



Qualité de vie sexuelle, qualité de vie globale et qualité de la relation de couple chez des femmes ménopausées atteintes d'un cancer du sein métastatique vivant en couple

6^{ème} Colloque Interrégional de Recherche Paramédicale – 27 Mars 2019

Myriam DUBUC – Psychologue clinicienne, Sexologue



**Institut
de Cancérologie
de Lorraine**

Alexis Vautrin

Ensemble, construisons l'avenir



ORIGINES DE L'ETUDE SexoMBC

- Création de la 6^{ème} unité du SSSPO*: Oncosexologie
- DIU Etude de la Sexualité Humaine/Sexologie
- Sujet innovant en oncosexologie dans le cadre d'une recherche paramédicale
- Présentation de l'étude aux instances de l'ICL : Réunion recherche clinique cancer du sein métastatique et Comex
- Comité de Protection des Personnes (CPP) Sud-ouest/Outre mer
- Un challenge institutionnel

*Service Interdisciplinaire de Soins de Support pour les Patients en Oncologie



INTRODUCTION

- Lors d'un diagnostic d'un cancer du sein métastatique, **la maladie cancéreuse, ses traitements et le caractère d'incurabilité** peuvent perturber de façon importante la vie sexuelle des patients et leur qualité de vie
- **La chronicité** touche de plus en plus de patientes atteintes d'un cancer du sein s'inscrivant dans un allongement de l'espérance de vie
- Pour ces patientes, **la qualité de vie** dans toutes ses composantes est **une question majeure**.
Or, **les conséquences du cancer du sein métastatique sur la sexualité et sur la relation de couple** des personnes qui en sont atteintes sont encore trop souvent **sous évaluées et insuffisamment prises en charge**



OBJECTIFS DE L'ETUDE

- ➔ Mesurer la **qualité de vie sexuelle** des femmes ménopausées atteintes d'un cancer du sein métastatique vivant en couple
- ➔ Mesurer leur **qualité de vie globale**
- ➔ Mesurer la **qualité de la relation de couple**
- ➔ Etudier la qualité de vie sexuelle féminine en fonction de la qualité de vie globale et la qualité de la relation de couple
- ➔ Evaluer l'**acceptabilité des patientes** à ce type de recherche par le taux de remplissage des auto questionnaires



METHODOLOGIE

- Etude observationnelle transversale prospective monocentrique non interventionnelle de catégorie 3
- **3 auto questionnaires:**
 - ? Évaluation de la qualité de vie sexuelle féminine: BISF-W (Brief Index Of Sexual Functioning For Women)
 - ? Evaluation de la qualité de vie globale: EORTC QLQ-C30 et QLQ-BR23
 - ? Evaluation de la qualité de la relation de couple: PFB (Partnership Questionnaire)



CRITERES D'INCLUSION

- ✓ Patiente présentant un cancer du sein avec métastases synchrones ou métachrones
- ✓ **Diagnostic de cancer du sein métastatique** posé au moins **6 mois** avant l'inclusion dans l'étude
- ✓ Patiente ayant un traitement oncologique spécifique en cours
- ✓ Patiente **vivant en couple**
- ✓ **Patiente âgée de plus de 50 ans et de moins de 70 ans**
- ✓ Patiente ménopausée selon la définition clinique d'absence de règles depuis 1 an minimum
- ✓ Indice de performance **OMS inférieur ou égal à 2**
- ✓ Information de la patiente et obtention de sa non-opposition
- ✓ Patiente affiliée au régime de la sécurité sociale



CRITERES DE NON-INCLUSION

- ✓ Indice de performance **OMS strictement supérieur à 2**
- ✓ Patiente en soins palliatifs exclusifs
- ✓ **Patiente célibataire ou ne vivant pas en couple au quotidien**
- ✓ Patiente **âgée de moins de 50 ans et de plus de 70 ans**
- ✓ Patiente **non ménopausée**
- ✓ Homme
- ✓ Patiente privée de liberté ou sous tutelle (y compris la curatelle)



DESCRIPTION DE LA POPULATION

- **30 patientes**, en cours de traitement oncologique spécifique, ont été **incluses** dans l'étude entre le 12 mars et le 13 avril 2018

	moyenne	médiane (intervalle inter-quartile)	étendue
Age des patientes	56,9	56,5 (52,00 ; 61,0)	50 à 70
Nombre d'années de constitution du couple	31	32,5 (29,0 ; 37,0)	1,0 à 49,0
	n	%	
Situation professionnelle :			
Cadres, professions intellectuelles supérieures	3	10%	
Employés	14	46,7%	
Ouvriers	1	3,3%	
Retraités	5	16,7%	
Inactifs, femmes au foyer, demandeurs d'emploi	7	23,3%	
Situation conjugale :			
Mariage	25	83,4%	
Pacs	1	3,3%	
Concubinage	4	13,3%	
Enfants :			
Sans enfant	2	6,7%	
Avec enfant	28	93,3%	
Métastases :			
Synchrones	9	30,0%	
Métachrones	21	70,0%	
Localisations des métastases :			
Osseuses exclusives	4	13,3%	
Extra-osseuses exclusives	6	20,0%	
Osseuses et extra-osseuses	20	66,7%	
Temps (années) entre le diagnostic de cancer et la date d'inclusion des patientes dans l'étude :			
	moyenne	médiane (intervalle inter-quartile)	étendue
Chez les métachrones (N=21) :			
-Nombre d'années après diagnostic de cancer	12,9	11,0 (8,3 ; 20,6)	3,0 à 23,4
-Nombre d'années après découverte de métastases	3,4	2,1 (0,8 ; 4,0)	0,6 à 15,2
Chez les synchrones (N=9) :			
-Nombre d'années après diagnostic de cancer	3,6	2,8 (2,2 ; 4,9)	0,9 à 7,9



DESCRIPTION DE LA POPULATION



	n	%
Prise en charge psychologique		
Antérieure	12	40%
En cours	2	6,7%
Aucune	16	53,3%
Prise en charge oncologique initiale		
Mastectomie partielle	13	43,3%
Mastectomie totale	20	66,7%
Ganglion sentinelle	5	16,7%
Curage axillaire	25	83,3%
Chimiothérapie néoadjuvante ou adjuvante	21	70%
Radiothérapie locorégionale	25	83,3%
Hormonothérapie adjuvante	16	53,3%
Prise en charge oncologique antérieure en situation métastatique		
Chimiothérapie	21	70%
Hormonothérapie	14	46,7%
Thérapies ciblées	11	36,7%
Traitement oncologique spécifique en cours		
Chimiothérapie	13	43,3%
Hormonothérapie :	12	40%
- Anti-aromatase	8	66,7%
- Anti-oestrogènes	4	33,3%
Thérapie ciblée	15	50,0%

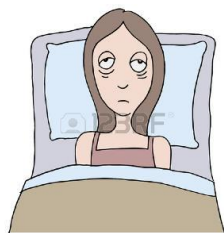


RESULTATS

- Taux de remplissage des auto questionnaires:
23 patientes y ont répondu de façon complète
- **Bonne participation** des patientes
- **Rapidité de leur inclusion:** 30 patientes incluses entre le 12 mars et 13 avril 2018
- Etude proposée à 32 patientes: 2 refus.
 - Motifs: - Absence de relations sexuelles liée à une dysfonction érectile du conjoint antérieure à la maladie
 - Questionnaire trop intime



RESULTATS: EORTC QLQ-C30



	N	Médiane	Moyenne	+ /- Ecart-type	Extrêmes
Echelle de fonctionnalité					
Physique	30	76,7	71,1	23	20 à 100
Limitations dues au fonctionnement	30	66,7	66,7	30,9	0 à 100
Cognitif	30	83,3	80	25,7	16,7 à 100
Emotionnel	30	70,8	64,7	25,5	25 à 100
Social	30	75	73,3	25,7	16,7 à 100
Echelle de symptômes					
Fatigue	30	38,9	47,4	27,2	0 à 100
Nausées /Vomissements	30	0	11,7	18,6	0 à 66,7
Douleur	30	33,3	31,7	26,7	0 à 83,3
Items uniques					
Dyspnée	30	33,3	28,9	33,6	0 à 100
Insomnie	30	33,3	43,3	31,7	0 à 100
Perte d'appétit	30	0	20	28,5	0 à 100
Constipation	30	0	11,1	20,2	0 à 66,7
Diarrhée	30	0	8,9	17,4	0 à 66,7
Difficultés financières	30	0	10	9,9	0 à 66,7
Santé globale/qualité de vie	30	66,7	62,5	24	8,3 à 100



	N	Médiane	Moyenne	+ /- Ecart-type	Extrêmes
Fonctionnels					
Image corporelle	30	66.7	58,1	33.4	0 à 100
Activités sexuelles	30	33.3	28.3	21,9	0 à 66.7
Plaisir sexuel*	19	66.7	63.2	27	0 à 100
Perspective future	30	0	21.1	29.7	0 à 100
Symptomatiques					
Effets secondaires des traitements	30	28.6	27,4	17.8	0 à 60
Symptômes au niveau du sein	30	4.2	15.3	22.3	0 à 91,7
Symptômes au niveau du bras	30	0	17.8	23.6	0 à 88.9
Inquiétude liée à la perte des cheveux **	30	66.7	63.3	36.7	0 à 100



RESULTATS: PFB



Domaines	N	Médiane	Moyenne	+ /- Ecart-type	Extrêmes
Quarreling/Conflit	26	5,0	5,5	4,9	0 à 17
Tenderness /Tendresse	26	17,0	17,7	7,3	0 à 30
Togetherness/communication Convivialité/communication	27	18,0	19,0	6,4	1 à 28
Score total	25	62,0	63,1	15,0	14 à 86

Le score maximal pour chacun des domaines est 30. Le score total possible s'échelonne entre 0 et 90. Il n'existe pas de valeur seuil, mais plus le score est élevé, plus la qualité de la relation de couple est bonne.





RESULTATS – BISF-W

Domaines	N	Médiane	Moyenne	+ /- Ecart-type	Extrêmes
D1 (pensées, désir)	30	1	2	2,2	0 à 8
D2 (excitation)	30	2	2,3	2,2	0 à 6,8
D3 (fréquence de l'activité)	30	0,6	1,1	1,2	0 à 4,3
D4 (réceptivité, initiative)	30	5,5	5,2	4	0 à 13
D5 (plaisir, orgasme)	30	3	3,1	2,7	0 à 8,3
D6 (satisfaction relationnelle)	29	6	5,1	1,6	1 à 7
D7 (problèmes affectant la sexualité)	28	3,8	4,4	2,1	0,6 à 8,8
Score total	28	16,9	15,3	11,8	-5,4 à 44,8

Au cours des 4 dernières semaines, l'intérêt pour le sexe, l'excitation sexuelle et l'activité sexuelle ont nettement diminué pour les patientes, sauf pour 8 patientes où cela n'a pas changé.

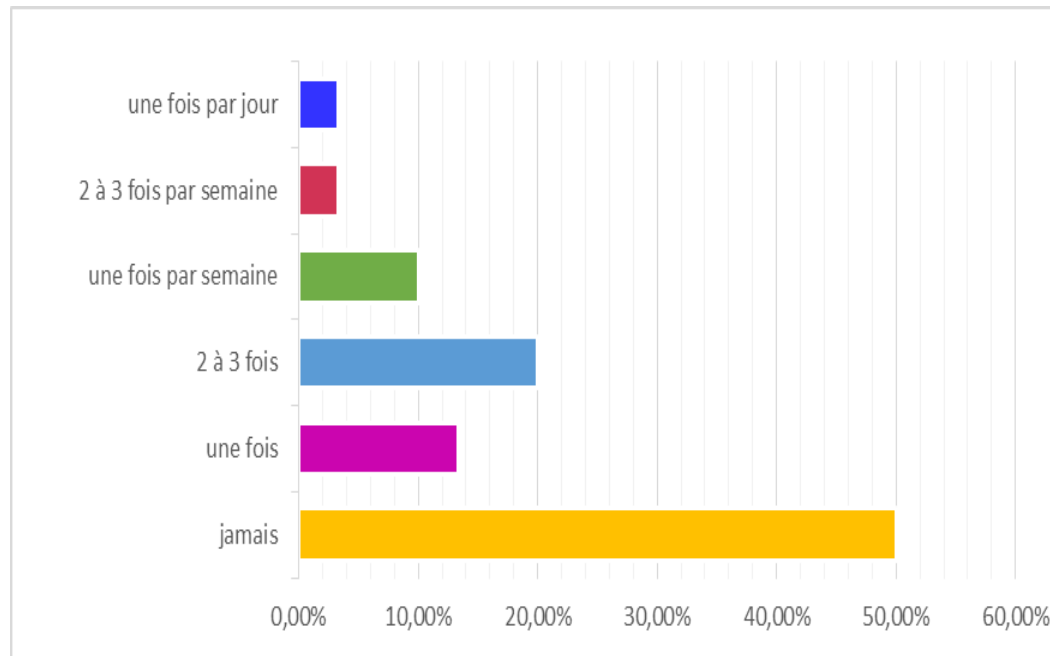
L'anxiété par rapport au sexe a nettement augmenté pour un tiers d'entre elles, pas changé ou diminué pour respectivement 4 et 4 patientes.

Enfin, la satisfaction sexuelle a nettement diminué pour la moitié des patientes et n'a pas changé pour le restant.

DOMAINE D1: Pensées, désir

Les patientes ne ressentent pas (50%) ou peu d'envies sexuelles. Néanmoins, quand elles existent, **les envies** sont les suivantes : **baiser sensuel** (n=19), **caresses et jeux sexuels** (n=14), **pénétration vaginale** (n=14) et **sexe oral** (n=10).

Au cours des 4 dernières semaines, combien de fois avez-vous eu des pensées sexuelles, des fantasmes ou des rêves érotiques ?



 **Aucun lien avec QLQ-C30 BR23 et PFB**



DOMAINE D2: Excitation

Les expériences sexuelles comme les caresses et jeux sexuels (n=11), le sexe oral (n=10) et la pénétration vaginale (n=10) excitent plus les patientes que la masturbation seule (n=5) ou avec leur partenaire (n=5).

L'activité sexuelle entraîne de **l'anxiété** chez une majorité de patientes (n=14). Néanmoins, nous constatons que 9 patientes (30%) ont déclaré ne pas être du tout anxieuses ou mal à l'aise.



Douleur/Perte d'appétit/Image corporelle/Perspective future/Tendresse



DOMAINE D2: Excitation

Les expériences sexuelles comme les caresses et jeux sexuels (n=11), le sexe oral (n=10) et la pénétration vaginale (n=10) excitent plus les patientes que la masturbation seule (n=5) ou avec leur partenaire (n=5).

L'activité sexuelle entraîne de **l'anxiété** chez une majorité de patientes (n=14). Néanmoins, nous constatons que 9 patientes (30%) ont déclaré ne pas être du tout anxieuses ou mal à l'aise.

Douleur/Perte d'appétit/Image corporelle/Perspective future/Tendresse





DOMAINE D3: Fréquence de l'activité

Les activités sexuelles les plus pratiquées sont:

- **Le baiser sensuel** (n=18)
- **Les caresses et jeux sexuels** (n=13)
- **La pénétration vaginale** (n=13)
- avec une fréquence moyenne d'une fois (n=6) à 2 à 3 fois (n=4) au cours des 4 dernières semaines.

Pour 5 patientes, la fréquence de la pénétration vaginale est de 2 à 3 fois par semaine.



Physique/Limitations dues au fonctionnement/Emotionnel/Social/Douleur/Dyspnée/
Perte d'appétit/Perspective future/Conflit/Tendresse



DOMAINE D4: Réceptivité, initiative

L'activité sexuelle est:

- Aussi importante qu'elles l'auraient souhaitée pour 9 patientes (31%)
- Plus importante que ce qu'elles auraient voulu pour 6 patientes (20%)
- Moins importante pour 6 patientes (20%).

L'initiative vient principalement de leur partenaire (n=13).

Elle est acceptée avec plaisir par un tiers des patientes et acceptée mais pas toujours avec plaisir ou refusée par l'autre tiers. **Leur partenaire ne leur a pas fait d'avances pour le dernier tiers des patientes.**



Fatigue/Douleur/Image corporelle/Perspective future/Conflit/Tendresse



DOMAINE D5: Plaisir, orgasme

L'activité sexuelle apporte du plaisir:

- La plupart du temps (n=11)
- Tout le temps (n=4)
- Rarement ou jamais pour 6 patientes

Les activités sexuelles qui provoquent le plus un orgasme sont:

- Le sexe oral (n=10)
- La pénétration vaginale (n=10)
- Les caresses et jeux sexuels (n=6)



Social/Douleur/Dyspnée/Image corporelle/Perspective future/Tendresse

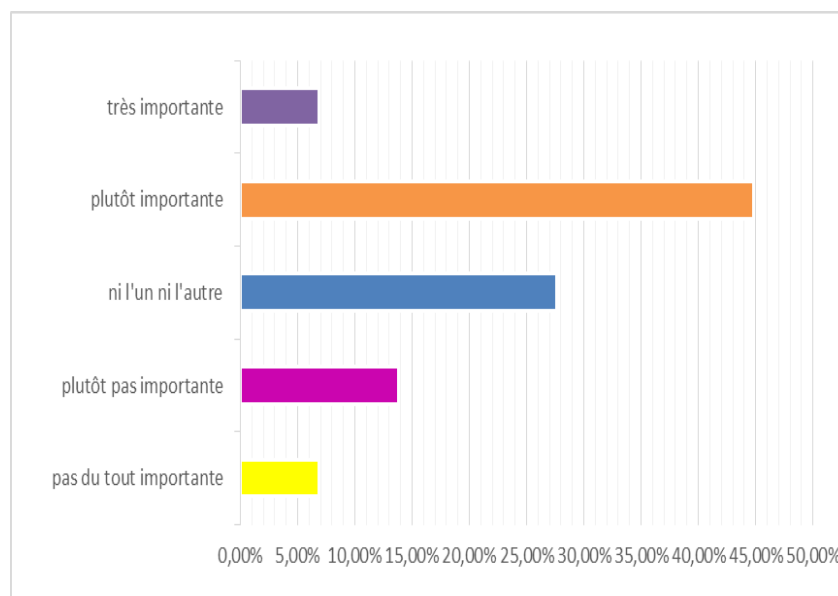




DOMAINE D6: Satisfaction relationnelle

La sexualité a une place importante pour la moitié des patientes. Elles sont **plutôt satisfaites à très satisfaites** de leurs relations sexuelles avec leur partenaire (n=19), et en grande majorité, elles pensent que leur partenaire l'est également (n=18).

Dans l'ensemble, à quel point l'activité sexuelle est-elle importante dans votre vie ?



Aucun lien avec QLQ-C30 BR23 et PFB



DOMAINE D7: Problèmes affectant la sexualité

2/3 des patientes sont affectées la plupart du temps par:

- Le manque de lubrification vaginale (n=19)
- La difficulté à avoir un orgasme (n=18)
- Les dyspareunies (n=17)
- Le vaginisme (n=9)

Les patientes (n=22) expliquent la baisse de leur activité sexuelle majoritairement et principalement par **leurs problèmes de santé**. La **communication au sein du couple** (n=18), sur les désirs ou préférences sexuels, est **assez facile**.

Les patientes (n=21) sont **peu satisfaites de leur apparence physique générale**.

↪ **Physique/Limitations dues au fonctionnement/Emotionnel/Social/Image corporelle/Effets secondaires des traitements/Tendresse**



EN BREF

- ➡ Lien entre la qualité de vie sexuelle des femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique et leur qualité de vie globale.
Les plus significatifs:
 - ✓ Douleur
 - ✓ Image corporelle
 - ✓ Perspective future
- ➡ Lien entre 16 domaines (sur 23) de la qualité de vie globale et les domaines de la qualité de vie sexuelle: **la quasi-totalité est altérée.**
Les domaines les plus affectés sont:
 - ✓ **La fréquence de l'activité**
 - ✓ **Les problèmes affectant la sexualité**
- ➡ La douleur, l'image corporelle et la perspective future viennent impacter également **l'excitation sexuelle, la réceptivité et le plaisir**






EN BREF

- ➡ Lien entre la qualité de vie sexuelle des femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique et la qualité de leur relation de couple:
 - ✓ **Plus la qualité de la relation de couple est altérée, plus la qualité de vie sexuelle est altérée**
 - ✓ Plus la tendresse dans le couple est importante, meilleure est la qualité de vie sexuelle.
 - ✓ Plus un climat conflictuel est présent dans le couple, plus la qualité de vie sexuelle des patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique est affectée.

- ➡ La qualité de la relation de couple globale et la tendresse affectent **l'excitation sexuelle, la fréquence de l'activité sexuelle, la réceptivité et le plaisir**. « **Les problèmes affectant la sexualité** » est un domaine également retrouvé dans la tendresse. Le climat conflictuel est lui en lien avec la fréquence de l'activité sexuelle et la réceptivité.

-  **Tendresse: indicateur prédictif positif de la qualité de vie sexuelle des femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique**

- ➔ Les analyses multivariées apportent un éclairage phare quant aux facteurs les plus liés entre eux:
 - ✓ La **tendresse** et la **douleur** sont les **deux facteurs les plus importants** illustrant à eux seuls la qualité de vie sexuelle des femmes ménopausées atteintes d'un cancer du sein métastatique vivant en couple.





PERSPECTIVES

Le taux d'adhésion permet d'envisager d'autres études:

- ✓ Sur une plus grande population
- ✓ Sur un intervalle d'âge différent
- ✓ Comparant des patientes atteintes d'un cancer du sein avec des stades différents (initial versus métastatique)
- ✓ Suivi longitudinal des patientes incluses dans l'étude
- ✓ Evaluation de l'impact d'un suivi onco-sexologique sur la qualité de vie sexuelle féminine,...)



POUR CONCLURE

- ✓ Importance de parler de santé sexuelle avec les patientes **dès le début de leur parcours de soins** avec une nécessité de pouvoir recueillir précocement des informations concernant l'incidence de la maladie métastatique et des effets secondaires des traitements sur la vie sexuelle dans leurs répercussions à la fois physiopathologiques mais aussi psychologiques.
- ✓ **Ouvrir un dialogue**, entendre une plainte, évaluer une demande, voire fournir des éléments de réponse : conseils, traitements (lubrifiants, dilatateurs,...) et enfin **orienter vers d'autres spécialistes** (sexologue, psychologue,...).
- ✓ Travail **pluridisciplinaire** incontournable et essentiel pour une prise en charge oncosexuelle optimum des patientes

- ✓ « Etre dans un corps vivant, réactif, c'est continuer à être dans une dynamique de vie et de partage » G.Ribes
- ✓ « Parmi les mouvements réparateurs, la vie sexuelle, l'orgasme sont certainement les meilleurs reconstituants du sentiment d'exister, en particulier quand il s'agit de compenser un certain déficit corporel. Ils sont des organisateurs de première grandeur pour lutter contre la maladie, pour diminuer l'angoisse, le désespoir, pour retrouver l'estime de soi, la confiance en soi et le sentiment d'identité »

M-H Colson

