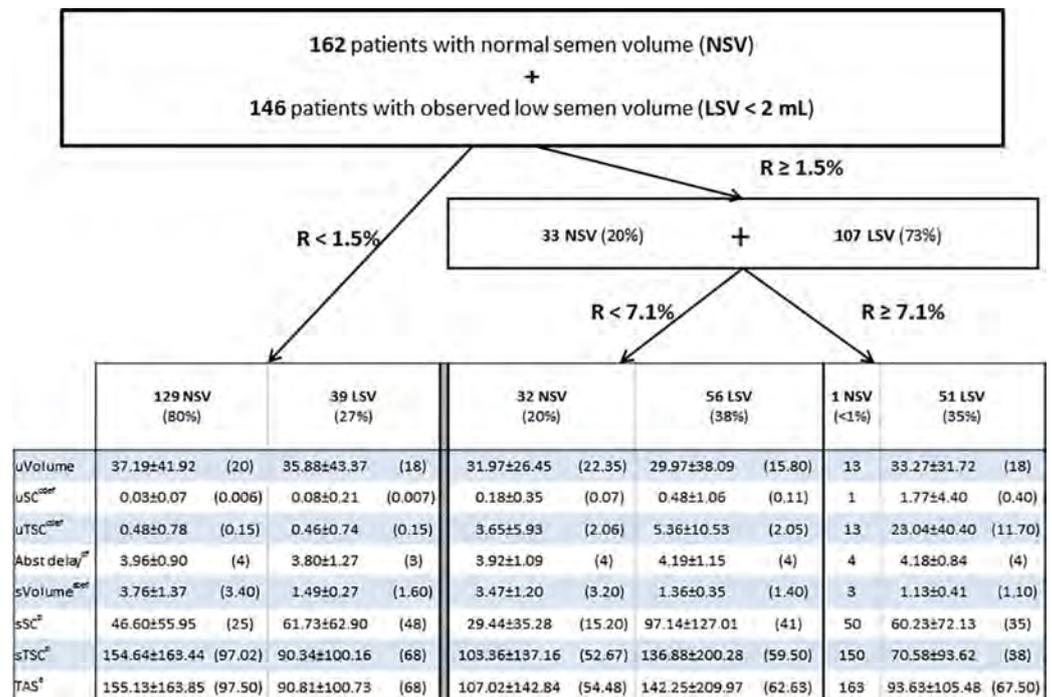


Fig 2. Semen and post ejaculatory urine characteristics as function of the R-value thresholds obtained from the CART procedure in 162 patients with normal semen volume (NSV) and 146 patients with observed low semen volume < 2 mL (LSV). Values are mean ± SD (median); 1.5% and 7.1%, thresholds values of R determined by the CART procedure on the 308 (162 plus 146) patients; % corresponds to number of patients/total number of patients with NSV or LSV. Three ranges of R-value classified patients: 80% of NSV patients (129/162) and 27% of LSV patients (39/146) were under an R-value of 1.5%, 20% of NSV and 38% of LSV were comprised between 1.5% and 7.1%, and less than 1% of NSV and 35% of LSV had an R-value ≥ 7.1%. R (%), [uTSC divided by (uTSC plus sTSC)] multiplied by 100 uVolume, urine volume (ml) uSC, urine sperm count (10⁹/ml) uTSC, urine total sperm count (uVolume multiplied by uSC; 10⁶) Abst Delay, abstinence delay (days) sVolume, semen volume (ml) sSC, semen sperm count (10⁹/ml) sTSC, semen total sperm count (sVolume multiplied by sSC; 10⁶) TAS, total amount of sperm (uTSC plus sTSC; 10⁶) ^a p < 0.05 between 129 NSV and 39 LSV ^b p < 0.05 between 32 NSV and 56 LSV ^c p < 0.05 between 129 NSV (R < 1.5%) and 32 NSV (1.5 ≤ R < 7.1%) ^d p < 0.05 between 39 LSV (R < 1.5%) and 56 LSV (1.5 ≤ R < 7.1%) ^e p < 0.05 between 56 LSV (1.5 ≤ R < 7.1%) and 51 LSV (R ≥ 7.1%) ^f p < 0.05 between 39 LSV (R < 1.5%) and 51 LSV (R ≥ 7.1%)

doi:10.1371/journal.pone.0168742.g002

of LSV patients with an R value ≥ 7.1% was lower (p = 0.006 and p < 0.001) than semen volume of LSV patients in the two other classes of R-value.

Second, the CART algorithm applied to the population (n = 244) of 162 NSV patients (≥ 2 mL) and 82 LSV patients (< 1.5mL) determined two threshold values for R: 2.8% and 8.3% (S1 Data and S1 Fig).

Table 2. Optimal R-value thresholds obtained from ROC plot for the 162 patients with normal semen volume (NSV; ≥2 mL) versus 146 patients with observed low semen volume (<2 mL) and 82 patients with observed low semen volume (<1.5 mL).

	R-value threshold (%)	AUC	Sp	Se	LR-	LR+
162 NSV vs. 146 LSV (sVolume < 2mL)	1.5	0.82	0.79	0.73	0.34	3.65
162 NSV vs. 82 LSV (sVolume < 1.5 mL)	2.8	0.87	0.68	0.89	0.16	2.78

AUC, area under the curve; Sp, specificity; Se, sensibility; LR-, likelihood ratio negative = sensibility/(1 ± specificity); LR+, likelihood ratio positive = (1 ± sensibility)/specificity NSV, patients with normal semen volume (≥ 2 mL); LSV, patients with still low semen volume on the second collection; sVolume, semen volume.

doi:10.1371/journal.pone.0168742.t002

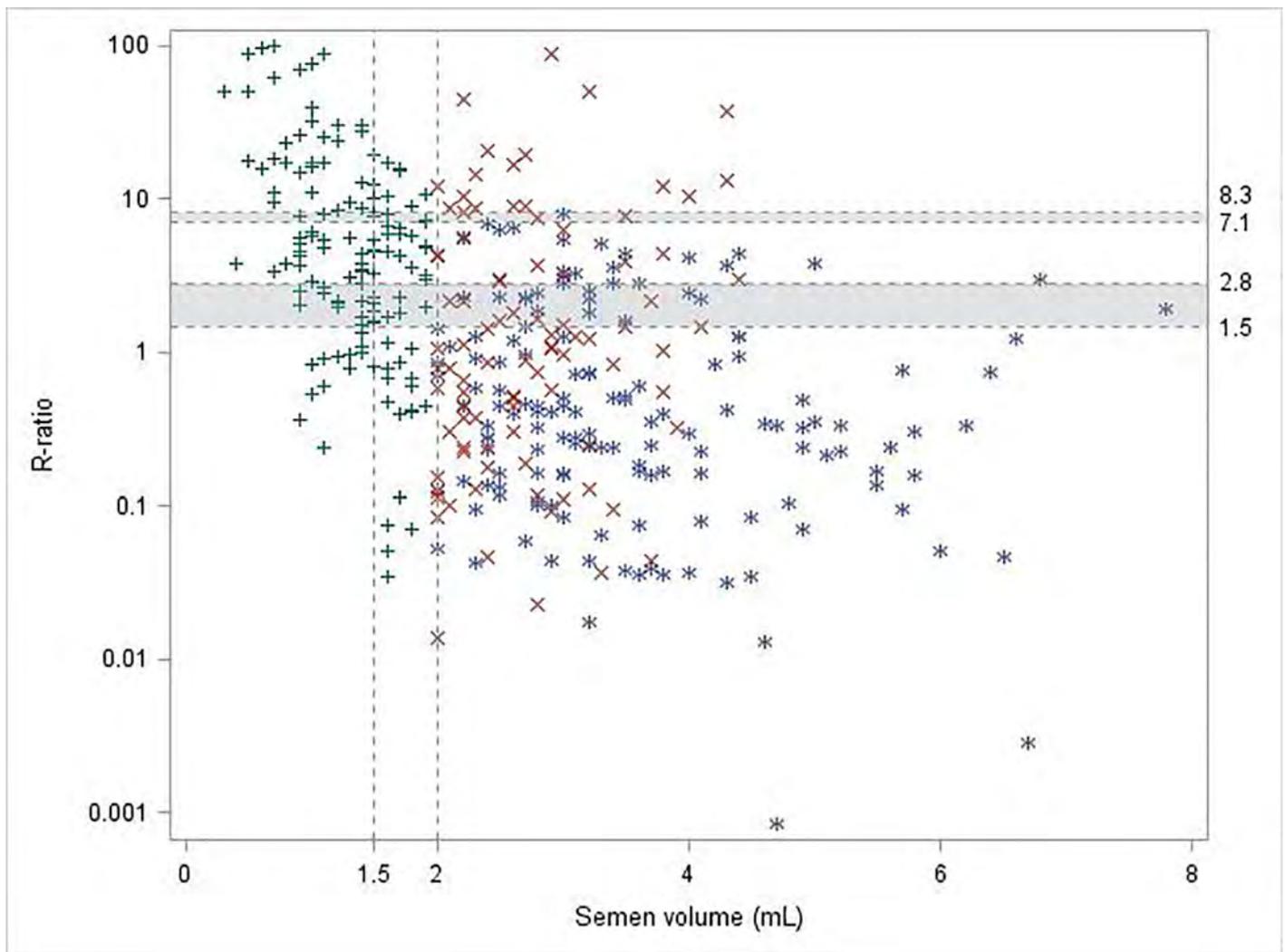


Fig 3. Distribution of patients according to R-values and semen volume. Reference lines were drawn on x-axis to represent WHO lower reference limits for semen volume (1.5 mL [20] and 2 mL [16]) and on y-axis to represent low and high R-value thresholds obtained from CART procedure (1.5% and 2.8%, 7.1% and 8.3% respectively). + (green), 146 patients with observed low semen volume (< 2 mL) × (red), 99 patients with normalized semen volume (≥ 2 mL) * (blue), 162 patients with normal semen volume (≥ 2 mL).

doi:10.1371/journal.pone.0168742.g003

As this analytical approaches allowed defining both a low (1.5% and 2.8%) and high (7.1% and 8.3%) R-value, the population of the 162 NVS and 146 LSV patients may be distributed according to high and low R-values and semen volume (Fig 3). Different subpopulations were found whether they are located above or under one of the two ranges, [7.1–8.3]% or [1.5–2.8]%.

Discussion

In our cohort study of 407 male partners of infertile couples, 245 men were recruited with a low semen volume (< 2mL) on a former semen analysis selected on only two specific criteria never used until now: absence of any known cause or risk factors for low semen volume or retrograde ejaculation, and absence of azoospermia.

In the overall population of the 407 patients, only 27 (6.6%) had no sperm in PEU: 7.4% of NSV (≥ 2 mL) patients and 6.1% of retrospective LSV (< 2 mL) patients. This rate of 93.4% of patients with at least one sperm present in PEU is in agreement with the reported rates in infertile populations, ranging from 65% to 98.7% [8, 11, 13, 14] and in 60 to 88.7% of fertile or fecund populations [8, 12, 13]. A lower rate of sperm in the urinary sediment (5.6%) was recently reported in a large hospital-based population; however this was not PEU and information about previous ejaculation were unknown [23]. Taking together, our data confirm on a large population the previous observation that the only presence of sperm in the PEU is non-informative as regard the presence of partial retrograde ejaculation (PRE) [14].

Among the 245 men with a low semen volume on a first exam, 99 (40%) did normalized their semen volume (≥ 2 mL), but they differed from the 146 LSV men (still < 2 mL) with higher sTSC and lower uTSC, and from NVS men with lower semen volume and higher uTSC. No further analyses were run in this population of the 99 NzedSV patients, as it was not the objective of the present work, but they deserve further studies. From these 245 men, 60% (146) still presented a semen volume less than 2 mL on their next semen analysis; we then suggest a systematic PEU with the next semen analysis after a first one presenting LSV. The goal is to confirm LSV as a constant feature and to assess the presence of PRE. However, as sperm in the PEU of fertile or fecund men are sperm that stay in the urethral duct during the expulsion phase [11–13], this physiological process is present in both fertile and infertile men. This is why, taken alone, the only presence of sperm in the PEU does not indicate PRE [14].

To establish a diagnosis of PRE, as previously suggested [8, 13, 14] we used the retro-ejaculatory index (R-ratio) which expresses the total number of sperm recovered in PEU as a percentage of the total number of sperm found in both semen and PEU. The originality of our present study is the use of the classification and regression tree (CART) algorithm [22] in complement of the ROC curves analyses. Two low R-values (1.5% and 2.8%) and two high R-values (7.1% and 8.3%) were defined, according to the lower reference limit for semen volume of 2.0 mL [16] or 1.5 mL [20] respectively.

Regarding the two high R-values, only one or no NSV (≥ 2 mL) patient was observed above. From this approach, we suggest that the two high R-values (7.1% and 8.3%) represent the upper limit of normal R-value. As the study was running before the new lower reference limit for semen volume [20], we suggest an R value higher than the range of [7.1–8.3]% as indicative of PRE. As for any threshold defined in a study, it would need to be confirmed on a prospective multicenter study. Indeed, within the 10 year-duration of semen and PEU collection in the study patients, we were able to select only 245 patients, presenting both former LSV (less than 2 mL) and absence any known cause or risk factor for retrograde ejaculation or low semen volume, among about 6 000 infertile patients, i.e. an estimated prevalence of about 4%.

Finally, when distributing the population of the 162 NVS and 146 LSV patients according to high and low R-values and semen volume (Fig 3), different subpopulations were found whether they were located above or under one of the two ranges, [7.1–8.3]% or [1.5–2.8]%

- 1) Among LSV patients, those above the range [7.1–8.3]% are considered to have true PRE. This group of patients had the lowest median semen volume (1.1 mL) probably due to the seminal liquid that remains in the posterior ureter with sperm during the expulsion phase, as recently demonstrated in some men with spinal cord injury or diabetes [24]. Such a stasis in the posterior ureter could result either from an “ejaculation dyssynergia” due to a lack of coordination between bladder neck and external sphincter [25]; or from a hormonal disturbance. Indeed, comparisons between subjects with prolactin (PRL) < 140 mU/L (139 case patients) and age-, total testosterone-, TSH-matched controls ($n = 139$; PRL > 140 mU/L) showed that subjects with reduced PRL had more often lower ejaculate volume, less seminal vesicle total volume either before or after ejaculation, a lower mean deferential ampullas

diameter [26]. Moreover, a low PRL was associated with a weaker ability to control the ejaculatory reflex [26].

2) On the contrary, LSV patients under the low R-values [1.5–2.8]% had no PRE but lower seminal volume, lower sperm count and total sperm count than NSV patients in the same R-values. We hypothesize these LSV patients to have a factor affecting both semen volume and spermatogenesis that could be hormonal; we were not able to assess this possibility as only oligozoospermic patients have had reproductive hormones check-up. However, some patients may have exclusion of both sperm and seminal liquid secondary to a unilateral congenital absence of vas deferens—as observed in up-to 3% of azoospermic patients [27]—or acquired obstruction of one ejaculatory duct [28]. This indicates both systematic reproductive hormonal check-up and transrectal ultrasonography (TRUS) -independently of the value of sperm count- in further prospective studies to validate these hypotheses or not.

3) Two groups of patients, either LSV or NSV, were located between low and high R-values and differed only on semen volume and sperm count. We suggest these two groups of patients to be at risk of having some of their semen analyses above the high R-values, as observed in some non-permanent LSV infertile patients; a situation that could be more frequently observed with the important reduction (from 2.0 to 1.5mL) of the lower reference limit for semen volume introduced in the last WHO report [20]. A validation of this possibility must be confirmed or not by requesting at least two semen analyses associated with PEU in a prospective study involving such patients.

Limitations

Firstly, the retrospective nature of this study is a tribute of the low frequency of permanent LSV in non-azoospermic infertile patient; a prospective multicentre study is required to confirm the present results or not. Secondly, according to the objective, the men included were not asked to take any medication or to increase their oral fluids before urine collection, or to ejaculate on a full bladder [29, 30]. Thirdly, in non-azoospermic men, LSV could result from an abnormal seminal vesicle or from ejaculatory duct abnormalities identified by TRUS except in cases of functional obstructions [31]. In the present study, TRUS was carried out only in cases of oligozoospermia and/or LSV, and patients with such abnormalities were excluded. However, as TRUS was not done in study patients without indications, i.e. men with normal semen volume and sperm count, some of them may have presented such abnormalities. Finally, as TRUS evaluation was not as precise as in recent studies [32], some potential factors of low seminal volume could have been missed such as: seminal vesicle areas of endocapsulation associated with impaired seminal vesicle emptying [33], chronic infection of the male accessory glands that may result either in lower secretory capacity of these glands [34], or in scarring and subobstruction of the ejaculatory ducts [35–37].

Conclusion

As 60% of men without risk factors still presented a semen volume less than 2 mL on their next semen analysis, we suggest to systematically associate a PEU with the next semen analysis after a first one presenting LSV, to confirm LSV as a constant feature and to assess the presence of partial retrograde ejaculation (PRE). PRE diagnosis requires expressing sperm in postejaculatory urine (PEU) as an R-ratio as previously defined; we suggest an R-value higher than the range of [7.1–8.3]% as indicative of PRE until the results of a prospective multicenter study to be run. If there is no PRE, a TRUS is recommended to look for absence/obstruction of a seminal vesicle either isolated or associated with an absent vas deferens, whatever the sperm count.

Diagnosing PRE in men with LSV in absence of any known risk factors has potential implications in male and couple infertility. Clinical value of diagnosing PRE may allow explaining low reproductive ability in patients who do not ejaculate part of sperm leading to reducing chance of natural pregnancy. Besides, using the PEU sperm fraction in cases of LSV associated with oligozoospermia may allow moving from IVF/ICSI to intra-uterine insemination for some couples.

Knowledge value of PRE diagnosis is to decipher two subpopulations in infertile men with LSV without any risk factors for LSV or PRE. First, a specific subpopulation in which a potential dyssynergic ejaculation could exist; identifying such a population may lead further to use specific treatment to improve patients' reproductive chances. Second, a subpopulation in which LSV without PRE is associated with impaired spermatogenesis indicating search for either a common hormonal factor or partial obstructive causes of the excurrent ducts. Taking into account the low prevalence among infertile men of LSV without any risk factors for LSV or PRE further multicentre prospective studies are required.

Supporting Information

S1 Table. Post ejaculatory urine and semen characteristics in the 146 patients with observed low semen volume (LSV) according to the WHO 2010 [20] lower reference limit for semen volume. 64 patients with semen volume in [1.5–2 [mL and 82 patients with semen volume < 1.5 mL.

(DOCX)

S1 Data. Total number of sperm present in the PEU expressed as an R-ratio in the population (n = 244) of 162 NSV patients (≥ 2 mL) and 82 LSV patients (< 1.5mL). Details of statistical analyses and clinical data.

(DOCX)

S1 Fig. Semen and post ejaculatory urine characteristics as function of the R-value thresholds obtained from the CART procedure. 162 patients with normal semen volume (NSV) and 82 patients with observed low semen volume < 1.5 mL (LSV). Values are mean \pm SD (median). 2.8% and 8.3%, thresholds values of R determined by the CART Procedure on the 244 (162 + 82) patients. % corresponds to number of patients/total number of patients with NSV or LSV. Three ranges of R-value classified patients: 90% of NSV patients (145/162) and 32% of LSV patients (26/82) were under an R-value of 2.8%. On the contrary, an R-value higher than 8.3% was observed in none of NSV patients *versus* 41% of LSV patients (34/82).

(DOCX)

Author Contributions

Conceptualization: RM SMH.

Data curation: MW.

Formal analysis: MW TA.

Investigation: RM FI.

Methodology: RM SMH TA MW FI MD.

Resources: MD.

Software: MW TA.

Supervision: SMH.

Validation: RM TA MD.

Visualization: MW.

Writing ± original draft: RM SMH MW.

Writing ± review & editing: RM SMH.

References

- Chen C, Bahrami S, Denys P, Clément P, Bernabé A P and Giuliano F. The spinal control of ejaculation revisited: a systematic review and meta-analysis of anejaculation in spinal cord injured patients. *Hum Reprod Update*. 2013; 19: 507±526. doi: [10.1093/humupd/dmt029](https://doi.org/10.1093/humupd/dmt029) PMID: [23820516](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23820516/)
- Clément P, Giuliano F. Physiology and Pharmacology of Ejaculation. *Basic Clin Pharmacol Toxicol*. 2015
- Alwaal A, Breyer BN, Lue TF. Normal male sexual function: emphasis on orgasm and ejaculation. *Fertil Steril*. 2015; 104: 1051±1060. doi: [10.1016/j.fertnstert.2015.08.033](https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2015.08.033) PMID: [26385403](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26385403/)
- Barazani Y, Stahl PJ, Nagler HM, and Stember DS. Management of ejaculatory disorders in infertile men. *Asian J Androl*. 2012; 14: 525±529. doi: [10.1038/aja.2012.29](https://doi.org/10.1038/aja.2012.29) PMID: [22580636](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22580636/)
- Jefferys A, Siassakos D, and Wardle P. The management of retrograde ejaculation: a systematic review and update. *Fertil Steril*. 2012; 97: 306±312. doi: [10.1016/j.fertnstert.2011.11.019](https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.11.019) PMID: [22177462](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22177462/)
- Brackett NL, Ferrell SM, Aballa TC, Amador MJ, Padron OF, Sonksen J, et al. An analysis of 653 trials of penile vibratory stimulation in men with spinal cord injury. *J Urol*. 1998; 159: 1931±1934. PMID: [9598490](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9598490/)
- Soler JM, Prévinaire JG, Plante P, Denys P, Chartier-Kastler E. Midodrine improves ejaculation in spinal cord injured men. *J Urol*. 2007; 178: 2082±2086. doi: [10.1016/j.juro.2007.07.047](https://doi.org/10.1016/j.juro.2007.07.047) PMID: [17869290](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17869290/)
- Sigman M, Boyle K, Jarow JP. Prevalence of sperm in the post-ejaculatory urine of fertile and subfertile men. *Urology*. 2008; 71: 110±112. doi: [10.1016/j.urology.2007.09.032](https://doi.org/10.1016/j.urology.2007.09.032) PMID: [18242376](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18242376/)
- Jungwirth A, Giwercman A, Tournaye H, Diemer T, Kopa Z, Dohle G, et al. EAU Working Group on Male Infertility. European Association of Urology Guidelines on Male Infertility: The 2012 Update. <http://www.uroweb.org/guidelines/online-guidelines/>
- Rigot JM, Marcelli F, Giuliano F. Ejaculatory disorders except premature ejaculation, orgasmic disorders. *Prog Urol*. 2013; 23: 657±663. French. doi: [10.1016/j.purol.2013.01.011](https://doi.org/10.1016/j.purol.2013.01.011) PMID: [23830260](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23830260/)
- Weissenberg R, Rozenman H, Hova M, Modan M, Lunenfeld B. The diagnostic value of sperm in post-ejaculatory urine. *Int J Androl*. 1984; 7: 142±148. PMID: [6724724](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6724724/)
- Engelbertz F, Korda JB, Engelmann U, Rothschild M, Banaschak S. Longevity of spermatozoa in the post-ejaculatory urine of fertile men. *Forensic Sci Int*. 2010; 194: 15±19. doi: [10.1016/j.forsciint.2009.10.002](https://doi.org/10.1016/j.forsciint.2009.10.002) PMID: [19889505](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19889505/)
- Mehta A, Jarow JP, Maples P, Sigman M. Defining the normal postejaculate urinalysis. *J Androl*. 2012; 33: 917±920. doi: [10.2164/jandrol.111.015974](https://doi.org/10.2164/jandrol.111.015974) PMID: [22282438](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22282438/)
- Ariagno JI, Mendeluk MR, Pugliese MN, Sardi SL, Acuña C, Repetto HE, et al. The only presence of sperm in urine does not imply retrograde ejaculation. *Arch Androl*. 2005; 51: 431±436. doi: [10.1080/014850190953294](https://doi.org/10.1080/014850190953294) PMID: [16214728](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16214728/)
- Fedder J, Kaspersen MD, Brandslund I, Højgaard A. Retrograde ejaculation and sexual dysfunction in men with diabetes mellitus: a prospective, controlled study. *Andrology*. 2013; 1: 602±606. doi: [10.1111/j.2047-2927.2013.00083.x](https://doi.org/10.1111/j.2047-2927.2013.00083.x) PMID: [23606485](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23606485/)
- World Health Organization. WHO laboratory manual for the examination of human semen and sperm-cervical mucus interactions, 4th ed. Cambridge, UK: Cambridge University Press; 1999. 102 p. www.who.int/entity/reproductivehealth/publications/infertility/0521774748/en/D31k
- Kamischke A, Nieschlag E. Treatment of retrograde ejaculation. *Hum Reprod Update*. 1999; 5: 448±474. PMID: [10582783](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10582783/)
- Kamischke A, Nieschlag E. Update on medical treatment of ejaculatory disorders. *Int J Androl*. 2002; 25: 333±344. PMID: [12406365](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12406365/)
- Fode M, Krogh-Jespersen S, Brackett NL, Ohl DA, Lynne CM, Sonksen J. Male sexual dysfunction associated with neurological disorders. *Asian J Androl*. 2012; 14: 61±68. doi: [10.1038/aja.2011.70](https://doi.org/10.1038/aja.2011.70) PMID: [22138899](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22138899/)

20. World Health Organization. WHO laboratory manual for the examination and processing of human semen, 5th ed. Geneva: World Health Organization; 2010. 270 p. www.who.int/entity/reproductivehealth/publications/infertility/9789241547789/en/D34k
21. Mieusset R, Bujan L, Massat G, Mansat A, Pontonnier F. Clinical and biological characteristics of infertile men with a history of cryptorchism. *Hum Reprod.* 1995; 10: 613±619. PMID: [7782441](#)
22. Breiman L, Friedman J, Charles J Stone, Olshen RA. Classification and regression trees. Boca Raton: Chapman and Hall/CRC; 1984. 368p.
23. Tomita M, Kikuchi E, Maeda T, Kabeya Y, Katsuki T, Oikawa Y, et al. Clinical Background of Patients with Sperm in Their Urinary Sediment. *PLoS One.* 2015; 10(9):e0136844. doi: [10.1371/journal.pone.0136844](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0136844) PMID: [26359862](#)
24. Prévinaire JG, Soler JM, Mieusset R. Evidence of a new pattern of ejaculation in men with spinal cord injury: ejaculation dyssynergia and implications for fertility. *Spinal Cord.* 2016 Jun 21.
25. Soler JM, Prévinaire JG. Ejaculatory dysfunction in spinal cord injury men is suggestive of dyssynergic ejaculation. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2011; 47: 677±681. PMID: [2222964](#)
26. Lotti F, Corona G, Maseroli E, Rossi M, Silverii A, Degl'Innocenti S, et al. Clinical implications of measuring prolactin levels in males of infertile couples. *Andrology.* 2013; 1: 764±771. doi: [10.1111/j.2047-2927.2013.00114.x](https://doi.org/10.1111/j.2047-2927.2013.00114.x) PMID: [23970454](#)
27. Gudeman SR, Townsend B, Fischer K, Walters RC, Crain D. Etiology of azoospermia in a military population. *J Urol.* 2015; 193: 1318±1321. doi: [10.1016/j.juro.2014.10.048](https://doi.org/10.1016/j.juro.2014.10.048) PMID: [25444960](#)
28. El-Assmy A, El-Tholoth H, Abouelkheir RT, Abou-El-Ghar ME. Transurethral resection of ejaculatory duct in infertile men: outcome and predictors of success. *Int Urol Nephrol.* 2012; 44: 1623±1630. doi: [10.1007/s11255-012-0253-6](https://doi.org/10.1007/s11255-012-0253-6) PMID: [22833254](#)
29. Crich JP, Jequier AM. Infertility in men with retrograde ejaculation: the action of urine on sperm motility and a simple method for achieving antegrade ejaculation. *Fertil Steril.* 1978; 30: 572±576. PMID: [720646](#)
30. Templeton A, Mortimer D. Successful circumvention of retrograde ejaculation in an infertile diabetic man. Case report. *Br J Obstet Gynaecol.* 1982; 89: 1064±1065. PMID: [7171519](#)
31. Eisenberg ML, Walsh TJ, Garcia M, Shinohara K, Turek P. Ejaculatory duct manometry in normal men and in patients with ejaculatory duct obstruction. *J Urol.* 2008; 180: 255±260. doi: [10.1016/j.juro.2008.03.019](https://doi.org/10.1016/j.juro.2008.03.019) PMID: [18499178](#)
32. Lotti F, Corona G, Colpi GM, Filimberti E, Degli Innocenti S, Mancini M, et al. Seminal vesicles ultrasound features in a cohort of infertility patients. *Hum Reprod.* 2012; 27: 974±982. doi: [10.1093/humrep/des032](https://doi.org/10.1093/humrep/des032) PMID: [22343552](#)
33. Colpi GM, Negri L, Nappi RE, Chinea B. Is transrectal ultrasonography a reliable approach in ejaculatory duct obstruction? *Hum Reprod.* 1997; 12: 2186±2191. PMID: [9402280](#)
34. Marconi M, Pilatz A, Wagenlehner F, Diemer T, Weidner W. Impact of infection on the secretory capacity of the male accessory glands. *Int Braz J Urol.* 2009; 35: 299±308. PMID: [19538765](#)
35. Goluboff ET, Stifelman MD and Fisch H. Ejaculatory duct obstruction in infertile men. *Urology.* 1995; 45: 925±931. PMID: [7771024](#)
36. Dohle GR. Inflammatory-associate obstructions of the male reproductive tract. *Andrologia.* 2003; 35: 321±324. PMID: [14535864](#)
37. Dohle GR, van Rooijen JH, Pierik FH, Vreeburg JT, Weber RF. Subtotal obstruction of the male reproductive tract. *Urol Res.* 2003; 31: 22±24. doi: [10.1007/s00240-003-0295-4](https://doi.org/10.1007/s00240-003-0295-4) PMID: [12624659](#)

Bibliographie

- Abdolrasulnia M, Shewchuk R M, Roepke N, Granstaff U S, Dean J, Foster J A, Goldstein A T, Casebeer L.* Management of female sexual problems : perceived barriers, practice patterns, and confidence among primary care physicians and gynecologists // *J Sex Med.* 2010. 7, 7. 2499–2508.
- Abraham L, Symonds T, May K, Althof S E, Hallam-Jones R, Rosen R C.* Psychometric validation of gender nonspecific sexual confidence and sexual relationship scales in men and women // *J Sex Med.* 2009. 6, 8. 2244–2254.
- Abraham L, Symonds T, Morris M F.* Psychometric validation of a sexual quality of life questionnaire for use in men with premature ejaculation or erectile dysfunction // *J Sex Med.* 2008. 5, 3. 595–601.
- Adekanle O, Ndububa D A, Orji E O, Ijarotimi O.* Assessment of the sexual functions of males with chronic liver disease in South West Nigeria // *Ann Afr Med.* 2014. 13, 2. 81–86.
- Aksoy S, Harputluoglu H, Kilickap S, Dincer M, Dizdar O, Akdogan B, Ozen H, Erman M, Celik I.* Erectile dysfunction in successfully treated lymphoma patients // *Support Care Cancer.* 2008. 16, 3. 291–297.
- Al Qadire M.* Jordanian cancer patients' information needs and information-seeking behaviour : a descriptive study // *Eur J Oncol Nurs.* 2014. 18, 1. 46–51.
- Almont T, Delannes M, Ducassou A, Corman A, Bondil A, Moyal A, Schover A, Huyghe A.* Sexual Quality of Life and Needs for Sexology Care of Cancer Patients Admitted for Radiotherapy : A 3-Month Cross-Sectional Study in a Regional Comprehensive Reference Cancer Center // *Journal of Sexual Medicine.* 2017. 14, 4. 566–576.
- Amar E.* [The interest of early rehabilitation with intracavernous injections following complete prostatectomy] // *Presse Med.* 2005. 34, 13 Suppl. 15–18.
- Anastasiadis A G, Davis A R, Ghafar M A, Burchardt M, Shabsigh R.* The epidemiology and definition of female sexual disorders // *World J Urol.* 2002. 20, 2. 74–78.
- Andreyev J.* Gastrointestinal symptoms after pelvic radiotherapy : a new understanding to improve management of symptomatic patients // *Lancet Oncol.* 2007. 8, 11. 1007–1017.
- Arora N K, Johnson P, Gustafson D H, McTavish F, Hawkins R P, Pingree S.* Barriers to information access, perceived health competence, and psychosocial health outcomes :

- Test of a mediation model in a breast cancer sample // *Patient Education and Counseling*. 5 2002. 47, 1. 37–46.
- Arsac J*. Définition de l'information. 2003. 9.
- Assari S, Ahmadi K, Saleh D K*. Gender differences in the association between lipid profile and sexual function among patients with coronary artery disease // *International Cardiovascular Research Journal*. 1 2014a. 8, 1. 9–14.
- Assari S, Moghani Lankarani M, Ahmadi K, Kazemi Saleh D*. Association between Sexual Function and Marital Relationship in Patients with Ischemic Heart Disease. // *The journal of Tehran Heart Center*. 2014b. 9, 3. 124–31.
- Bachmann Gloria A., Leiblum Sandra R*. The impact of hormones on menopausal sexuality : a literature review // *Menopause*. 1 2004. 11, 1. 120–130.
- Badr H, Krebs P*. A systematic review and meta-analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer // *Psychooncology*. 2013. 22, 8. 1688–1704.
- Bajos N, Bozon M, Beltzer N, Andro A, Ferrand M, Goulet V, Laporte A, Le Van C, Leridon H, Levinson S, Razafindsima N, Toulemon L, Prudhomme A, Warszawski J*. Sexualité, prévention et rapports sociaux de sexe au fil de la vie. 3 2008. 24–32.
- Bancroft J, Janssen E, Strong D, Carnes L, Vukadinovic Z, Long J S*. The relation between mood and sexuality in heterosexual men // *Arch Sex Behav*. 2003. 32, 3. 217–230.
- Barnas J L, Pierpaoli S, Ladd P, Valenzuela R, Aviv N, Parker M, Waters W B, Flanigan R C, Mulhall J P*. The prevalence and nature of orgasmic dysfunction after radical prostatectomy. // *BJU International*. 2004. 94, 4. 603–605.
- Bartlett L, Nowak M, Ho Y H*. Impact of fecal incontinence on quality of life. // *World journal of gastroenterology*. 7 2009. 15, 26. 3276–3282.
- Bashir S, Esteve J*. Analysing the difference due to risk and demographic factors for incidence or mortality // *Int J Epidemiol*. 2000. 29, 5. 878–884.
- Basson R*. Using a different model for female sexual response to address women's problematic low sexual desire. // *Journal of sex & marital therapy*. 10 2001. 27, 5. 395–403.
- Baumgart J, Nilsson K, Evers A S, Kallak T K, Poromaa I S*. Sexual dysfunction in women on adjuvant endocrine therapy after breast cancer. // *Menopause (New York, N.Y.)*. 2013. 20, 2. 162–168.

- Beesley V L, Janda M, Goldstein D, Gooden H, Merrett N D, O'Connell D L, Rowlands I J, Wyld D, Neale R E.* A tsunami of unmet needs : pancreatic and ampullary cancer patients' supportive care needs and use of community and allied health services // *Psychooncology*. 2016. 25, 2. 150–157.
- Bekelman J E, Mitra N, Efstathiou J, Liao K, Sunderland R, Yeboa D N, Armstrong K.* Outcomes after intensity-modulated versus conformal radiotherapy in older men with nonmetastatic prostate cancer // *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2011. 81, 4. 325–34.
- Ben Charif A, Bouhnik A D, Courbière B, Rey D, Préau M, Bendiane M K, Peretti-Watel P, Mancini J.* Sexual health problems in French cancer survivors 2 years after diagnosis—the national VICAN survey // *Journal of Cancer Survivorship*. 2016. 10, 3. 600–609.
- Ben Charif A, Bouhnik A D, Rey D, Provansal M, Courbière B, Spire B, Mancini J.* Satisfaction with fertility- and sexuality-related information in young women with breast cancer—ELIPPSE40 cohort. // *BMC cancer*. 8 2015. 15. 572.
- Bentzen A G, Balmesgard L, Wanderas E H, Frykholm G, Wilsgaard T, Dahl O, Guren M G.* Impaired health-related quality of life after chemoradiotherapy for anal cancer : late effects in a national cohort of 128 survivors // *Acta Oncol*. 2013. 52, 4. 736–744.
- Berglund G, Nystedt M, Bolund C, Sjöden P O, Rutquist L E.* Effect of endocrine treatment on sexuality in premenopausal breast cancer patients : a prospective randomized study. // *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2001. 19, 11. 2788–2796.
- Binder-Foucard F, Belot A, Delafosse P, Remontet L, Woronoff A S, Bossard N.* Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012. 2013.
- Bober S L, Giobbie-Hurder A, Emmons K M, Winer E, Partridge A.* Psychosexual functioning and body image following a diagnosis of ductal carcinoma in situ // *J Sex Med*. 2013. 10, 2. 370–377.
- Bouhnik A D, Bendiane M K, Cortaredona S, Sagaon Teyssier L, Rey D, Berenger C, Seror V, Peretti-Watel P, of Vican Group members.* The labour market, psychosocial outcomes and health conditions in cancer survivors : protocol for a nationwide longitudinal survey 2 and 5 years after cancer diagnosis (the VICAN survey) // *BMJ Open*. 2015. 5, 3. e005971.
- Breitbart W.* Psycho-oncology : depression, anxiety, delirium // *Semin Oncol*. 1994. 21, 6. 754–769.

- Breukink Stephanie O, Donovan Kristine A.* Physical and psychological effects of treatment on sexual functioning in colorectal cancer survivors. // *The journal of sexual medicine.* 2 2013. 10 Suppl 1. 74–83.
- Budaus L, Bolla M, Bossi A, Cozzarini C, Crook J, Widmark A, Wiegel T.* Functional outcomes and complications following radiation therapy for prostate cancer : a critical analysis of the literature // *Eur Urol.* 2012. 61, 1. 112–127.
- Carr S.* Communication About Sexuality and Cancer BT - Cancer and Sexual Health // *Cancer and Sexual Health.* Totowa, NJ : Humana Press, 1 2011. 307–316.
- Carter J, Goldfrank D, Schover L R.* Simple strategies for vaginal health promotion in cancer survivors // *J Sex Med.* 2011. 8, 2. 549–559.
- Cawley M, Kostic J, Cappello C.* Informational and psychosocial needs of women choosing conservative surgery/primary radiation for early stage breast cancer. // *Cancer nursing.* 4 1990. 13, 2. 90–4.
- Chen R C, Clark J A, Talcott J A.* Individualizing quality-of-life outcomes reporting : how localized prostate cancer treatments affect patients with different levels of baseline urinary, bowel, and sexual function // *J Clin Oncol.* 2009. 27, 24. 3916–3922.
- Chow K M, Chan J C, Choi K K, Chan C W.* A Review of Psychoeducational Interventions to Improve Sexual Functioning, Quality of Life, and Psychological Outcomes in Gynecological Cancer Patients // *Cancer Nurs.* 2016. 39, 1. 20–31.
- Ciaramella A, Poli P.* Assessment of depression among cancer patients : the role of pain, cancer type and treatment // *Psychooncology.* 2001. 10, 2. 156–165.
- Colson M H.* La plainte sexuelle, l'analyse des symptômes // *Lopès, P, Poudat, F-X.* Manuel de sexologie. 2013. 2ème. Les problè, 173–179.
- Cox A, Jenkins V, Catt S, Lantridge C, Fallowfield L.* Information needs and experiences : An audit of UK cancer patients // *European Journal of Oncology Nursing.* 2006. 10, 4. 263–272.
- Crepault C.* Le rôle de l'utérus dans l'orgasme // *Cahiers de Sexologie Clinique.* 1976. 8, 2. 129–131.
- Dalkin B L, Christopher B A.* Potent men undergoing radical prostatectomy : A prospective study measuring sexual health outcomes and the impact of erectile dysfunction treatments // *Urologic Oncology : Seminars and Original Investigations.* 2008. 26, 3. 281–285.

- Damian D, Tattersall M H.* Letters to patients : improving communication in cancer care. // *Lancet* (London, England). 10 1991. 338, 8772. 923–5.
- Davison B J, Keyes M, Elliott S, Berkowitz J, Goldenberg S L.* Preferences for sexual information resources in patients treated for early-stage prostate cancer with either radical prostatectomy or brachytherapy // *BJU Int.* 2004. 93, 7. 965–969.
- Den Oudsten B L, Traa M J, Thong M S Y, Martijn H, De Hingh I H J T, Bosscha K, Poll-Franse L V van de.* Higher prevalence of sexual dysfunction in colon and rectal cancer survivors compared with the normative population : a population-based study. // *European journal of cancer* (Oxford, England : 1990). 2012. 48, 17. 3161–3170.
- Derogatis L R, Kourlesis S M.* An approach to evaluation of sexual problems in the cancer patient // *CA Cancer J Clin.* 1981. 31, 1. 46–50.
- Deutekom M, Terra M P, Dobben A C, Dijkgraaf M G W, Baeten C G M I, Stoker J, Bossuyt P M M.* Impact of faecal incontinence severity on health domains. // *Colorectal disease : the official journal of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland.* 5 2005. 7, 3. 263–9.
- Dunberger G, Lind H, Steineck G, Waldenström A C, Nyberg T, Al-Abany M, Nyberg U, Vall-Lundqvist E.* Self-reported symptoms of faecal incontinence among long-term gynaecological cancer survivors and population-based controls. // *European journal of cancer* (Oxford, England : 1990). 2 2010. 46, 3. 606–615.
- Dyer K, Nair R das.* Why don't healthcare professionals talk about sex? A systematic review of recent qualitative studies conducted in the United Kingdom // *Journal of Sexual Medicine.* 11 2013. 10, 11. 2658–2670.
- Eker F, Acikgoz F.* The impact of cancer and its treatment on sexual desire, satisfaction and functioning : findings from an exploratory study in rural Turkey. // *European journal of cancer care.* 11 2011. 20, 6. 769–775.
- Finch A, Evans G, Narod S A.* BRCA carriers, prophylactic salpingo-oophorectomy and menopause : clinical management considerations and recommendations // *Womens Health* (Lond). 2012. 8, 5. 543–555.
- Fish D, Temple L K.* Functional consequences of colorectal cancer management. 1 2014. 127–149.
- Fitch Margaret I, Beaudoin Gerry, Johnson Beverley.* Challenges having conversations about sexuality in ambulatory settings : part II–health care provider perspectives. // *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique.* 2013. 23, 3. 182–196.

- Flynn K E, Reese J B, Jeffery D D, Abernethy A P, Lin L, Shelby Rebecca A., Porter Laura S., Dombeck Carrie B., Weinfurt Kevin P.* Patient experiences with communication about sex during and after treatment for cancer // *Psycho-Oncology*. 2012. 21, 6. 594–601.
- Forbat L, White I, Marshall-Lucette S, Kelly D.* Discussing the sexual consequences of treatment in radiotherapy and urology consultations with couples affected by prostate cancer // *BJU International*. 2012. 109, 1. 98–103.
- French Ministry of Social Affairs and Health* . Plan Cancer 2014-2019 : Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France. 2014.
- French National Institute for Cancer* . Incidence des cancers en France métropolitaine en 2012. 2012.
- French National Institute for Cancer* . Les cancers en France en 2015. 2016.
- Frey A U, Sønksen J, Fode M.* Neglected side effects after radical prostatectomy : A systematic review // *Journal of Sexual Medicine*. 2014. 11, 2. 374–385.
- Frick M A, Vachani C C, Hampshire M K, Bach C, Arnold-Korzeniowski K, Metz J M, Hill-Kayser C E.* Survivorship after lower gastrointestinal cancer : Patient-reported outcomes and planning for care // *Cancer*. 5 2017. 123, 10. 1860–1868.
- Froeding L P, Ottosen C, Rung-Hansen H, Svane D, Mosgaard B J, Jensen P T.* Sexual functioning and vaginal changes after radical vaginal trachelectomy in early stage cervical cancer patients : a longitudinal study // *J Sex Med*. 2014. 11, 2. 595–604.
- Ganz P A, Greendale G A, Petersen L, Kahn B, Bower J E.* Breast cancer in younger women : Reproductive and late health effects of treatment // *Journal of Clinical Oncology*. 2003. 21, 22. 4184–4193.
- Ganz P A, Kwan L, Stanton A L, Krupnick J L, Rowland J H, Meyerowitz B E, Bower J E, Belin T R.* Quality of life at the end of primary treatment of breast cancer : First results from the moving beyond cancer randomized trial // *Journal of the National Cancer Institute*. 2004. 96, 5. 376–387.
- Gaston C M, Mitchell G.* Information giving and decision-making in patients with advanced cancer : a systematic review // *Soc Sci Med*. 2005. 61, 10. 2252–2264.
- Gilbert E, Perz J, Ussher J M.* Talking about sex with health professionals : the experience of people with cancer and their partners. // *European journal of cancer care*. 3 2016. 25, 2. 280–293.

- Gilbert E, Ussher J M, Perz J.* Sexuality after gynaecological cancer : a review of the material, intrapsychic, and discursive aspects of treatment on women's sexual-wellbeing // *Maturitas.* 2011. 70, 1. 42–57.
- Greimel E, Bottomley A, Cull A, Waldenstrom A. C., Arraras J, Chauvenet L, Holzner B, Kuljanic K, Lebrek J, D'haese S.* An international field study of the reliability and validity of a disease-specific questionnaire module (the QLQ-OV28) in assessing the quality of life of patients with ovarian cancer // *European Journal of Cancer.* 2003. 39, 10. 1402–1408.
- Habold D, Farsi F.* Cancer, santé sexualité et intimité // *Référentiel AFSOS.* 2012.
- Hall A E, Boyes A W, Bowman J, Walsh R A, James E L, Girgis A.* Young adult cancer survivors' psychosocial well-being : A cross-sectional study assessing quality of life, unmet needs, and health behaviors // *Supportive Care in Cancer.* 2012. 20, 6. 1333–1341.
- Harrison-Woermke D E, Graydon J E.* Perceived informational needs of breast cancer patients receiving radiation therapy after excisional biopsy and axillary node dissection. // *Cancer nursing.* 12 1993. 16, 6. 449–55.
- Hautamäki-Lamminen K, Lipiäinen L, Beaver K, Lehto J, Kellokumpu-Lehtinen P L.* Identifying cancer patients with greater need for information about sexual issues // *European Journal of Oncology Nursing.* 2 2013. 17, 1. 9–15.
- Haute Autorité de Santé .* Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé - Recommandations de bonnes pratiques. 2012.
- Herman J M, Narang A K, Griffith K A, Zalupski M M, Reese J B, Gearhart S L, Azad N S, Chan J, Olsen L, Efron J E, Lawrence T S, Ben-Josef E.* The quality-of-life effects of neoadjuvant chemoradiation in locally advanced rectal cancer // *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2013. 85, 1. 15–9.
- Hill C.* Impact de l'augmentation des prix sur la consommation de tabac. 2014. 93pp.
- Hill C.* Il est temps de prendre au sérieux la prévention des cancers. 6 2015. S14–S21.
- Hirsch P, Leclerc M, Rybojad M, Petropoulou A D, Robin M, Ribaud P, Tour R P de la, Cavalier-Balloy B, Socie G, Vexiau-Robert D.* Female genital chronic graft-versus-host disease : importance of early diagnosis to avoid severe complications // *Transplantation.* 2012. 93, 12. 1265–1269.
- Hogbin B, Fallowfield L.* Getting it taped : the 'bad news' consultation with cancer patients. // *British journal of hospital medicine.* 4 1989. 41, 4. 330–3.

- Hordern A, Street A.* Issues of intimacy and sexuality in the face of cancer : The patient perspective // *Cancer Nursing.* 2007. 30, 6. 11–8.
- Huyghe E, Almont T, Burte C, Marx E, Habold D, BONDIL P.* Formations en onco-sexologie : existant et perspectives // *Psycho-Oncologie.* 2016. 10, 2. 85–90.
- Huyghe E, Sui D, Odensky E, Schover L R.* Needs assessment survey to justify establishing a reproductive health clinic at a comprehensive cancer center // *J Sex Med.* 2009. 6, 1. 149–163.
- Incrocci L, Gianotten W L.* Disease and Sexuality // *Handbook of Sexual and Gender Identity Disorders.* New-Jersey : John Wiley & Sons, 2012. 284-300, 284–324.
- Incrocci L, Jensen P T.* Pelvic radiotherapy and sexual function in men and women // *J Sex Med.* 2013. 10 Suppl 1. 53–64.
- Institut National du Cancer .* La vie deux ans après un diagnostic de cancer. 2014.
- Jemal A, Vineis P, Bray F, Torre L, Forman D.* The cancer atlas. 2015. 136.
- Jensen P T, Groenvold M, Klee M C, Thranov I, Petersen M A, Machin D.* Longitudinal study of sexual function and vaginal changes after radiotherapy for cervical cancer // *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2003. 56, 4. 937–949.
- Jia L, Shang Y Y, Jiang S M, Xie Q, Huang Y X, Xie D R, Huang K H, Zhi F C, Li Y Y.* Relationship between symptoms of pancreatic cancer-related depression and quality of life of patients // *Zhonghua yi xue za zhi.* 2009. 89, 26. 1847–1849.
- Johansson E, Steineck G, Holmberg L, Johansson J E, Nyberg T, Ruutu M, Bill-Axelsson A, Investigators Spcg.* Long-term quality-of-life outcomes after radical prostatectomy or watchful waiting : the Scandinavian Prostate Cancer Group-4 randomised trial // *Lancet Oncol.* 2011. 12, 9. 891–899.
- Johnson I A, Adelstein D J.* The use of recorded interviews to enhance physician-patient communication. // *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education.* 1991. 6, 2. 99–102.
- Johnson J E, Nail L M, Lauver D, King K B, Keys H.* Reducing the negative impact of radiation therapy on functional status. // *Cancer.* 1 1988. 61, 1. 46–51.
- Jonker-Pool G, Hoekstra H J, Imhoff G W van, Sonneveld D J, Sleijfer D T, Driel M F van, Koops H S, Wiel H B van de.* Male sexuality after cancer treatment—needs for information and support : testicular cancer compared to malignant lymphoma // *Patient Educ Couns.* 2004. 52, 2. 143–150.

- Julien J O, Thom B, Kline N E.* Identification of Barriers to Sexual Health Assessment in Oncology Nursing Practice // *Oncology Nursing Forum.* 5 2010. 37, 3. E186–E190.
- Katz A.* The sounds of silence : Sexuality information for cancer patients // *Journal of Clinical Oncology.* 1 2005. 23, 1. 238–241.
- Kayser K, Watson L E, Andrade J T.* Cancer as a "We-Disease" : Examining the Process of Coping From a Relational Perspective // *Families, Systems and Health.* 2007. 25, 4. 404–418.
- Kennedy Vanessa, Abramsohn Emily, Makelarski Jennifer, Barber Rachel, Wroblewski Kristen, Tenney Meaghan, Lee Nita Karnik, Yamada S Diane, Lindau Stacy Tessler.* Can you ask? We just did! Assessing sexual function and concerns in patients presenting for initial gynecologic oncology consultation. // *Gynecol Oncol.* 4 2015. 137, 1. 119–124.
- Kent E E, Arora N K, Rowland J H, Bellizzi K M, Forsythe L P, Hamilton A S, Oakley-Girvan I, Beckjord E B, Aziz N M.* Health information needs and health-related quality of life in a diverse population of long-term cancer survivors // *Patient Educ Couns.* 2012. 89, 2. 345–352.
- Kim J H, Yang Y, Hwang E S.* The Effectiveness of Psychoeducational Interventions Focused on Sexuality in Cancer // *Cancer Nurs.* 2015. 38, 5. 32–42.
- Kimura M, Banez L L, Schroeck F R, Gerber L, Qi J, Satoh T, Baba S, Robertson C N, Walther P J, Donatucci C F, Moul J W, Polascik T J.* Factors predicting early and late phase decline of sexual health-related quality of life following radical prostatectomy // *J Sex Med.* 2011. 8, 10. 2935–2943.
- Kinsey A, Pomeroy W B, Martin C E.* *Sexual Behavior in the Human Male.* 1948.
- Kinsey A, Pomeroy W B, Martin C E.* *Sexual Behavior in the Human Female.* 1953.
- Kiserud C E, Schover L R, Dahl A A, Fossa A, Bjoro T, Loge J H, Holte H, Yuan Y, Fossa S D.* Do male lymphoma survivors have impaired sexual function? // *J Clin Oncol.* 2009. 27, 35. 6019–6026.
- Kissane D, White K, Cooper K, Vitetta L.* Psychosocial impact in the areas of body image and sexuality for women with breast cancer For the National Breast Cancer Centre // *The National Breast Cancer Centre, Camperdown NSW.* 2004. 1–5.
- Knight S J, Latini D M.* Sexual side effects and prostate cancer treatment decisions : patient information needs and preferences // *Cancer J.* 2009. 15, 1. 41–44.

- Kohler T S, Pedro R, Hendlin K, Utz W, Ugarte R, Reddy P, Makhlouf A, Ryndin I, Canales B K, Weiland D, Nakib N, Ramani A, Anderson J K, Monga M.* A pilot study on the early use of the vacuum erection device after radical retropubic prostatectomy // *BJU Int.* 2007. 100, 4. 858–862.
- Kornblith A B, Ligibel J.* Psychosocial and sexual functioning of survivors of breast cancer // *Semin Oncol.* 2003. 30, 6. 799–813.
- Krakowski I, Boureau F, Bugat R, Chassignol L, Colombat Ph., Copel L, d'Hérouville D, Filbet M, Laurent B, Memran N, Meynadier J, Parmentier M G, Poulain P, Saltel P, Serin D, Wagner J P.* Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés // *Oncologie.* 2004. 6, 1. 7–15.
- Krouwel E M, Nicolai M P, Wielen G J van der, Putter H, Krol A D G, Pelger R C M, Incrocci L, Elzevier H W.* Sexual Concerns after (Pelvic) Radiotherapy : Is There Any Role for the Radiation Oncologist ? // *J Sex Med.* 9 2015. 12, 9. 1927–1939.
- Krychman M, Millheiser L S.* Sexual health issues in women with cancer // *J Sex Med.* 2013. 10 Suppl 1. 5–15.
- Le Corroller-Soriano A G, Malavolti L, Mermilliod C.* Les Conditions de vie des patients atteints du cancer deux ans après le diagnostic // *DREES Etudes et Résultats.* 2006. 486. 1–12.
- Lemieux L, Kaiser S, Pereira J, Meadows L M.* Sexuality in palliative care : patient perspectives // *Palliat Med.* 2004. 18, 7. 630–637.
- Letourneau J M, Smith J F, Ebbel E E, Craig A, Katz P P, Cedars M I, Rosen M P.* Racial, socioeconomic, and demographic disparities in access to fertility preservation in young women diagnosed with cancer // *Cancer.* 2012. 118, 18. 4579–4588.
- Li W W, Lam W W, Au A H, Ye M, Law W L, Poon J, Kwong A, Suen D, Tsang J, Girgis A, Fielding R.* Interpreting differences in patterns of supportive care needs between patients with breast cancer and patients with colorectal cancer // *Psychooncology.* 2013. 22, 4. 792–798.
- Lilleby W, Stensvold A, Dahl A A.* Intensity-modulated radiotherapy to the pelvis and androgen deprivation in men with locally advanced prostate cancer : a study of adverse effects and their relation to quality of life // *Prostate.* 2013. 73, 10. 1038–1047.
- Lim B T, Butow P, Mills J, Miller A, Goldstein D.* Information needs of the Chinese community affected by cancer : A systematic review // *Psychooncology.* 2017. 26, 10. 1433–1443.

- Lin Y H, Chen H P, Liu K W.* Fecal Incontinence and Quality of Life in Adults With Rectal Cancer After Lower Anterior Resection // *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing.* 7 2015. 42, 4. 395–400.
- Lind H, Waldenström A-C, Dunberger G, Abany M al, Alevronta E, Johansson K-A, Olsson C, Nyberg T, Wilderäng U, Steineck G, Åvall-Lundqvist E.* Late symptoms in long-term gynaecological cancer survivors after radiation therapy : a population-based cohort study. // *British journal of cancer.* 2011. 105, 6. 737–745.
- Lindau Stacy Tessler, Surawska Hanna, Paice Judith, Baron Shirley R.* Communication about sexuality and intimacy in couples affected by lung cancer and their clinical-care providers. // *Psycho-oncology.* 2011. 20, 2. 179–185.
- Long D, Friedrich-Nel H S, Joubert G.* Patients' informational needs while undergoing brachytherapy for cervical cancer // *Int J Qual Health Care.* 2016. 28, 2. 200–208.
- Lopès P, Poudat F X.* Manuel de sexologie. 2013. 451.
- Lubotzky F, Butow P, Nattress K, Hunt C, Carroll S, Comensoli A, Philp S, Juraskova I.* Facilitating psychosexual adjustment for women undergoing pelvic radiotherapy : pilot of a novel patient psycho-educational resource // *Health Expect.* 2016. 19, 6. 1290–1301.
- Luker K A, Beaver K, Leinster S J, Owens R G, Degner L F, Sloan J A.* The information needs of women newly diagnosed with breast cancer // *Journal of Advanced Nursing.* 1995. 22, 1. 134–141.
- Maguire R, Kotronoulas G, Simpson M, Paterson C.* A systematic review of the supportive care needs of women living with and beyond cervical cancer // *Gynecol Oncol.* 2015. 136, 3. 478–490.
- Mancini J, Rey D, Preau M, Malavolti L, Moatti J P.* Infertility induced by cancer treatment : inappropriate or no information provided to majority of French survivors of cancer // *Fertil Steril.* 2008. 90, 5. 1616–1625.
- Massie M, Popkin M K.* Depressive disorders // *Psychooncology.* New-York : Oxford University Press, 1998. 518–40.
- Masters W H, Johnson V E.* Human Sexual Response. 1966. Medical. 366.
- Mazeau-Woynar V, Cerf N.* Survie attendue des patients atteints de cancers en France : état des lieux. 2010.
- McCallum M, Lefebvre M, Jolicoeur L, Maheu C, Lebel S.* Sexual health and gynecological cancer : Conceptualizing patient needs and overcoming barriers to seeking and accessing services // *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology.* 2012. 33, 3. 135–142.

- Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis C R, Fallowfield L.* Information needs of cancer patients in west Scotland : cross sectional survey of patients' views. // *BMJ (Clinical research ed.)*. 9 1996. 313, 7059. 724–6.
- Milbury K, Cohen L, Jenkins R, Skibber J M, Schover L R.* The association between psychosocial and medical factors with long-term sexual dysfunction after treatment for colorectal cancer // *Supportive Care in Cancer*. 2013. 21, 3. 793–802.
- Mohamed N E, Chaoprang Herrera P, Hudson S, Revenson T A, Lee C T, Quale D Z, Zarcadoolas C, Hall S J, Diefenbach M A.* Muscle invasive bladder cancer : examining survivor burden and unmet needs // *J Urol*. 2014. 191, 1. 48–53.
- Mollaoglu M, Erdogan G.* Effect on symptom control of structured information given to patients receiving chemotherapy // *Eur J Oncol Nurs*. 2014. 18, 1. 78–84.
- Mols F, Lemmens V, Bosscha K, Broek W van den, Thong M S.* Living with the physical and mental consequences of an ostomy : a study among 1-10-year rectal cancer survivors from the population-based PROFILES registry // *Psychooncology*. 2014. 23, 9. 998–1004.
- Moore H.C.* An overview of chemotherapy-related cognitive dysfunction, or 'chemobrain' // *Oncology (Williston Park, N.Y.)*. 2014. 28, 9. 797–804.
- Moreira Jr. E D, Kim S C, Glasser D, Gingell C.* Sexual activity, prevalence of sexual problems, and associated help-seeking patterns in men and women aged 40-80 years in Korea : data from the Global Study of Sexual Attitudes and Behaviors (GSSAB) // *J Sex Med*. 2006. 3, 2. 201–211.
- Mouchamps E, Gaspard U.* [Change in sexual desire in the menopausal woman : a succinct evaluation]. // *Journal de gynécologie, obstétrique et biologie de la reproduction*. 6 1999. 28, 3. 232–8.
- Mulhall J P, Bivalacqua T J, Becher E F.* Standard operating procedure for the preservation of erectile function outcomes after radical prostatectomy // *J Sex Med*. 2013. 10, 1. 195–203.
- Nelson C J, Gilley J, Roth A J.* The Impact of a Cancer Diagnosis on Sexual Health // *Cancer and Sexual Health*. 2011. 407–414.
- Nelson C J, Scardino P T, Eastham J A, Mulhall J P.* Back to baseline : erectile function recovery after radical prostatectomy from the patients' perspective // *J Sex Med*. 2013. 10, 6. 1636–1643.
- Network Active Citizenship* . European charter patients' rights. 2002.

- Nicolaisen M, Muller S, Patel H R, Hanssen T A.* Quality of life and satisfaction with information after radical prostatectomy, radical external beam radiotherapy and post-operative radiotherapy : a long-term follow-up study // *J Clin Nurs.* 2014. 23, 23-24. 3403–3414.
- O'Brien R, Rose P, Campbell C, Weller D, Neal R D, Wilkinson C, McIntosh H, Watson E.* "I wish I'd told them" : a qualitative study examining the unmet psychosexual needs of prostate cancer patients during follow-up after treatment // *Patient Educ Couns.* 2011. 84, 2. 200–207.
- Ochsenkuhn R, Hermelink K, Clayton A H, Schonfeldt V von, Gallwas J, Ditsch N, Rogenhofner N, Kahlert S.* Menopausal status in breast cancer patients with past chemotherapy determines long-term hypoactive sexual desire disorder // *J Sex Med.* 2011. 8, 5. 1486–1494.
- Ofman U.* "... And How Are Things Sexually?" Helping Patients Adjust to Sexual Changes Before, During, and After Cancer Treatment // *Supportive Cancer Therapy.* 7 2004. 1, 4. 243–247.
- Paich K, Dunn R, Skolarus T, Montie J, Hollenbeck B, Palapattu G, Wood Jr. D, Mitchell S, Hola V, Erickson K, Shifferd J, Wittmann D.* Preparing Patients and Partners for Recovery From the Side Effects of Prostate Cancer Surgery : A Group Approach // *Urology.* 2016. 88. 36–42.
- Park E R, Norris R L, Bober S L.* Sexual health communication during cancer care : barriers and recommendations // *Cancer J.* 2009. 15, 1. 74–77.
- Parker V, Bennett L, Bellamy D, Britton B, Lambert S.* Study Protocol : Evaluation of a DVD intervention designed to meet the informaton needs of patients with head and neck cancer and their partner, carer and families // *BMC Health Serv Res.* 2016. 16, 1. 670.
- Perz J, Ussher J M, Gilbert E, Australian Cancer, Sexuality Study Team.* Feeling well and talking about sex : psycho-social predictors of sexual functioning after cancer // *BMC Cancer.* 2014. 14. 228.
- Pezzilli R, Falconi M, Zerbi A, Casadei R, Valli L, Varale R, Armatura G, Felicani C, Morselli-Labate A M.* Clinical and patient-reported outcomes after pancreatoduodenectomy for different diseases : a follow-up study // *Pancreas.* 2011. 40, 6. 938–945.
- Piredda M, Rocci L, Gualandi R, Petitti T, Vincenzi B, De Marinis M G.* Survey on learning needs and preferred sources of information to meet these needs in Italian oncology patients receiving chemotherapy // *European Journal of Oncology Nursing.* 2008. 12, 2. 120–126.

- Plotti F, Sansone M, Di Donato V, Antonelli E, Altavilla T, Angioli R, Panici P B.* Quality of life and sexual function after type c2/type III radical hysterectomy for locally advanced cervical cancer : A prospective study // *Journal of Sexual Medicine.* 2011. 8, 3. 894–904.
- Provencher S, Oehler C, Lavertu S, Jolicoeur M, Fortin B, Donath D.* Quality of life and tumor control after short split-course chemoradiation for anal canal carcinoma // *Radiat Oncol.* 2010. 5. 41.
- Puts M T, Papoutsis A, Springall E, Tourangeau A E.* A systematic review of unmet needs of newly diagnosed older cancer patients undergoing active cancer treatment // *Support Care Cancer.* 2012. 20, 7. 1377–1394.
- Queiroz M A C, Lourenço R M E, Coelho M M F, Miranda K C L, Barbosa R G B, Bezerra S T F.* Representações sociais da sexualidade entre idosos // *Revista Brasileira de Enfermagem.* 8 2015. 68, 4. 662–667.
- Rainey L C.* Effects of preparatory patient education for radiation oncology patients. // *Cancer.* 9 1985. 56, 5. 1056–61.
- Recio-Saucedo A, Gerty S, Foster C, Eccles D, Cutress R I.* Information requirements of young women with breast cancer treated with mastectomy or breast conserving surgery : A systematic review // *Breast.* 2016. 25. 1–13.
- Recklitis C J, Sanchez Varela V, Ng A, Mauch P, Bober S.* Sexual functioning in long-term survivors of Hodgkin's lymphoma // *Psychooncology.* 2010. 19, 11. 1229–1233.
- Reese J B, Shelby R A, Abernethy A P.* Sexual concerns in lung cancer patients : an examination of predictors and moderating effects of age and gender // *Support Care Cancer.* 2011. 19, 1. 161–165.
- Regi P, Salvia R, Cena C, Girelli R, Frigerio I, Bassi C.* Cystic "feminine" pancreatic neoplasms in men. Do any clinical alterations correlate with these uncommon entities? // *Int J Surg.* 2013. 11, 2. 157–160.
- Reinhart R, D'Alimonte L, Osmar K, Court A, Szumacher E, Bristow B, Robson S, Dawdy K, Burnett J, Di Prospero L.* Educating our patients collaboratively : a novel interprofessional approach // *J Cancer Educ.* 2014. 29, 2. 382–388.
- Resnick M J, Koyama T, Fan K H, Albertsen P C, Goodman M, Hamilton A S, Hoffman R M, Potosky A L, Stanford J L, Stroup A M, Van Horn R L, Penson D F.* Long-term functional outcomes after treatment for localized prostate cancer // *The New England journal of medicine.* 1 2013. 368, 5. 436–445.

- Reynolds P M, Sanson-Fisher R W, Poole A D, Harker J, Byrne M J.* Cancer and communication : information-giving in an oncology clinic. // *British medical journal (Clinical research ed.)*. 5 1981. 282, 6274. 1449–51.
- Ringa V, Diter K, Laborde C, Bajos N.* Women's sexuality : From aging to social representations // *Journal of Sexual Medicine*. 10 2013. 10, 10. 2399–2408.
- Rittenberg C N, Johnson J L, Kuncio G M.* An oral history of MASCC, its origin and development from MASCC's beginnings to 2009 // *Support Care Cancer*. 2010. 18, 6. 775–784.
- Romagni P, Wild V.* L'intelligence économique au service de l'entreprise // Paris : Les Presses du Management. 1998.
- Rutten L J, Arora N K, Bakos A D, Aziz N, Rowland J.* Information needs and sources of information among cancer patients : a systematic review of research (1980-2003) // *Patient Educ Couns*. 2005. 57, 3. 250–261.
- Sadovsky R, Basson R, Krychman M, Morales A M, Schover L, Wang R, Incrocci L.* Cancer and sexual problems // *J Sex Med*. 2010. 7, 1 Pt 2. 349–373.
- Saitz T R, Serefoglu E C, Trost L W, Thomas R, Hellstrom W J G.* The pre-treatment prevalence and types of sexual dysfunction among patients diagnosed with prostate cancer // *Andrology*. 1 2013. 1, 6. 859–863.
- Sanders S, Pedro L W, Bantum E O, Galbraith M E.* Couples surviving prostate cancer : Long-term intimacy needs and concerns following treatment // *Clin J Oncol Nurs*. 2006. 10, 4. 503–508.
- Schover L R.* Premature ovarian failure and its consequences : vasomotor symptoms, sexuality, and fertility // *J Clin Oncol*. 2008. 26, 5. 753–758.
- Schover L R, Canada A L, Yuan Y, Sui D, Neese L, Jenkins R, Rhodes M M.* A randomized trial of internet-based versus traditional sexual counseling for couples after localized prostate cancer treatment // *Cancer*. 2012. 118, 2. 500–509.
- Schover L R, Kaaij M van der, Dorst E van, Creutzberg C, Huyghe E, Kiserud C E.* Sexual dysfunction and infertility as late effects of cancer treatment // *European Journal of Cancer, Supplement*. 2014. 12, 1. 41–53.
- Selamat M H, Loh S Y, Mackenzie L, Vardy J.* Chemobrain experienced by breast cancer survivors : A meta-ethnography study investigating research and care implications // *PLoS ONE*. 2014. 9, 9. e108002.

- Shaw C M, O'Hanlon D M, McEntee G P.* Long-term quality of life following pancreaticoduodenectomy // *Hepatogastroenterology*. 2005. 52, 63. 927–932.
- Sheets N C, Goldin G H, Meyer A M, Wu Y, Chang Y, Sturmer T, Holmes J A, Reeve B B, Godley P A, Carpenter W R, Chen R C.* Intensity-modulated radiation therapy, proton therapy, or conformal radiation therapy and morbidity and disease control in localized prostate cancer // *JAMA*. 2012. 307, 15. 1611–1620.
- Silver J K, Baima J.* Cancer prehabilitation : an opportunity to decrease treatment-related morbidity, increase cancer treatment options, and improve physical and psychological health outcomes // *Am J Phys Med Rehabil*. 2013. 92, 8. 715–727.
- Siminoff L A, Graham G C, Gordon N H.* Cancer communication patterns and the influence of patient characteristics : disparities in information-giving and affective behaviors // *Patient Educ Couns*. 2006. 62, 3. 355–360.
- Strasser F, Palmer J L, Schover L R, Yusuf S W, Pisters K, Vassilopoulou-Sellin R, DeGracia B, Willey J S, Bruera E.* The impact of hypogonadism and autonomic dysfunction on fatigue, emotional function, and sexual desire in male patients with advanced cancer : a pilot study // *Cancer*. 2006. 107, 12. 2949–2957.
- Surbone A.* Communication preferences and needs of cancer patients : the importance of content // *Support Care Cancer*. 2006. 14, 8. 789–791.
- Symonds T, Boolell M, Quirk F.* Development of a questionnaire on sexual quality of life in women // *J Sex Marital Ther*. 2005. 31, 5. 385–397.
- Takahashi M, Kai I, Hisata M, Higashi Y.* Attitudes and practices of breast cancer consultations regarding sexual issues : a nationwide survey of Japanese surgeons // *Journal of Clinical Oncology*. 2006. 24, 36. 5763–5768.
- Tal R, Mulhall J P.* Sexual health issues in men with cancer // *Oncology (Williston Park)*. 2006. 20, 3. 303–304.
- Tal R, Stember D S, Logmanieh N, Narus J, Mulhall J P.* Erectile dysfunction in men treated for testicular cancer // *BJU Int*. 2014. 113, 6. 907–910.
- Taylor K L, Luta G, Miller A B, Church T R, Kelly S P, Muenz L R, Davis K M, Dawson D L, Edmond S, Reding D, Mabie J E, Riley T L.* Long-term disease-specific functioning among prostate cancer survivors and noncancer controls in the prostate, lung, colorectal, and ovarian cancer screening trial // *J Clin Oncol*. 2012. 30, 22. 2768–2775.
- Traa M J, Braeken J, De Vries J, Roukema J A, Slooter G D, Crolla R M, Borremans M P, Den Oudsten B L.* Sexual, marital, and general life functioning in couples coping

- with colorectal cancer : a dyadic study across time // *Psychooncology*. 2015a. 24, 9. 1181–1188.
- Traa M J, De Vries J, Bodenmann G, Den Oudsten B L*. Dyadic coping and relationship functioning in couples coping with cancer : a systematic review // *Br J Health Psychol*. 2015b. 20, 1. 85–114.
- Traa M J, De Vries J, Roukema J A, Rutten H J, Den Oudsten B L*. The sexual health care needs after colorectal cancer : the view of patients, partners, and health care professionals // *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2014. 22, 3. 763–772.
- Uchida M, Akechi T, Okuyama T, Sagawa R, Nakaguchi T, Endo C, Yamashita H, Toyama T, Furukawa T A*. Patients' supportive care needs and psychological distress in advanced breast cancer patients in Japan // *Jpn J Clin Oncol*. 2011. 41, 4. 530–536.
- Ussher J M, Perz J, Gilbert E*. Information needs associated with changes to sexual well-being after breast cancer. // *Journal of advanced nursing*. 2013. 69, 2. 327–337.
- Van Londen G. J., Beckjord E. B., Dew M. A., Cooper K. L., Davidson N. E., Boubjerg D. H., Donovan H. S., Thurston R. C., Morse J. Q., Nutt S., Rechis R*. Associations between adjuvant endocrine therapy and onset of physical and emotional concerns among breast cancer survivors // *Supportive Care in Cancer*. 2014. 22, 4. 937–945.
- Velanovich V*. The association of quality-of-life measures with malignancy and survival in patients with pancreatic pathology // *Pancreas*. 2011. 40, 7. 1063–1069.
- Vocht H de, Hordern A, Notter J, Wiel H van de*. Stepped skills : A team approach towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care // *Australasian Medical Journal*. 2011. 4, 11. 610–619.
- Vuille M*. Le désir sexuel des femmes, du DSM à la nouvelle médecine sexuelle // *Genre, sexualité et société*. 2014. 12.
- Wåhlin-Jacobsen S, Pedersen A T, Kristensen E, Læssøe N C, Lundqvist M, Cohen A S, Hougaard D M, Giraldi A*. Is There a Correlation Between Androgens and Sexual Desire in Women ? // *Journal of Sexual Medicine*. 2015. 12, 2. 358–373.
- Walker L M, Tran S, Wassersug R J, Thomas B, Robinson J W*. Patients and partners lack knowledge of androgen deprivation therapy side effects // *Urol Oncol*. 2013. 31, 7. 1098–1105.
- Watson M, Davolls S, Mohammed K, Shepherd S*. The influence of life stage on supportive care and information needs in cancer patients : does older age matter ? // *Support Care Cancer*. 2015. 23, 10. 2981–2988.

- Whaley J T, Levy L B, Swanson D A, Pugh T J, Kudchadker R J, Bruno T L, Frank S J.* Sexual function and the use of medical devices or drugs to optimize potency after prostate brachytherapy // *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2012. 82, 5. 765–71.
- Wielen G J van der, Mulhall J P, Incrocci L.* Erectile dysfunction after radiotherapy for prostate cancer and radiation dose to the penile structures : a critical review // *Radiother Oncol.* 2007. 84, 2. 107–113.
- Wiljer D, Urowitz S, Barbera L, Chivers M L, Quartey N K, Ferguson S E, To M, Classen C C.* A qualitative study of an internet-based support group for women with sexual distress due to gynecologic cancer // *J Cancer Educ.* 2011. 26, 3. 451–458.
- Willemse P M, Burggraaf J, Hamdy N A, Weijl N I, Vossen C Y, Wulften L van, Tol A Q van Steijn-van, Rosendaal F R, Osanto S.* Prevalence of the metabolic syndrome and cardiovascular disease risk in chemotherapy-treated testicular germ cell tumour survivors // *Br J Cancer.* 2013. 109, 1. 60–67.
- Williamson S.* 85% of women with breast cancer reported changes to sexual well-being, with most wanting information on these changes. // *Evidence-based nursing.* 4 2014. 17, 2. 34–35.
- Wilmoth Margaret Chamberlain, Coleman Elizabeth Ann, Smith Steven C, Davis C.* Fatigue, weight gain, and altered sexuality in patients with breast cancer : exploration of a symptom cluster. 2004.
- Wootten A C, Pillay B, Abbott J A A M.* Can sexual outcomes be enhanced after cancer using online technology? // *Current opinion in supportive and palliative care.* 3 2016. 10, 1. 81–86.
- Wortel R C, Ghidry Alemayehu W, Incrocci L.* Orchiectomy and radiotherapy for stage I-II testicular seminoma : a prospective evaluation of short-term effects on body image and sexual function // *J Sex Med.* 2015. 12, 1. 210–218.
- Yau I, Vuong T, Garant A, Ducruet T, Doran P, Faria S, Liberman S, Richard C, Letellier F, Charlebois P, Loungnarath R, Stein B, Devic S.* Risk of hypogonadism from scatter radiation during pelvic radiation in male patients with rectal cancer // *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2009. 74, 5. 1481–1486.
- Zaider T, Manne S, Nelson C, Mulhall J, Kissane D.* Loss of masculine identity, marital affection, and sexual bother in men with localized prostate cancer // *J Sex Med.* 2012. 9, 10. 2724–2732.

Résumé — **Introduction** : Offrir une information fiable et des soins oncosexologiques précoces et adaptés nécessite une meilleure compréhension des besoins des patients et de leur santé sexuelle. **Objectif** : Évaluer la santé sexuelle, la délivrance d'information et les besoins en soins sexologiques des patients atteints de cancer avant et pendant traitement. **Méthodes** : Nous avons réalisé 2 études transversales chez des patients atteints de cancer (1) dans un département de radiothérapie (étude 1 : évaluation avant radiothérapie) et (2) dans un département de cancérologie digestive (étude 2 : évaluation pendant chimiothérapie) dans un centre hospitalo-universitaire régional. Les patients ont rempli un auto-questionnaire sur leur santé sexuelle, leur qualité de vie sexuelle, l'information reçue et leurs besoins en soins sexologiques. **Résultats** : Les échantillons comprenaient 77 hommes et 123 femmes (étude 1) et 47 hommes et 31 femmes (étude 2). Moins d'un patient sur deux avait reçu une information, avec des femmes moins informées que les hommes avant radiothérapie. Dans les 2 études, les femmes avaient des scores de qualité de vie sexuelle plus faibles que les hommes, et au plus la moitié des patients ont stoppé ou diminué la fréquence de leurs activités sexuelles. Au plus 51% des patients ont envisagé des soins oncosexologiques. **Conclusion** : Ces résultats mettent en évidence la nécessité d'interventions spécifiques pour les professionnels et les patients, notamment les femmes, afin qu'elles puissent bénéficier d'une offre de soins aussi étoffée que celle des hommes. Nos données suggèrent également la nécessité d'étudier la santé sexuelle de manière prospective, dès le diagnostic.

Mots clés : Épidémiologie, Cancer, Sexualité, Qualité de vie, Information, Droit de la santé.

Abstract — **Introduction** : Providing reliable information, early and appropriate oncosexuality care require a better understanding of the patients' sexual health and care needs. **Objective** : To assess sexual health, information delivery and needs for sexology care of cancer patients before and during treatment. **Methods** : We performed 2 cross-sectional studies in cancer patients (1) in a radiotherapy department (study 1 : assessment before radiotherapy) and (2) in a digestive cancer department (study 2 : assessment during chemotherapy) of a regional university hospital. Patients filled out a self-administered questionnaire about their sexual health, Sexual Quality of Life questionnaire for Male or Female, Information they received and their needs for sexology care. **Results** : Studies samples was composed of 77 men and 123 women (study 1) and of 47 men and 31 women (study 2). Information was delivered to less than 1/2 patients, with women receiving less information than men before radiotherapy. In both studies, women had a decreased sexual quality of life score compared to men and up to half of patients stopped or declined in the frequency of their sexual activities. **Conclusion** : These results highlight the need for specific interventions for health care providers and patients, especially for women, who could benefit from oncosexological intervention like men do. Our data also suggest the need to assess sexual health in a prospective fashion from diagnosis to survivorship.

Keywords : Epidemiology, Cancer, Sexuality, Quality of life, Information, Health law.
