

Des cancers aussi intimes que notre sexualité...

Jean-François Girard et Marie-Claude Audétat

M^{me} Douglas est dans un cul-de-sac. Depuis son cancer de l'utérus, votre patiente a envie de faire l'amour, mais craint de le réactiver ou de transmettre le cancer à son époux. Elle se demande aussi si sa « grande opération » et la radiothérapie associée nuiront à ses relations sexuelles. Que pourriez-vous lui répondre ?

LES CANCERS GYNÉCOLOGIQUES frappent plus souvent les femmes d'un certain âge, pour lesquelles la sexualité n'apparaît pas au clinicien, à tort ou à raison, comme un élément déterminant. De nos jours, toutefois, la libération des mœurs nous a amené des femmes épanouies sexuellement et qui souhaiteraient le demeurer, car, pour elles, la sexualité ne cesse plus avec la période de fertilité.

Sommes-nous prêts à les accompagner dans ces nouveaux défis ?

La ménopause chirurgicale, ou hystérectomie, modifie-elle le potentiel orgasmique ?

Des symptômes troublants

Commençons par nous documenter sur les conséquences anatomo-physiologiques des cancers gynécologiques et de nos interventions visant à les combattre.

Ces néoplasies à un stade avancé pourront créer

Le Dr Jean-François Girard, omnipraticien, exerce à l'unité de médecine familiale de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal et est chargé d'enseignement clinique au Département de médecine familiale de l'Université de Montréal. M^{me} Marie-Claude Audétat, psychologue, exerce à l'unité de médecine familiale de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal et au CLSC Nord de l'Île et est chargée d'enseignement clinique au Département de médecine familiale de l'Université de Montréal.

Tableau

Modifications iatrogéniques de la fonction sexuelle féminine à la suite d'un traitement^{1,4}

Radiothérapie	Chimiothérapie	Chirurgie
<ul style="list-style-type: none"> ☉ Sécheresse et atrophie des muqueuses génitales ☉ Sténose vaginale 	<ul style="list-style-type: none"> ☉ Fatigue ☉ Nausées ☉ Diarrhée ☉ Constipation ☉ Perte des cheveux 	<ul style="list-style-type: none"> ☉ Ménopause ☉ Baisse de l'afflux sanguin ☉ Modification de l'apparence des organes génitaux externes ☉ Création de cicatrices douloureuses ☉ Modification du potentiel orgasmique

un contexte extrême où la vie de la patiente sera en danger et la sexualité, accessoire. Toutefois, la plupart des situations auxquelles nous devons faire face ne sont pas si dramatiques.

Parmi les plaintes les plus fréquentes recensées dans la littérature, on note que les cancers de l'endomètre, du col de l'utérus et de la vulve peuvent entraîner des saignements vaginaux et de la dyspareunie¹. Les néoplasies ovariennes de stade avancé sont aussi source de coïtalgie intense².

Des traitements dérangeants

Les changements iatrogéniques de la fonction sexuelle féminine signalés lors du traitement sont aussi très significatifs comme l'indique le *tableau*.

L'hystérectomie dans tout cela

Qu'en est-il de l'hystérectomie ? Elle ne semble pas être aussi dommageable qu'il n'y paraît puisque le tiers des femmes qui la subissent la perçoivent

positivement en lien avec leur sexualité⁵. La contraction définitive, l'arrêt de la dysménorrhée et de la dyspareunie sont évoqués comme explications⁵. Il est intéressant de noter que l'utérus n'est pas considéré comme nécessaire à l'orgasme, même si certaines femmes se plaignent, en son absence, d'une diminution de l'intensité orgasmique⁵. De même, malgré une baisse de l'afflux sanguin vaginal à la suite d'une atteinte de l'innervation autonome causée par une hystérectomie radicale, la perception subjective de l'excitation ne serait pas touchée³. Il reste que la stérilisation absolue que l'hystérectomie impose à la jeune femme est souvent vécue comme un drame.

La ménopause chirurgicale

En ce qui concerne la ménopause chirurgicale, on a observé une baisse du nombre de contractions pubococcygiennes lors de l'orgasme, ce qui en réduirait la durée subjective⁶. Mais les bouffées de chaleur que connaîtront alors 70 % des femmes touchées, la baisse de lubrification vaginale et l'éventuelle atrophie génitale auront plus d'effets négatifs sur l'avenir de leur sexualité. D'autant plus que l'hormonothérapie leur sera souvent interdite à cause des répercussions négatives potentielles sur le cancer à combattre.

Au-delà de ces éléments objectifs, les craintes de la patiente sont à analyser. Plusieurs ont peur de saigner ou d'avoir mal, de réactiver leur cancer, de transmettre la maladie ou... d'être radioactives⁷ ! Cela nous amène à parler des répercussions psychologiques sur la patiente et son couple.

Cancers au cœur de l'intimité... quelles en sont les répercussions sur la patiente et sur son couple ?

L'annonce du cancer : un bouleversement qui modifie le cours de la vie

À l'annonce d'un diagnostic de cancer, toute la vie de la patiente peut être perturbée. Elle cesse ainsi de suivre un cours anticipé pour bifurquer sur un chemin rempli d'incertitudes au fil du processus de la

maladie, allant du diagnostic au traitement en passant par d'éventuelles récives. Cette confrontation subite à sa propre vulnérabilité bouleverse la patiente. Il n'est donc pas étonnant, dans cette perspective, de retrouver à cette étape des manifestations d'angoisse, de dépression, de renoncement ou de perte d'espoir⁸.

Une atteinte profonde sur le plan symbolique

Bien que certains auteurs⁹ notent l'aspect positif que peut représenter une hystérectomie pour certaines femmes, la plupart des patientes éprouvent des émotions complexes et multiples face à ce qu'elles perçoivent comme une atteinte percutante à l'image qu'elles se font d'elles-mêmes en ce qui concerne la maternité, la fertilité et la perception de leur féminité au sens large. Nous retrouvons, par ailleurs, dans de nombreuses cultures, des références au ventre ou à l'utérus comme siège des émotions ou encore comme centre de l'énergie vitale. Les patientes ressentent donc des sentiments d'incomplétude (c'est-à-dire une impression de quelque chose d'inachevé, de vide), d'incompétence ou de pertes diverses. Elles deviennent ainsi très vulnérables et leur estime de soi en est fragilisée.

Dans la mesure où l'excitation sexuelle féminine est fortement modulée par les pensées et les émotions, il paraît clair que le tourbillon d'émotions cité plus haut vient perturber le désir sexuel.

L'adaptation à la maladie : un défi pour la patiente et son couple

L'annonce du cancer et le cheminement nécessaire face à la maladie demandent à la patiente un travail d'adaptation important face à des angoisses fondamentales :

- ⊗ **Une angoisse d'abandon** : davantage qu'une mort difficile à concevoir, la patiente redoute souvent le rejet, l'isolement et la solitude face au malaise ou à l'impuissance de ses proches.
- ⊗ **Une angoisse de morcellement** : une atteinte importante et intime de l'intégrité du corps représente une menace fondamentale pour l'image de soi.

Il est intéressant de noter que l'utérus n'est pas considéré comme nécessaire à l'orgasme, même si certaines femmes se plaignent, en son absence, d'une diminution de l'intensité orgasmique.

Repère

- **La crainte de perdre la maîtrise :** l'équilibre psychique est assuré par des sentiments liés à l'autonomie, à l'utilité et au sentiment de maîtrise acquis avec l'expérience et les années. L'origine incertaine des cancers, leur apparition sans signes annonciateurs et l'évolution imprévisible sont autant d'éléments qui renforcent le sentiment de perdre la maîtrise de la situation.

Des croyances erronées et des tabous qui ne facilitent pas les choses

Cette réactivation d'angoisses se manifeste souvent dans le registre de la sexualité par l'émergence ou l'augmentation de croyances erronées et de tabous de toutes sortes qui viennent fragiliser le désir sexuel. Une recherche qualitative¹⁰ auprès de femmes souffrant d'un cancer des ovaires a pu mettre en évidence quelques exemples particulièrement frappants tels que la crainte que la relation sexuelle augmente le risque de reprise du cancer ou encore que le cancer ne se transmette au partenaire. Les chercheurs ont ainsi pu constater que certaines femmes, en raison de ces croyances, n'avaient plus aucune relation sexuelle. Ces mêmes auteurs ont relevé l'effet dévastateur de cette situation sur l'image de soi, et le sentiment de rejet que cela peut engendrer.

Des sentiments décalés qui compliquent la relation affective et sexuelle

Une des principales difficultés, par ailleurs, réside dans le fait de vivre constamment dans l'incertitude. C'est toute l'ambiguïté du cancer qui se vit comme une menace fatale, mais qui se traite souvent comme une maladie chronique. La patiente et ses proches s'interrogent sur les suites, les risques de récurrence et sur l'évolution de la maladie. Ces moments d'incertitude sont à l'origine de sentiments contradictoires, mais aussi décalés (c'est-à-dire qui ne se passent pas au même moment pour la patiente et ses proches). Par conséquent, ils sont particulièrement

épuisants pour le noyau familial.

En ce qui concerne le couple et la dynamique de la sexualité, il n'est pas rare dans cette perspective que chacun des partenaires ait également des besoins complètement différents : envie d'être rassurée et écoutée (face au désir sexuel du partenaire), besoin de se prouver que l'on est encore désirable (devant les réticences du conjoint), etc. Il y a un risque que chacun des partenaires éprouve de façon répétée des sentiments d'échec, d'impuissance et de découragement liés à l'impression de ne jamais être au bon moment au bon endroit. Il est, par conséquent, déterminant pour le couple de pouvoir verbaliser les difficultés et de comprendre ce qui se passe. Les sentiments peuvent se manifester concrètement, par exemple, par un trouble érectile chez le conjoint, déclenchant par la même occasion un cercle vicieux de frustrations. Le risque de rupture n'est pas négligeable durant ces périodes.

Des mécanismes de défense qui rendent les choses encore plus complexes

Pour se protéger face à l'agression physique et psychologique que représente la maladie, les patientes vont faire appel inconsciemment à leurs mécanismes de défense¹⁰. Cependant, si ces derniers les aident à faire face à la maladie, ils constituent également une source de difficultés potentielles du point de vue relationnel et sexuel dans la mesure où ils peuvent servir de moyens de s'évader ou de se couper de la réalité trop angoissante pour ne plus ressentir des émotions trop douloureuses.

Ainsi, les mécanismes de **projection** peuvent apaiser les angoisses et permettre de se détacher de l'insupportable. C'est ainsi qu'une patiente peut refuser d'avoir des relations sexuelles avec son conjoint et, en même temps, l'accuser d'avoir une maîtresse.

Le **déni** consiste à exclure de sa pensée une situation intolérable. La patiente se coupe de ses émotions et, par le fait même, de tout accès à son désir sexuel potentiel.

Il y a un risque que chacun des partenaires éprouve de façon répétée des sentiments d'échec, d'impuissance et de découragement liés à l'impression de ne jamais être au bon moment au bon endroit. Il est, par conséquent, déterminant pour le couple de pouvoir verbaliser les difficultés et de comprendre ce qui se passe.

Repère

Le **refus** de la sexualité peut également être considéré comme la manifestation d'un **contrôle** exercé pour se protéger de l'angoisse de morcellement : le désir sexuel et l'atteinte de l'orgasme, notamment en présence du partenaire, suppose un certain degré de vulnérabilité qui peut être perçu comme menaçant, voire impossible pour certaines femmes qui ne peuvent plus tolérer des sentiments de perte de maîtrise ou de changement des réactions de leur corps.

Un enjeu important : préserver le lien

Dans les situations évoquées plus haut, nous voyons bien à quel point les répercussions sur l'entourage ne sont pas négligeables et dans quelle mesure cela peut rendre difficile la vie de famille et, plus spécifiquement, la dynamique du couple. Un enjeu considérable dans l'accompagnement de la patiente est donc de la soutenir afin de préserver au mieux le lien avec son entourage, en plus de l'aider à faire face à la maladie et à assumer la modification du cours de sa vie.

Dans ces circonstances, le médecin, de par son rôle de « tiers », de personne externe au système familial, peut avoir une réelle action thérapeutique en favorisant l'expression des émotions, la mise en évidence des ambivalences, des différentes perceptions et des craintes, en d'autres termes en permettant à chacun de comprendre ce qui se passe. Il sera possible, ainsi, non seulement de faciliter le difficile et douloureux travail d'adaptation auquel sont confrontés la patiente et son environnement familial, mais aussi de permettre que les relations affectives et sexuelles des conjoints demeurent ou redeviennent un lieu de ressources et d'échanges.

Pensez-vous à discuter sexualité avec votre patiente au lendemain d'un cancer gynécologique ? Pourtant...

La conspiration du silence... un risque réel

Bien que les problèmes sexuels soient une conséquence courante des cancers gynécologiques, une revue de la littérature nous montre que le sujet est peu abordé par les médecins¹¹. Il semble, en effet, que si

tous les médecins reconnaissent l'importance du sujet, seulement 25 % l'aborderaient avec leurs patientes. Que ce soit pour des raisons liées au manque de temps, à la priorité donnée à des explications sur le traitement complexe ou encore à l'inconfort du médecin à entamer la discussion, il paraît clair que le praticien se sent démuni. Il y aurait d'ailleurs lieu de se questionner sur le fait que le médecin considère bien souvent essentiel d'évoquer les risques de troubles érectiles à la suite d'une prostatectomie, mais qu'il omet trop souvent de mentionner un possible dysfonctionnement sexuel à la suite d'un cancer gynécologique, même si les études nous rappellent que la préoccupation première des patientes devant subir une hystérectomie est de savoir si l'intervention aura des répercussions négatives sur leur fonctionnement sexuel.

Les patientes, quant à elles, n'osent en général pas amorcer la discussion, bien que certaines études aient révélé¹² que la grande majorité des femmes (78 %) souhaitent que leur médecin aborde le sujet. Il semblerait même qu'un nombre non négligeable de patientes tiennent pour acquis que l'activité sexuelle n'est plus possible et qu'elles considèrent dès lors le silence du médecin comme une preuve « qu'il n'y a pas matière à discussion »¹³.

Comme réflexion au malaise potentiel de sa patiente, la difficulté du médecin à aborder la sexualité peut provoquer le cumul de deux subjectivités et favoriser, ainsi, ce que l'on appelle le risque de « déni partagé », c'est-à-dire la capacité à se mettre implicitement d'accord « qu'il n'est pas nécessaire d'en parler » afin d'éviter d'avoir à gérer une situation trop stressante ou trop délicate.

Nous pouvons noter ce même risque dans les équipes de soins. Il n'est pas rare, en effet, que chacun des membres s'imagine que ce soit le rôle de l'autre (médecin, infirmière, psychologue, travailleuse sociale, etc.) d'en parler à la patiente. Certaines recherches indiquent que les deux tiers des patientes interrogées auraient souhaité avoir plus d'explications et de conseils de la part de l'équipe médicale tout au

La préoccupation première des patientes devant subir une hystérectomie est de savoir si l'intervention aura des répercussions négatives sur leur fonctionnement sexuel.

Repère

long du traitement¹⁴. Il semble donc nécessaire d'aborder la question également au sein des équipes soignantes afin de clarifier les rôles et interventions de chacun !

Que faire ? Que dire ?

Le médecin de famille, dans la mesure où il suit la patiente sur une longue période, est un acteur privilégié pour aborder le domaine de la sexualité avec elle. La *boîte à outils* rappelle quelques lignes directrices qui peuvent faciliter la discussion.

La littérature¹⁵ met bien en évidence la nécessité pour le praticien d'intervenir dans une perspective globale : une approche qui tienne autant compte de l'information au sujet de la maladie, du soutien et de l'encouragement à exprimer des émotions que du traitement plus concret des symptômes.

L'expérience clinique nous apprend à rester vigilants face à des patientes qui semblent en maîtrise de la situation et ne manifestent aucun problème important d'adaptation à la maladie. Il n'est pas rare, en effet, que des patientes n'osent parler de symptômes légers à modérés et qu'elles supportent sans les mentionner à leur médecin des symptômes tels que des attaques de panique, des crises de pleurs, des moments d'euphorie ou encore d'hypomanie et de dépression¹⁶. Par ailleurs, il est opportun de mentionner que les cas d'interventions chirurgicales récentes pour des motifs gynécologiques constituent 4,5 % des admissions en milieu psychiatrique⁵.

Le traitement concret des symptômes

Quelques interventions médicales peuvent être bénéfiques. Ainsi, l'utilisation d'œstrogènes par voie parentérale ou en application locale peut prévenir ou corriger une atrophie génitale invalidante si le lubrifiant ou le polycarbofille (Replens®) suggérés ne suffisent pas à la suite d'une ovariectomie ou d'une irradiation génitale.

La prescription de bougies de dilatation vaginale peut être utile pour éviter la sténose post-irradiation, si le coït régulier qui devrait être recommandé ne convient pas à la situation clinique⁷. Le dépistage d'une dépression ou de l'exacerbation d'un trouble anxieux pourra justifier une intervention pharmacologique, tout comme l'apparition de troubles érectiles chez le partenaire.

Boîte à outils

Lignes directrices pour les discussions sur la sexualité

- ☉ Prendre l'initiative d'ouvrir la discussion sur le sujet
- ☉ Proposer une discussion franche et ouverte
- ☉ Utiliser des termes simples et exempts de « jargon médical »
- ☉ Inviter et solliciter la participation ponctuelle du conjoint
- ☉ Inviter la patiente et son conjoint à exprimer leurs inquiétudes et leurs croyances dans leurs propres mots
- ☉ Faciliter l'expression des émotions et des difficultés relationnelles et sexuelles
- ☉ Aider la patiente ou le couple à comprendre les difficultés, les sentiments contradictoires et les perceptions différentes de chacun
- ☉ Permettre à chacun d'exprimer ses besoins dans un contexte sécurisant
- ☉ Proposer avec délicatesse et empathie des aides concrètes et appropriées (lubrifiants, bougies de dilatation, etc.)
- ☉ Proposer une rencontre avec un sexologue ou un psychologue, au besoin. Informer la patiente de l'existence de groupes de discussion et de soutien.



Une aide complémentaire au soutien du médecin : les ressources Internet


Au-delà d'une attitude empathique et d'une approche thérapeutique, il n'en reste pas moins que certaines questions peuvent demeurer difficiles ou délicates pour le praticien. Les ressources Internet, si elles ne peuvent en aucun cas remplacer le lien de confiance avec le clinicien, peuvent cependant aider la patiente à obtenir des réponses précises sur des sujets qu'elle n'osera peut-être pas aborder de front avec son médecin. « Quelles sont les positions les plus adéquates pour faire l'amour » ? « Combien de fois par semaine peut-on avoir des relations sexuelles pendant le traitement ? » Des sites bien documentés, tels que le www.cancerbacup.org.uk/home, donnent des informations de qualité.

Retour au cas de M^{me} Douglas

M^{me} Douglas n'a pas à s'inquiéter pour la réactivation ou la transmission du cancer. Elle sera heureuse d'apprendre que son utérus n'est pas nécessaire à l'orgasme et que les lubrifiants, les œstrogènes, les bougies de dilatation et le coït régulier favorisent

grandement le au retour d'une sexualité épanouie. Ainsi, une discussion franche avec son médecin, au cours de laquelle elle a pu aborder en toute confiance les aspects qui l'inquiétaient, va contribuer à restaurer sa confiance en soi et son image d'elle-même.

L EXISTE DONC PLUSIEURS PISTES pour venir en aide à la patiente et à son conjoint. Nous ne saurions trop insister sur la nécessité d'une prise en charge globale. Le médecin de famille, par sa connaissance de la problématique médicale, de la patiente dans son intimité et de son couple, est dans une position idéale pour évaluer et aider à préserver la fonction sexuelle de sa patiente.

Le retour à une sexualité normale serait la dernière étape dans le processus de guérison et d'acceptation des cancers gynécologiques¹. Le rôle du médecin de famille dans le long processus d'adaptation qui y mène est crucial. 

Date de réception : 12 août 2005

Date d'acceptation : 10 novembre 2005

Mots-clés : cancers gynécologiques, sexualité, adaptation au cancer, hystérectomie, cancer féminin

Bibliographie

1. Lamb MA, Sheldon TA. The sexual adaptation of women treated for endometrial cancer. *Cancer Pract* 1994; 2 (2) : 103-13.
2. Wenzel LB, Donnelly JP, Fowler JM, Habbal R et coll. Resilience, reflection, and residual stress in ovarian cancer survivorship: a gynecologic oncology group study. *Psycho-Oncology* 2002; 11 (2) : 142-53.
3. Maas CP, ter Kuile MM, Laan E, Tuijnman CC et coll. Objective assessment of sexual arousal in women with a history of hysterectomy. *BJOG* 2004; 111 (5) : 456-62.
4. Green MS, Naumann RW, Elliott M, Hall JB et coll. Sexual dysfunction following vulvectomy. *Gynecol Oncol* 2000; 77 (1) : 73-7.
5. Le Cornu J. The need for counselling of women who undergo hysterectomy: a feminist perspective. *Contemp Nurse* 1999; 8 (2) : 46-52.
6. Lessard J. *La sexualité de A à Z*. Montréal : Éditions Tristar, 1997, p. 120.
7. Krumm S, Lamberti J. Changes in sexual behaviour following radiation therapy for cervical cancer. *J Psychosom Obstet Gynaecol* 1993; 14 (1) : 53-8.
8. Schmale AH, Iker H. The effect of hopelessness in the development of cancer. Identification of uterine cervical cancer in women

Summary

Those cancers as intimate as our sexuality. Advanced stages of gynaecological cancers could obviously end a patient's sexual life, but many low grade ones can impinge on a woman's sexuality as well. Pain, bleeding, dryness and stenosis could be involved. Surprisingly, one third of the patients have felt that their hysterectomy has had a positive effect on their sexuality. Actually, it seems that women without uterus can still experience orgasms even though its intensity is lessened. But the impact of hysterectomy on fertility and self-image must be underlined. Surgical menopause partly alters orgasm but lack of lubrication and genital atrophy will affect intercourse.

Psychological impact on the patient and her couple are quite complex. It starts with the diagnosis announcement which brings doubts and fears. After a hysterectomy, though many women feel freed from pain or from motherhood, most of them have to face a significant symbolic loss. This will obviously affect their sexual desire. Physicians have to deal with many misconceptions about cancer reactivation or its transmission through penetration. Those thoughts have to be addressed as well as the feelings of both partners of the affected couple. Physicians will then have to face some defense mechanisms of denial, projection or sexual blockage.

Many studies show the lack of discussion about the sexual consequences of those cancers and the patients' need for such a discussion. Communication should be initiated to prevent mental illness which is frequent in these situations. Family doctors have many tips to smooth over the physical adaptation to intercourse; even the Internet could be an ally. The doctor's knowledge of both individuals in their intimacy should give them the leading role.

Keywords: gynaecologic cancer, sexuality, cancer adaptation, hysterectomy, feminine cancer

- with atypical cytology. *Psychosom Med* 1966; 28 : 714-21.
9. Wood PJ, Giddings LS. The symbolic experience of hysterectomy. *Nurs Pract NZ* 1991; 6 (3) : 3-7.
10. Freud A. *Le moi et les mécanismes de défense*. Paris : Éd. PUF ; 1949.
11. Stead M, Brown J, Fallowfield L, Selby P. Communication about sexual problems and sexual concerns in ovarian cancer: a qualitative study. *BMJ* 2001; 323 : 836-7.
12. Lancaster J. Women experiences of gynecological cancer treated with radiation. *Curationis* 1993; 16 (1) : 37-42.
13. Williamson ML. Sexual adjustment after hysterectomy. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 1992; 21 (1) : 42-7.
14. Green MS, Naumann RW, Elliot M, Hall JB et coll. Sexual dysfunction following vulvectomy. *Gynecol Oncol* 2000; 77 (1) : 73-7.
15. Carter J, Auchincloss S, Sonoda Y, Krychman M. Cervical cancer: issues of sexuality and fertility. *Oncology* 2003; 17(9) : 1229-34.
16. Hamilton AB. Psychological aspects of ovarian cancer. *Cancer Invest* 1999; 17 (5) : 335-41.