

N° 11-F d'une série fournissant les renseignements les plus récents aux patients, aux aidants et aux professionnels de la santé

www.LLS.org • Spécialiste de l'information : 800 955-4572

Les êtres humains ont le désir naturel d'être touchés, embrassés, caressés et aimés. Que ce besoin soit satisfait en couple ou avec des amis proches, la plupart des gens désirent des relations étroites empreintes d'une certaine intimité. La sexualité et l'intimité ne sont pas des questions de vie ou de mort; ce sont cependant des enjeux bien réels pour la qualité de vie. J'entends souvent des gens dire : « Le sexe devrait être le dernier de mes soucis avec tout ce qui se passe dans ma vie ». Ou un partenaire déclarer : « C'est égoïste de ma part de me préoccuper du sexe ». – Sage Bolte, Ph. D., LCSW, OSW-C, CST, thérapeute en oncologie

Un diagnostic de cancer du sang (leucémie, lymphome, myélome, syndromes myéodysplasiques ou myéloprolifératifs) peut vous affecter de diverses façons. Entre autres choses, vous pourriez vous préoccuper de l'incidence de la maladie et du traitement sur vos relations actuelles et futures, notamment de leurs effets sur votre sexualité.

La sexualité englobe des facteurs physiques, psychologiques, sociaux, affectifs et spirituels. Elle comprend aussi l'image de soi, son image corporelle, la capacité de reproduction, l'intimité affective, la sensualité et la fonction sexuelle. La discussion de préoccupations liées à la sexualité pourrait être importante pour votre qualité de vie dans des domaines qui ne se limitent pas à la fonction sexuelle, comme être à l'aise dans son corps et apprécier les liens intimes avec les êtres chers.

La santé sexuelle et la sexualité sont importantes, quelles que soient vos relations. Votre sexualité fait partie intégrante de votre personne, de la manière de vous exprimer et de vous percevoir. Il est important de comprendre les changements sexuels possibles pour votre santé sexuelle actuelle, mais aussi au cas où vous vous engageriez dans une nouvelle relation. De plus, votre sexualité est importante même si vous ne menez pas de vie sexuelle active. Elle vous aide à conserver une image du corps et une estime de soi positive que vous soyez en couple ou non.

Ce feuillet donne des renseignements sur l'incidence de votre maladie et de son traitement sur votre sexualité et vos relations intimes, ainsi que des suggestions sur la manière de communiquer avec les professionnels de la santé, les partenaires et les amis. Vous voudrez peut-être aussi lire le livret gratuit de la SLL intitulé *Fertility Facts* (en anglais).

Cancer et sexualité

Des préoccupations d'ordre sexuel pourraient provenir des aspects physiques de votre maladie ou du traitement ainsi que des aspects émotionnels. Colère, culpabilité ou inquiétude — liées à la maladie et à la survie, au traitement ou même aux finances — pourraient se répercuter sur la sexualité. Certains des effets physiques ou affectifs pourraient se résoudre avec le temps ou à la fin du traitement. D'autres pourraient perdurer. Certains encore pourraient n'apparaître qu'un an ou deux après le traitement.

Incidence du cancer ou de son traitement sur la sexualité

- Votre estime de soi et votre confiance en vous ont peut-être changé depuis le diagnostic du cancer.
- Vous êtes peut-être déprimé(e), anxieux(se) ou peu ou pas intéressé(e) par des relations sexuelles.
- Vous êtes peut-être gêné(e) ou inquiet(ète) à cause du regard des autres, parce que vous avez maigri, grossi, perdu vos cheveux ou enflé, ou que vous avez des cicatrices ou un cathéter central ou implanté.
- Vous n'avez peut-être pas beaucoup l'occasion d'être seul(e) ou en intimité avec votre partenaire à cause de l'hospitalisation ou du calendrier des traitements.
- Les survivants d'un cancer pédiatrique peuvent être gênés par leur sous-développement ou leur retard de développement.
- Vous avez peut-être des priorités et attentes sexuelles différentes durant ou après le traitement.
- Votre partenaire a peut-être des priorités et attentes sexuelles différentes durant ou après le traitement.
- Vous n'avez peut-être pas beaucoup d'énergie ou éprouvez une fatigue qui gêne toute activité intime.
- Les effets indésirables du traitement, comme la neuropathie périphérique ou la maladie du greffon contre l'hôte, peuvent rendre la peau très sensible ou inconfortable.
- Des douleurs, nausées ou vomissements, des problèmes d'érection ou d'éjaculation prématurée ou de sécheresse vaginale ou de gêne durant les rapports sexuels peuvent gâcher votre intérêt pour le sexe ou votre plaisir.
- Votre équipe d'oncologie vous a peut-être conseillé de vous abstenir pendant un certain temps si votre leucocytémie et votre numération plaquettaire sont inférieures à un certain taux ou pour d'autres raisons médicales.

Soins de santé et sexualité

Sexualité et intimité sont des sujets de discussion fréquemment ignorés dans les milieux médicaux. Les oncologues ne renseignent pas souvent leurs patients sur le sujet. Si votre médecin ou d'autres membres de votre équipe de professionnels de la santé ne l'ont pas fait, ce n'est pas parce que la sexualité et l'intimité ne sont pas importantes pour eux ou pour vous. Vous devrez peut-être aborder le sujet et poser vos questions — vous savez que de l'aide est disponible.

Voici des questions à poser à vos fournisseurs de soins

- Est-ce que mon traitement m'empêchera d'avoir des relations sexuelles? Si oui, combien de temps?
- Est-ce qu'il est dangereux d'avoir des relations sexuelles durant mon traitement?
- Est-ce que ma maladie ou mon traitement m'empêcheront d'avoir des enfants?
- Avec qui d'autre est-ce que je pourrais aborder ce sujet? Est-ce qu'il y a des conseillers, des sexologues, des groupes de soutien ou d'autres services de soutien dans ma région?
- (Pour les patients hospitalisés) Pouvez-vous m'aider à prévoir un moment en privé avec mon partenaire, sans que cela nuise à mes soins médicaux?
- Que dois-je savoir à propos de la contraception et de la protection contre les infections transmissibles sexuellement (ITS)?

Notez qu'il est important d'utiliser une protection (préservatifs masculins ou digues dentaires) durant la pénétration ou le sexe oral afin de vous protéger, vous et votre partenaire, des ITS ou d'une exposition possible aux éventuels résidus de chimiothérapie dans le sperme ou le vagin. Chez les personnes aptes à procréer, la contraception est importante, car certains traitements du cancer peuvent être nuisibles au fœtus. Pour certains traitements, les médecins peuvent conseiller aux patients d'utiliser des contraceptifs pendant une année après la fin du traitement. Renseignez-vous auprès de votre équipe de professionnels de la santé.

Voici quelques suggestions qui vous aideront à aborder le sujet.

- Demandez à votre partenaire de vous accompagner à votre prochaine consultation avec le médecin, l'infirmière ou le travailleur social/conseiller. Donnez à votre partenaire l'occasion de poser ses propres questions, individuellement ou ensemble.
- Demandez à votre médecin, infirmière ou conseiller d'utiliser des mannequins ou des dessins pour vous communiquer l'information.

- Demandez si vous pouvez enregistrer les questions et les réponses. En enregistrant ce que dit le médecin, l'infirmière ou le conseiller, vous pourrez réécouter les renseignements autant de fois que nécessaire.
- Tenez un journal ou une liste de questions à poser au médecin, à l'infirmière ou au conseiller lors de votre prochaine visite. Laissez un espace pour les réponses que vous pourrez relire plus tard.
- Demandez à votre médecin, infirmière ou conseiller s'il communique avec les patients par courriel ou s'il a un site Web contenant des renseignements pour les patients.

Les membres de votre équipe en oncologie peuvent vous recommander à d'autres professionnels de la santé qui pourraient vous aider selon votre situation. En voici quelques-uns :

- Gynécologue
- Urologue
- Endocrinologue
- Médecin spécialiste de la fertilité
- Thérapeute du plancher pelvien
- Travailleur social en oncologie
- Sexologue agréé

Vous voudrez peut-être obtenir des renseignements auprès d'organismes de soutien sur la manière de préserver l'intimité dans vos relations ou de vous sentir plus attrayant(e). Parler à des survivants du cancer de la manière d'aborder les problèmes d'image de soi et d'autres aspects de la sexualité pourrait vous aider. Parler à un ami proche, à un membre de la famille ou à un conseiller spirituel de ce que vous ressentez pourrait également vous aider.

La communication avec votre partenaire

Discuter de vos expériences, sentiments et inquiétudes avec votre partenaire — en donnant à chacun l'occasion de parler et d'écouter — pourrait contribuer à maintenir ou à améliorer votre qualité de vie et vos relations intimes. Votre partenaire peut avoir ses propres préoccupations, comme avoir peur de vous faire mal durant les rapports sexuels, se sentir coupable ou égoïste de les désirer, ou ne pas savoir comment parler de ses sentiments. Vous voudrez peut-être discuter de la possibilité de demander l'aide d'un professionnel, comme un conseiller matrimonial.

Si les rapports sexuels sont importants pour vous, mais si un ou les deux partenaires ont des difficultés de désir sexuel ou de performance, consultez votre médecin pour éliminer tout problème physiologique. Un sexologue peut vous aider à résoudre certains problèmes. Sur le site Web de l'Association américaine des éducateurs, conseillers et thérapeutes sexuels

(American Association for Sexuality Educators, Counselors and Therapists) à www.aasect.org, cliquez sur « Locate a Professional » (Trouver un professionnel) pour trouver un thérapeute aux États-Unis, ou demandez à votre équipe de professionnels de la santé de vous adresser à un thérapeute.

Une relation intime n'inclut pas nécessairement des rapports sexuels. Votre partenaire et vous pouvez passer davantage de temps ensemble, pour communiquer ouvertement et explorer d'autres rapprochements physiques — se toucher, s'embrasser, se câliner, se tenir par la main, se faire des massages mutuels ou faire une promenade.

Suggestions pour faire face au cancer ou aux effets du traitement du cancer sur la sexualité

- Écrivez des mots d'amour ou de simples messages par courriel, texto ou feuillet autoadhésif pour rappeler à votre partenaire combien vous l'aimez et l'appréciez.
- Au besoin, prenez un médicament pour la douleur ou la nausée 30 ou 60 minutes avant les rapports sexuels. Certains des médicaments prescrits pour la nausée et la douleur peuvent nuire à la performance sexuelle. Renseignez-vous auprès de votre équipe d'oncologie sur leurs effets indésirables et, au besoin, les options de remplacement ou de dosage.
- Certains traitements peuvent provoquer une sécheresse vaginale. Parlez avec votre équipe d'oncologie de l'utilisation d'un lubrifiant ou hydratant vaginal ou autre moyen de rendre les rapports sexuels plus confortables.
- Certains traitements peuvent provoquer une dysfonction érectile. Parlez avec votre équipe d'oncologie de vos options ou demandez qu'on vous recommande à un expert.
- Prenez une douche ou un bain chaud pour vous aider à détendre votre corps.
- Faites une sieste avant d'avoir des rapports sexuels pour diminuer la fatigue.
- Créez une ambiance. Par exemple, allumez des bougies et mettez de la musique.
- Prenez votre temps; profitez l'un de l'autre et de la chance que vous avez d'être totalement ouverts et intimes l'un avec l'autre.
- Vous pourriez perdre tout intérêt pour les rapports sexuels. Les problèmes de sexe durant le traitement du cancer sont communs. Votre partenaire et vous devez peut-être trouver de nouveaux moyens d'être intimes durant votre traitement ou jusqu'à ce que vous vous sentiez mieux.

Pour les célibataires ou les nouvelles relations

Votre santé sexuelle et votre sexualité sont importantes que vous ayez ou non un partenaire. Si c'est une nouvelle relation ou si vous pensez à rencontrer quelqu'un, vous pouvez vous demander comment dire à cette personne que vous avez ou avez eu le cancer. Évaluez d'abord tout changement physique ou de perception de vous-même, positif ou négatif, depuis le diagnostic de votre cancer. Il est très possible que vos priorités et désirs aient changé depuis. Si les changements dans votre corps vous gênent, passez du temps à vous reconnecter à votre corps et trouvez des choses de vous que vous aimez. Parlez à un travailleur social ou à un conseiller spécialisé en oncologie si vous avez des difficultés à reconnecter avec vous-même ou si vos émotions nuisent à votre vision de votre propre sexualité.

Vous pouvez faire des jeux de rôle avec un(e) ami(e) pour en parler plus facilement. Agissez comme si vous aviez un rendez-vous et vouliez raconter votre expérience du cancer. Voici d'autres trucs utiles :

- Racontez votre histoire à votre rythme; il n'y a pas de bon ou de mauvais moment pour la raconter ou pas. Toutefois, mieux vaut le faire avant l'établissement d'un attachement affectif. Si l'autre personne est gênée par le fait que vous ayez survécu au cancer, il y aura moins de chagrin ou de conflit.
- Tirez profit des congrès et séminaires sur la survie afin d'établir des liens avec d'autres survivants du cancer et d'écouter leurs témoignages. Les groupes de soutien sont une autre ressource fantastique et un bon endroit pour créer des liens.
- Mettez du positivisme et du rire dans votre vie.
- Parlez de vos inquiétudes et de vos peurs à vos amis de manière à avoir des gens pour vous encourager.
- Parlez de vos préoccupations à un travailleur social ou à un conseiller.
- Ayez des gens dans votre vie qui vous appuient et vous aident à conserver une image de soi positive.

Remerciements

La SLL tient à remercier

Sage Bolte, Ph. D., LCSW, OSW-C, CST

Directrice
Life with Cancer
Inova Health System

pour sa révision de la version anglaise du présent bulletin – *Sexuality and Intimacy Facts* – et ses importantes contributions au matériel présenté dans cette publication.

Nous sommes là pour vous aider

La SLL est le plus important organisme bénévole de santé au monde voué à financer la recherche sur le cancer du sang et à offrir de l'information et des services aux patients. Elle possède des bureaux partout aux États-Unis et au Canada. Pour trouver le bureau le plus près de chez vous, visitez notre site Web à www.LLS.org ou contactez :

La Société de leucémie et lymphome (The Leukemia & Lymphoma Society)

3 International Drive, Suite 200
Rye Brook, NY 10573
Contactez un spécialiste de l'information au 800 955-4572
Courriel : infocenter@LLS.org

La SLL offre des renseignements et des services gratuits aux patients et aux familles touchés par les cancers du sang. Voici diverses ressources à votre disposition. Consultez-les pour en savoir plus, poser des questions et profiter au maximum de votre équipe de professionnels de la santé.

Consultez un spécialiste de l'information. Les spécialistes de l'information sont des travailleurs sociaux en oncologie du niveau de la maîtrise, des infirmiers et des éducateurs en matière de santé. Ils sont en mesure de répondre à des questions générales sur le diagnostic et les options de traitement, et de prodiguer conseils et appui dans la recherche d'essais cliniques. Des services d'interprétariat sont également disponibles. Pour de plus amples renseignements,

- composez le 800 955-4572 (du lundi au vendredi, entre 9 h et 21 h HNE);
- envoyez un courriel à infocenter@LLS.org;
- clavardez à www.LLS.org (en anglais);
- visitez www.LLS.org/information-specialists (en anglais).

Documents gratuits. La SLL offre des publications éducatives et de soutien que vous pouvez lire en ligne ou télécharger.

Vous pouvez en commander gratuitement une version imprimée. Pour de plus amples renseignements, visitez www.LLS.org/booklets (en anglais).

Programmes éducatifs en ligne ou par téléphone.

La SLL offre des programmes d'éducation par téléphone ou en ligne gratuits aux patients, aidants naturels et professionnels de la santé. Pour plus de renseignements, veuillez visiter www.LLS.org/programs (en anglais).

Programme d'aide au paiement de quotes-parts.

La SLL offre de l'aide au paiement des primes d'assurance et des médicaments à certains patients admissibles. Pour de plus amples renseignements,

- composez le (877) 557-2672;
- visitez www.LLS.org/copy (en anglais).

Babillards et clavardage en ligne sur le cancer du sang.

Des babillards en ligne et du clavardage animé peuvent aider les patients atteints de cancer à discuter avec d'autres, à partager des renseignements et à apporter du soutien. Pour plus de renseignements, visitez www.LLS.org/getinfo (en anglais).

Communauté de la SLL. La communauté de la SLL est un réseau social en ligne et un registre pour les patients, les aidants naturels et les personnes appuyant les patients atteints de cancer du sang. C'est l'endroit où poser des questions, s'informer, partager ses expériences et établir des liens. Pour vous joindre à cette communauté, visitez <https://communityview.LLS.org> (en anglais).

Bureaux de la SLL. La SLL offre du soutien et des services aux États-Unis et au Canada, notamment le *Patti Robinson Kaufmann First Connection Program* (un programme d'entraide), des groupes de soutien en personne et d'autres ressources fantastiques. Pour de plus amples renseignements sur ces programmes ou pour contacter le bureau proche de chez vous :

- composez le (800) 955-4572;
- visitez : www.LLS.org/chapterfind (en anglais).

Essais cliniques (études de recherche). De nouveaux traitements pour les patients sont en cours. Beaucoup font partie d'essais cliniques. Les patients peuvent se renseigner sur ces essais cliniques et la manière d'y participer. Pour de plus amples renseignements,

- composez le : 800 955-4572 pour parler à notre spécialiste de l'information de la SLL qui peut vous aider à chercher des essais cliniques;
- visitez www.LLS.org/clinicaltrials (en anglais).

Promotion et défense des droits. Le bureau de la politique publique de la SLL fait appel à des bénévoles pour promouvoir des politiques et des lois permettant d'accélérer l'élaboration de nouveaux traitements et d'améliorer l'accès à des soins de santé de qualité. Pour de plus amples renseignements,

- composez le (800) 955-4572;
- visitez www.LLS.org/advocacy (en anglais).

Ressources

Association américaine des éducateurs, conseillers et thérapeutes sexuels (American Association of Sexuality Educators, Counselors and Therapists)

202 449-1099

www.aasect.org (en anglais)

Aide les patients à trouver un sexologue ou un conseiller dans leur région; offre une éducation professionnelle et mène une recherche d'éducation sexuelle.

Société américaine de médecine de la reproduction (American Society for Reproductive Medicine)

(205) 978-5000

www.asrm.org (en anglais)

Fournit des renseignements sur la médecine de la reproduction, y compris sur l'infertilité, la ménopause et la sexualité. Vous y trouverez aussi des liens vers des sites pour les patients et les professionnels.

CancerCare

800 813-4673

www.aasect.org (en anglais)

Offre des conseils, des groupes de soutien, des ateliers d'éducation et des publications.

Réseau espoir cancer (Cancer Hope Network)

877 467-3638

www.cancerhopenetwork.org (en anglais)

Offre du soutien, des renseignements et de l'espoir aux personnes atteintes du cancer et à leur famille.

Livestrong Fertility

(855) 220-7777

www.livestrong.org/we-can-help/fertility-services (en anglais)

Fournit des renseignements et des ressources sur les problèmes de reproduction et du soutien aux personnes atteintes du cancer. Offre un programme de réduction pour aider les survivants du cancer à obtenir des tarifs réduits pour les services de préservation de la fertilité.

Path2Parenthood

888 917-3777

www.path2parenthood.org (en anglais)

Fournit des renseignements sur le traitement de l'infertilité, la santé de la reproduction, la planification familiale, la sexualité et l'adoption. Offre un outil de recherche de professionnels.

RESOLVE : Association nationale de l'infertilité (The National Infertility Association)

703 556-7172

www.resolve.org (en anglais)

Favorise la santé de la reproduction chez les personnes atteintes d'infertilité ou autres troubles de la reproduction. Offre des programmes de soutien à travers les États-Unis.

Groupe de la santé des femmes (Section on Women's Health)

(703) 610-0224

www.womenshealthapta.org (en anglais)

Les patients peuvent utiliser le releveur de coordonnées pour trouver un physiothérapeute spécialiste du plancher pelvien.

Stupid Cancer

877 735-4673

www.stupidcancer.org (en anglais)

Fournit des renseignements et favorise l'éducation, l'intervention et l'accès à des ressources de recherche sur le cancer et de soutien pour les jeunes adultes atteints de cancer.

Références

Katz A. « Man Cancer Sex. » *Oncology Nursing Society*. 176 pages.

Katz A. « Woman Cancer Sex. » *Oncology Nursing Society*. 184 pages.

Schover LR, van der Kaaij M, van Dorst E et coll. « Sexual dysfunction and infertility as late effects of cancer treatment. » *EJC Supplement*. 2014; 12(1); 41-53.

Shapiro D. *And in health: a guide for couples facing cancer together*. Penguin Random House. 240 pages.

Organisation mondiale de la santé. Santé sexuelle.

Disponible sur : http://www.who.int/topics/sexual_health/fr/
Consulté en août 2016.

Cette publication est destinée à fournir des renseignements exacts et qui font autorité sur les sujets traités. Elle est distribuée en tant que service public par la Société de leucémie et lymphome (SLL), étant entendu que la SLL ne prodigue pas de services médicaux ou professionnels.