

Université de Nice Sophia Antipolis
FACULTE DE MEDECINE DE NICE



MÉMOIRE POUR LE DIPLÔME INTER-UNIVERSITAIRE D'ÉTUDES DE LA
SEXUALITÉ HUMAINE

Par VENDRISSÉ Christel

Autour d'un tabou
La santé sexuelle des patients
stomisés
Place de l'infirmier stomathérapeute

JURY

Pr Daniel CHEVALLIER, responsable universitaire d'enseignement

Pr Michel BENOIT, responsable universitaire d'enseignement

Dr Carol BURTE, directrice d'enseignement

Dr Claude GENNA, chargé de cours

Mme Frédérique MARIN, Directrice de mémoire, infirmière experte en cancérologie

Et sexologue clinicienne

Année Universitaire 2019-2022

REMERCIEMENTS

Merci au Dr Carole Burte pour sa disponibilité et son accompagnement, merci pour la richesse de cet enseignement.

Merci infiniment à Frédérique Marin pour sa disponibilité, et sa bienveillance.

Merci au Docteur Karimdjee, chirurgien exceptionnel, sans qui je n'aurais jamais fait la formation de sexologie. Merci de m'avoir soutenue et fait confiance lors de ma formation et d'être si présent et patient.

Merci à mes cadres exceptionnelles Florence et Stéphanie de m'avoir soutenue et de me faire confiance.

Merci à toute mon équipe, Charlotte, Céline, Krystel, Corinne et toutes les autres de me motiver, de me soutenir, et de m'avoir remplacée et encouragée durant ces trois années.

Merci à Mme Féraud, cadre de santé et à la direction pour le financement de cette formation que je considère comme une chance et un tremplin dans ma carrière professionnelle. Merci de m'avoir fait confiance et de m'avoir soutenue.

Merci à tous les formateurs du DIU d'être si passionnés, experts et bienveillants, de m'avoir appris ce savoir d'expert en espérant suivre votre voie.

Merci à mes enfants Giulina et Tony de comprendre que je reprenne mes études, de leur patience et de leur soutien.

Merci à mes collègues de promotion, futurs sexologues, de cette bonne ambiance malgré quelques fatigues, doutes, stress sur la réussite ; ce fut de belles rencontres.

À SPHINX pour leurs compétences statistiques.

Merci aux patients qui m'ont accueillie dans le secret intime de leurs confidences.

À toutes les infirmières et infirmiers stomathérapeutes, qui ont pris le temps de répondre à mon questionnaire et qui m'ont permis de faire avancer ce mémoire.

À ma petite sœur, Marine, pour toutes ses relectures et son investissement.

ABRÉVIATION

AFET :	Association Française d'Entérostoma-Thérapeutes
AFSOS :	Association Francophone des Soins Oncologiques de Support
AFA :	Association François Aupetit (Association de la maladie de Crohn)
BISF-W :	Brief Index of Sexual Functioning for Women
CECOS :	Centre d'Etude et de Conservation du Sperme
DE :	Dysfonction Érectile
DSFI :	Derogatis Sexual Functioning Inventory
DIU :	Diplôme Inter-Universitaire
EDITS :	Erectile Dysfunction Inventory of Treatment Satisfaction
ETP :	Education thérapeutique du Patient
FSFI :	Female Sexual Function Index
IIEF :	Index International de la Fonction Erectile
INSERM :	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
INCa :	Institut National du Cancer
ISL :	Index of Sexual Life
MSHQ :	Male Sexual Health Questionnaire
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
SEAR :	Self-Esteem And Relationship
SHIM :	Sexual Health Inventory for Men

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	P.2
ABRÉVIATIONS	P.3
I. INTRODUCTION	P.8
II. LES STOMIES	P.12
II.1. DÉFINITION D'UNE STOMIE	P.12
II.2. LE PATIENT STOMISÉ	P.12
II.3. EPIDÉMIOLOGIE	P.12
II.4. ANATOMIE ET PHYSIOLOGIE	P.15
II.4.1. Les stomies digestives	P.16
II.4.2. Les stomies urinaires	P.17
II.5. LES CAUSES	P.18
II.5.1. Les causes des stomies digestives	P.18
II.5.2. Les causes des stomies urinaires	P.18
II.6. LES ASPECTS D'UNE STOMIE	P.19
II.7. LES ÉVENTUELLES COMPLICATIONS	P.19
II.7.1. Les complications précoces	P.19
II.7.2. Les complications tardives	P.19
III. L'APPAREILLAGE DE LA STOMIE	P.20
III.1. LES DIFFÉRENTS APPAREILLAGES	P.20
III.2. LES ACCESSOIRES.....	P.21
IV. CANCERS ET STOMIES	P.25
IV.1. CANCER DU COLON	P.25

IV.2. CANCER DU RECTUM	P.27
IV.2.1. La chirurgie	P.27
IV.2.2. Traitement néoadjuvant	P.28
IV.2.3. Traitement adjuvant	P.28
IV.3. CANCER DE LA VESSIE	P.29
IV.3.1. La chirurgie	P.29
IV.3.2. Les traitements non chirurgicaux	P.30
V. LA RÉPONSE SEXUELLE	P.30
VI. DYSFONCTIONS SEXUELLES	P.35
VI.1. INDUITES PAR LE TRAITEMENT CHIRURGICAL	P.35
VI.1.1. Dans le cancer colorectal	P.35
VI.1.2. Dans le cancer de la vessie	P.37
VI.2.3. Liées à stomie.....	P.41
VI.2. DYSFONCTIONS SEXUELLES INDUITES PAR LE TRAITEMENT ADJUVANT	P.43
VI.2.1. Dysfonctions sexuelles induites par la chimiothérapie	P.44
VI.2.2. Dysfonctions sexuelles induite par la radiothérapie	P.45
VII. PRISE EN CHARGE DE LA PERSONNE STOMISÉE PAR L'INFIRMIER STOMATHERAPEUTE	P.47
VII.1. NAISSANCE DE LA STOMATHÉRAPIE EN FRANCE	P.47
VII.2. LA FORMATION DE STOMATHERAPEUTE	P.48
VII.3. SES MISSIONS	P.48
VII.4. SA PRATIQUE	P.52
VII.4.1. Explication du geste chirurgical	P.52
VII.4.2. Pendant l'hospitalisation	P.52

VII.4.3. Dans l'institution	P.52
VII.4.4. Au moment du départ	P.52
VIII. BESOINS DES PATIENTS STOMISÉS.....	P.53
IX. ETUDE AUPRES DES STOMATHERAPEUTES	P.58
IX.1. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE	P.58
IX.2. HYPOTHÈSE DE RECHERCHE.....	P.58
IX.3. MÉTHODE DE L'ENQUÊTE.....	P.59
IX.4. MISE EN PLACE DU QUESTIONNAIRE	P.59
IX.4.1. Description du questionnaire	P.60
IX.4.2. Diffusion du questionnaire	P.60
IX.5. RÉSULTATS DU QUESTIONNAIRE.....	P.61
IX.6. VERIFICATION DES HYPOTHESES	P.70
X. DISCUSSION	P.73
X.1. LES LIMITES DE L'ÉTUDE	P.73
X.2. PERSPECTIVES	P.74
XI. CONCLUSION	P.79
REFERENTIEL	P.82
ANNEXE 1 : Questionnaire à l'attention des infirmier(e)s stomathérapeutes : la Santé sexuelle des personnes stomisées	P.92
ANNEXE 2 : Questionnaires recommandés en médecine sexuelle sur la dysfonction érectile	P.97
ANNEXE 3 : Questionnaire Stoma-QOL.....	P.102
ANNEXE 4 : Questions faciles à poser systématiquement aux patients concernant leur santé sexuelle	P.103
ANNEXE 5 : Soins de support : Livret éducatif	P.105

ANNEXE 6 : Formation ETP.....P.110
ANNEXE 7 : Documents pour les ateliers d’ETP des MICIP.111

I. INTRODUCTION

Infirmière depuis dix-sept ans, j'exerce en service de chirurgie en Unité de Soins Continus. Je suis également stomathérapeute depuis sept ans et infirmière d'annonce depuis dix ans.

Au sein de notre clinique, une partie de nos patients nécessite une intervention chirurgicale dans le but de réaliser une stomie correspondant à l'abouchement d'un organe creux à la peau ; ce sont essentiellement des personnes atteintes de cancers colorectaux. Le service accueille majoritairement des patients dont les chirurgies sont programmées. C'est pourquoi je suis amenée à réaliser des consultations de stomathérapie et d'accompagnement. Ainsi je prends en charge des patients à qui on vient d'annoncer un cancer, et une éventuelle stomie. Par la suite, je les vois pendant l'hospitalisation afin de les éduquer "à la poche" et en consultation externe une fois par mois ou plus si nécessaire jusqu'à la suppression de la stomie. Suite à cette étape, je les rencontre à un rythme moins soutenu.

Notre service prend en charge des patients dont les stomies sont hétérogènes. Il s'agit principalement d'iléostomie. Nous réalisons aussi des colostomies, des stomies urinaires de type Bricker et des urétérostomies. La réalisation d'une stomie n'est pas toujours en lien avec un cancer, mais nous avons pu constater qu'elle s'accompagne nécessairement d'une modification de l'image corporelle et de difficultés sexuelles, dues à la poche elle-même et aux inconforts éventuels.

Notre formation d'infirmier stomathérapeute nous permet de dispenser une palette de soins techniques. Nous aidons les patients à rechercher l'appareillage qui leur convient le mieux et leur apprenons à le manipuler. Nous les accompagnons pour qu'ils puissent reprendre une vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale. L'infirmier stomathérapeute maîtrise des connaissances techniques et des principes de la relation d'aide, permettant aux patients stomisés de retrouver une autonomie.

Pour autant, durant les consultations, les patients nous confient souvent leurs difficultés sexuelles et s'inquiètent de leur sexualité après la stomie et c'est là que le constat peut être abrupt : l'infirmier peut ne pas être en mesure de répondre aux questions, par manque de connaissances ou de formation dans ce domaine.

En effet, nous avons nous-mêmes dû entreprendre un travail de recherche conséquent et multiplier les sources d'information afin d'apporter des réponses concrètes à nos patients sur leur sexualité.

Cependant, une telle auto-formation n'est pas aisée, et peut rebuter des soignants dont le temps est déjà mis au service de leur spécialité. Ainsi, nous l'avons constaté de par les réponses apportées par nos pairs questionnés sur ce point aux prémices de cette recherche, qui ont été assez évasives, voire fuyantes : "Je ne sais pas, ce n'est pas mon domaine." Au vu de ces réponses, nous avons alors demandé à des praticiens stomathérapeutes s'ils abordaient le sujet de la sexualité avec leurs patients. Leur réponse fut unanime : ils n'en parlent pas, ou rarement.

Ce constat nous a amené à nous questionner sur la place de l'infirmier stomathérapeute dans l'accompagnement à la sexualité de ces patients. Les stomathérapeutes sont-ils compétents dans ce domaine, et quelles représentations ont-ils de leurs compétences ? Ces professionnels de la stomathérapie savent-ils accueillir la plainte sexuelle et y répondre ? La formation théorique dispensée pendant leurs études les arme-t-elle à accompagner le patient stomisé dans tous les aspects de son parcours de vie, y compris et surtout, dans leur sexualité ?

En effet, avoir une stomie modifie la vie quotidienne ; elle génère un impact négatif sur la santé sexuelle et la vie intime, souvent déjà affectée par les traitements de type radiothérapie et chimiothérapie.

Or, nous avons pu constater que la formation de stomathérapeute enseigne peu de choses sur la sexologie alors que la vie intime des patients est bouleversée par la stomie, et que nous les accompagnons tout au long de leur parcours. En Institut de Formation en Soins de Stomathérapie, on ne recense aucun module proposé autour de la sexualité, uniquement un module sur les injections intra-caverneuses.

Par conséquent, après notre formation et en tant qu'infirmier stomathérapeute, nous n'avons aucune connaissance sur les difficultés sexuelles, physiologiques et organiques pouvant s'imposer aux patients et aux partenaires ; nous ne savons donc pas les prendre en charge.

Pourtant, selon la définition adoptée en 2002 par l'OMS, cette prise en charge est indispensable et constitue un droit légitime :

« La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité. Elle ne consiste pas uniquement en l'absence de maladie, de dysfonction ou d'infirmité. La santé sexuelle a besoin d'une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, de la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui apportent du plaisir en toute sécurité et sans contrainte, discrimination ou violence. Afin d'atteindre et de maintenir la santé sexuelle, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et assurés.»¹

La santé sexuelle de nos patients ne peut donc être occultée. Bien au contraire, elle doit susciter un intérêt auprès des soignants et doit s'inscrire dans un parcours de soins car sa prise en compte a des bienfaits sur l'état de santé du patient et de son partenaire.

Le besoin et l'envie de compléter cette formation et d'entreprendre ce DIU est né de ces constats et du désir d'apporter des réponses et des explications à nos interrogations. Ces trois années d'étude ont pu faire émerger des questionnements et réflexions, mais aussi des remises en question, tant sur le plan professionnel que personnel. Le chemin à parcourir reste long et la réflexion doit se poursuivre pour penser la formation, créer des outils indispensables au bien-être sexuel des patients et de leur entourage.

L'objet de ce mémoire est de redéfinir la place de l'infirmier stomathérapeute dans l'accompagnement de la sexualité du patient stomisé, dans le but de proposer des pistes de travail aux stomathérapeutes et des actions concrètes. Dans l'optique où l'infirmier ne remplacera en aucun cas le sexologue, il serait mieux armé face aux plaintes des patients, et sensibilisé aux questions relatives à la sexualité des patients stomisés.

Dans la mesure où la prise en charge de la sexualité des patients stomisés repose en partie sur le personnel de stomathérapie, néophyte en ce domaine, et que le bien-être sexuel des patients a des effets bénéfiques aussi bien sur le plan psychique que physiologique, nous sommes en droit de nous demander comment lever le "tabou" qui subsiste autour de la sexualité de nos patients stomisés ? Comment mobiliser et sensibiliser les infirmiers stomathérapeutes à cette problématique, et par quels moyens le faire efficacement et durablement ?

¹Courtois F., Bonierbale M., "*Médecine sexuelle, fondements et pratiques*", Lavoisier, Médecine, 2016, Paris, p. 21.

C'est pourquoi nous nous attacherons dans notre première partie à définir de façon complète la stomathérapie pour mieux souligner les impacts qu'elle peut avoir sur la santé sexuelle des patients. Puis, dans une seconde partie, il nous faudra aborder la place de l'infirmier stomathérapeute dans le parcours sexuel du patient stomisé, après avoir défini plus précisément la réponse sexuelle et ses enjeux. Nous analyserons enfin les pratiques déjà existantes dans notre région, par le biais d'une étude menée auprès de stomathérapeutes, afin de proposer des solutions concrètes de prise en charge et d'accompagnement de la sexualité du patient stomisé par l'infirmier stomathérapeute.

II. LES STOMIES

II.1. DÉFINITION D'UNE STOMIE

Le mot stomie vient du grec “stoma” qui veut dire “bouche”. Réaliser une stomie, c’est aboucher un viscère creux à la peau par dérivation de l’appareil digestif ou urinaire.²

II.2. LE PATIENT STOMISÉ

Les stomisés sont des personnes qui ont eu une intervention chirurgicale ayant entraîné la dérivation et l’abouchement d’un organe creux à la peau de manière temporaire ou définitive.

II.3. EPIDÉMIOLOGIE

Selon l’AFA, en 2020, en France, on estime que près de 130 000 personnes ont une stomie temporaire (majoritaire) ou définitive. 70% des stomies sont dues à un cancer. Dans le monde, on estime que deux millions de personnes vivent avec une stomie. D’autres pathologies peuvent également entraîner une stomie, en particulier la maladie de Crohn ou la rectocolite hémorragique, deux maladies inflammatoires chroniques de l’intestin (MICI).³

Environ 80 % de ces stomies sont digestives (iléostomie, colostomie) et 20 % urinaires. En France, on compte 16 000 nouveaux stomisés par an.⁴ Le nombre de colostomisés tend à décroître en raison de la prévention de plus en plus précoce et efficace des cancers colorectaux et du fait des progrès des techniques chirurgicales.

Principale cause de la réalisation d’une stomie, le cancer est un problème de santé publique majeur. En 2018, Près de 382 000 personnes reçoivent un diagnostic de cancer chaque année, en France (l’Institut National du Cancer : INCa). Le nombre de nouveaux cas de cancers détectés correspond à plus de 1 000 cas par jour. Les cancers les plus fréquents sont ceux de la prostate, du sein, du côlon-rectum et du poumon.⁵

²Doc Thom, Dictionnaire-médical, “*Définition d’une stomie*”, vocabulaire médical, 15 janvier 2018, <https://www.vocabulaire-medical.fr/encyclopedie/106-anus-artificiel-poche-stomie/>.

³Association François Aupetit, AFA, ASSO, “*Journée mondiale des personnes stomisées : La stomie, parlons-en !*”, Communiqué de presse, 28.09.2020, Afa.asso.fr/wp-content/2020/09/CP-Journée-mondiale-stomie-2020//.

⁴Petot C., Institut Curie, “*Les soins de stomies : les stomies digestives*”, actusoins, 9 Février 2021, Actusoins.com/343198/soins-de-stomies-les-stomies-digestives.html.

⁵Institut National du Cancer (INCa), “*Panorama des cancers en France, État des lieux et des connaissances / Épidémiologie*”, Février 2022, [file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Panorama%20des%20cancers%20en%20France%20-%20C3%A9dition%202022%20\(1\).pdf](file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Panorama%20des%20cancers%20en%20France%20-%20C3%A9dition%202022%20(1).pdf).

Ces chiffres ont doublé depuis trente ans. Néanmoins, le risque de décès par cancer a diminué ; un cancer sur deux est guéri, notamment grâce aux développements des programmes de dépistage précoce et aux progrès thérapeutiques.

Ces dernières décennies, les avancées de la recherche ont permis de mettre au point divers traitements qui ont pour objectif d'enrayer le cancer. Il n'en reste pas moins que de nombreuses personnes doivent faire face aux séquelles, temporaires ou définitives, induites par ces traitements. Le temps du cancer (annonce, parcours de soins, rémission voire rechute et situation palliative) est un défi pour le corps, mais aussi une véritable épreuve psychologique et émotionnelle. Il est vrai que le cancer entraîne une multitude de prises de conscience et de pertes dont l'expérience est au centre de la détresse psychologique du patient : perte de son illusion d'immortalité, perte de la maîtrise de son destin, de ses rôles (familiaux, sociaux, et professionnels), perte de l'image de son corps, de sa vie privée, mais aussi une possible réactivation des pertes passées.

Considéré comme un véritable fléau, le cancer est devenu une priorité nationale. A la maladie en elle-même et son traitement, encore faut-il ajouter la prise en charge des séquelles induites par ces traitements. Quand on sait que 50% des cancers sont dits "sexuels" ou "génitaux" car ceux-ci affectent directement la sphère génito pelvienne, le sein ou la vie relationnelle (ORL, stomies...), on prend alors toute la mesure de ce besoin d'accompagnement des patients dans leur vie sexuelle. Or, cancer et sexualité demeurent encore des tabous dans une société qui peine à libérer la parole, associant de fait deux "mondes du silence". Parler de cancer ou de sexualité apparaît souvent déplacé, intrusif ou encore dangereux, pour les patients concernés comme pour les soignants non directement formés à cet aspect du soin. Pour autant, "lever le silence" apparaît une nécessité pour continuer à développer désir et plaisir dans la vie personnelle et affective du patient et dans la construction d'une (nouvelle) identité à définir, sur des bases saines et solides.⁶

Du côté du soignant, répondre aux craintes, aux questions et à la souffrance du patient atteint de cancer, l'accompagner dans son bien-être, notamment sexuel, met en lumière ce souci d'objectivité, nécessaire dans l'optique d'obtenir un geste professionnel assumé et responsable, une posture efficace et engagée.

⁶Bondil P., Habold D., Damiano D., Champsavoir P., "Le parcours personnalisé de soins en oncoséxologie : une nouvelle offre de soins au service des soignés et des soignants", Bull Cancer, 2012 ; 99 : 499—507.

Mais les cancers “non sexuels” modifient aussi très souvent de façon indirecte la vie intime et sexuelle, en raison d’effets indésirables et/ou de séquelles. Dans tous les cas, la présence habituelle de comorbidités est un facteur aggravant des dysfonctions sexuelles et difficultés intimes. La prise en compte de ces facteurs et de ces effets tant pour les cancers génitaux que pour les cancers “non sexuels” par les soignants en stomathérapie réduirait de fait les inégalités d’accès aux soins, et permettrait un suivi davantage qualitatif et quantitatif des patients atteints de cancers et stomisés.⁷

Le plan cancer actuel s’attache à limiter les conséquences sociales et économiques de la maladie en affirmant la nécessité de préserver la continuité et la qualité de vie. En effet, si l’objectif premier reste de soigner les malades, le soin doit s’insérer dans une prise en compte plus large de la personne. L’objectif principal du nouveau référentiel : Préservation de la santé sexuelle et cancer thesaurus ; étant de donner à tous les professionnels de la cancérologie les connaissances de base pour prévenir et traiter, dans la routine quotidienne, les fréquents problèmes liés à la santé sexuelle (versant biologique) et à son corollaire, la vie intime (versant psycho émotionnel, identitaire et relationnel) chez les patients atteints de cancer :

“La sexualité fait partie des besoins fondamentaux de l’être humain, y compris en cas de maladie chronique et cela reste vrai en cas de diagnostic de cancer. Ce déterminant de qualité de vie et de bien-être ne peut plus être ignoré, car le cancer et ses traitements ont un impact négatif majeur. La sexualité est un facteur d’épanouissement (personnel et du partenaire) et d’estime de soi pour de nombreux individus et couples, y compris âgés et/ou malades. Quand la vie est bouleversée par le cancer, la vie sexuelle et intime aide à conserver ou à retrouver une vie meilleure. Pour cet objectif important, tout professionnel de santé intervenant dans le parcours de soins des patients atteints de cancers doit être sensibilisé aux informations clés suivantes :

- Selon les enquêtes épidémiologiques, environ 1/3 des personnes (malades ou non) se déclare pas ou plus intéressé par la sexualité, temporairement ou définitivement.
- En cas de cancer, les atteintes sexuelles et intimes sont fréquentes et le plus souvent brutales, inavouées, durables et intriquées.
- L’état de santé du patient, mais aussi du ou de la partenaire, joue un rôle important sur la qualité et le maintien de la vie sexuelle.
- Une sexualité satisfaisante, y compris non coïtale, aide les personnes malades ou non, à se sentir plus proches des autres, aimées et soutenues.
- L’évaluation des besoins et des demandes en santé sexuelle et en vie intime nécessite de considérer la personne malade dans sa globalité (partenaire y compris).⁸

⁷Institut National du Cancer (INCa), AFSOS, “*Préservation de la santé sexuelle et cancers, thesaurus*”, Référence : RRLABELSEKTHES21, ISBN : 978-2-37219-778-6, ISBN net : 978-2-37219-779-3, sept 2021, file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4cba74c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Pr%C3%A9servatio n%20de%20la%20sant%C3%A9%20sexuelle%20et%20cancer%20-%20th%C3%A9saurus%20(2).pdf.

⁸*Ibidem.*

En effet, le cancer colorectal est le cancer le plus fréquent en Europe et le troisième cancer le plus fréquent au monde. Dans le monde, 1 million de nouveaux cas sont estimés en 2018.⁹

Le cancer du rectum est le troisième cancer le plus fréquent chez l'homme et le deuxième chez la femme (INCa, 2017). A la survenue de ce type de cancer, vont s'ajouter des difficultés plus spécifiques et notamment un traitement standard qui consiste en une radiochimiothérapie néoadjuvante suivie d'une chirurgie avec souvent la confection d'une stomie temporaire. Ainsi, outre une détresse psychologique, le traitement peut affecter l'image que le patient a de son corps. Les séquelles et conséquences d'un tel traitement peuvent induire une altération dans différents domaines de la qualité de vie, comme une limitation de la santé sexuelle.¹⁰

II.4. ANATOMIE ET PHYSIOLOGIE

L'intestin grêle a pour rôle essentiel l'absorption des aliments, des vitamines et des sels minéraux. Le côlon lui, a pour rôle principal la réabsorption de l'eau et le stockage des selles. Donc plus on progresse vers le rectum, plus les selles s'appauvrissent en eau et en éléments nutritifs. Elles ne deviennent vraiment moulées que dans le colon gauche (colon descendant). Ces données sont importantes afin de bien savoir s'il s'agit d'une colostomie ou d'une iléostomie et ainsi adapter au mieux l'appareillage.¹¹

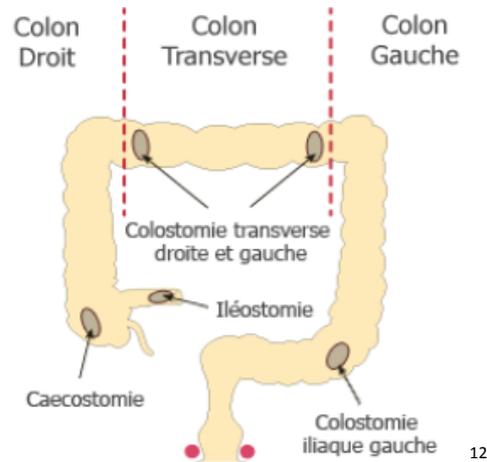
⁹Desseigne F., Cancérologie médicale, Centre de lutte contre le Cancer Léon Bérard, "Cancer colorectal", Mars 2021, <https://www.cancer-environnement.fr/397-colorectal.ce.aspx#Epid%C3%A9miologie>.

¹⁰Institut National du Cancer (INCa), AFSOS, "Préservation de la santé sexuelle et cancers, thésaurus", Référence : RRLABELSEXKTHES21, ISBN : 978-2-37219-778-6, ISBN net : 978-2-37219-779-3, septembre 2021,

[file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4cba74c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Pr%C3%A9servati%C3%A9n%20de%20la%20sant%C3%A9%20sexuelle%20et%20cancer%20-%20th%C3%A9saurus%20\(2\).pdf](file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4cba74c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Pr%C3%A9servati%C3%A9n%20de%20la%20sant%C3%A9%20sexuelle%20et%20cancer%20-%20th%C3%A9saurus%20(2).pdf).

¹¹Bôll G., Conge M., Guyot M., Marquet J-M., Montandou S., "Le point sur les stomies, les fistules et les troubles de la continence", 1998, édition Atlas, p.39-40-43.

II.4.1. Les stomies digestives



Localisation des stomies.

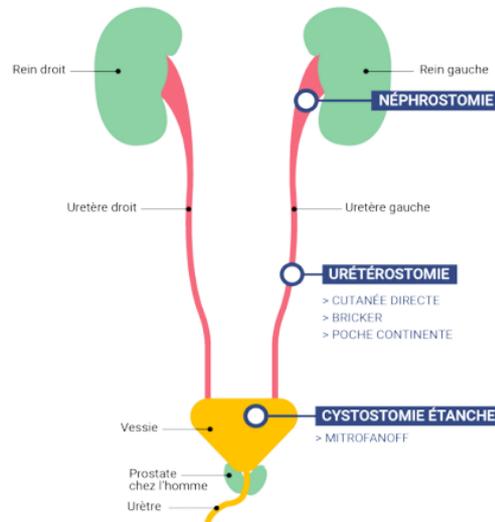
Sur le schéma ci-dessus, on retrouve à droite l'iléostomie : c'est l'abouchement chirurgical de la partie de l'intestin grêle ou iléon à la peau puis la colostomie transverse : c'est l'abouchement chirurgical du côlon à la peau, elle peut être droite ou gauche selon la lésion. Et enfin à gauche la sigmoïdostomie : c'est l'abouchement chirurgical du sigmoïde à la peau.

Ces différentes dérivations peuvent être temporaires, le rétablissement de continuité se fera ultérieurement (6 à 8 semaines environ), ou définitives, la stomie sera là à vie. Le rétablissement étant impossible.¹³

¹²Association François Aupetit, AFA, ASSO, "Stomies digestives : adapter son alimentation, l'essentiel, Paris, <https://www.afa.asso.fr/wp-content/uploads/2020/05/4-STOMIE-DIGESTIVE-ADAPTER-SON-ALIMENTATION.pdf>.

¹³Institut National du Cancer, INCa, "La stomie digestive", Février 2021, <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-colon/La-stomie-digestive>.

II.4.2. Les stomies urinaires



14

Schéma anatomique des stomies urinaires.

Les urétérostomies cutanées peuvent être unilatérales ou bilatérales. Dans ce dernier cas, chaque uretère sera abouché à la paroi abdominale, mais il y aura toujours pour chacun des uretères une sonde qui évitera le rétrécissement, ou sténose, du conduit qui sera créé. Dans ce même cas, il y aura ainsi deux poches de recueil, l'une à droite et l'autre à gauche. Dans le cas d'une urétérostomie unilatérale, il n'y a qu'une seule poche de recueil. En plus de la poche, il est communément prévu la pose de sondes d'urétérostomie, au niveau de l'uretère ou des uretères suivant le système en place.

Le Bricker est réalisé avec un segment d'iléon et son mésentère. Les uretères sont rattachés à ce bout d'intestin qui lui-même est abouché à la peau. L'urine s'écoule par la stomie et est collectée dans une poche placée à l'extérieur du corps, autour de l'orifice de stomie.¹⁵

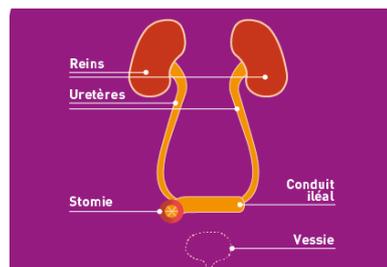


Schéma anatomique d'un bricker

¹⁴IAS, Information et Aide aux Stomisés Lyonnais, "Les stomies urinaires", <https://www.siteiasdulyonnais.fr/stomies/stomies-urinaires>.

¹⁵FSK, "Stomies urinaires", Oullins, prestataire, <https://www.fsk.fr/stomies-2/urinaires.html>.

II.5. LES CAUSES

Il existe différentes raisons pour lesquelles une stomie est nécessaire. Le type de stomie dépend en effet des causes qui sont de deux types : digestive ou urinaire.

II.5.1. Les causes des stomies digestives

La confection d'une stomie provisoire ou définitive est souvent en rapport avec la prise en charge des cancers colorectaux; elle peut être le mode d'entrée dans la maladie lorsque les patients sont pris en charge en urgence, en occlusion ou en perforation tumorale; le plus souvent, elle est réalisée lors de la résection des cancers du moyen et bas rectum, précédée d'une radio chimiothérapie. D'autres causes non cancéreuses peuvent nécessiter la confection d'une stomie; parmi elles, les maladies inflammatoires comme la maladie de Crohn ou la rectocolite ulcéro hémorragique, les traumatismes fermés ou ouverts, les complications de la chirurgie réglée colorectale (fistules), les formes compliquées de la diverticulite sigmoïdienne, la chirurgie d'endométriose, les escarres sacrées nécessitant une dérivation fécale etc...

Enfin, il ne faut pas écarter les causes congénitales comme l'imperforation anale, l'absence de rectum, la maladie de Hirschsprung ou mégacôlon ou encore la pseudo-occlusion intestinale chronique.¹⁶

II.5.2. Les causes des stomies urinaires

Comme pour les stomies digestives, les causes des stomies urinaires sont nombreuses. Le cancer est la cause principale chez l'adulte. D'autres étiologies sont rapportées comme la tuberculose urinaire, la Bilharziose (maladie parasitaire due à la pénétration, à travers la peau, d'un vers, cependant les cas sont très rares en France), la sclérose en plaques, la vessie radique (ayant été traitée par de la radiothérapie), l'incontinence sévère et invalidante. Il peut s'agir également de causes congénitales neurologiques comme une fissure verticale du rachis ou un Spina bifida. Enfin, des pathologies traumatiques peuvent induire la pose d'une stomie, comme un traumatisme du bassin avec une impossibilité de sondage ou de hautes pressions intra-vésicales et une distension vésicale qui sont le cœur du problème des infections urinaires.¹⁷

¹⁶Institut National du Cancer, INCa, "*La stomie digestive*", Février 2021, <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-colon/La-stomie-digestive>.

¹⁷Provence Stomie Contact, Association, "*Vivre avec une Stomie*", Novembre 2021, <http://www.provence-stomie-contact.com/>.

II.6. LES ASPECTS D'UNE STOMIE

La stomie est de couleur rouge vif et de forme ronde ou ovale. Le contrôle des selles n'est pas possible. Elle est légèrement enflée juste après la chirurgie et finit par rétrécir six à huit semaines plus tard, parfois plus. Sa taille moyenne se situe entre deux et quatre centimètres de diamètre selon son emplacement. Sa muqueuse est insensible. En effet, elle ne contient pas de nerfs, elle n'est donc pas douloureuse lorsqu'on la touche. Elle peut parfois saigner, notamment en cas de frottement ou d'irritation. En revanche, la peau qui entoure la stomie (appelée peau péristomiale), peut, elle, être sensible, particulièrement en cas de contact prolongé avec les effluents ou avec l'adhésif de la poche.



Aperçu d'une iléostomie

II.7. LES ÉVENTUELLES COMPLICATIONS

II.7.1. Les complications précoces

Des complications précoces peuvent apparaître peu de temps après la réalisation d'une stomie, comme des saignements, ou des troubles du transit, des irritations, des brûlures, et des fuites.¹⁸

II.7.2. Les complications tardives

D'autres complications, dites tardives, peuvent apparaître plus longtemps après l'intervention. L'orifice de stomie peut rétrécir, c'est ce qu'on appelle une sténose. Une partie de l'intestin peut sortir de son emplacement normal en passant par la stomie, c'est un prolapsus. Une complication assez fréquente est l'éventration de la stomie qui se manifeste par l'apparition d'une grosseur autour de la poche, sous la peau.¹⁹

¹⁸Bôll G., Conge M., Guyot M., Marquet J.-M., Montandou S., *“Le point sur les stomies, les fistules et les troubles de la continence”*, 1998, édition Atlas, p.122 à 124.

¹⁹*Ibidem*, p.125 à 127.

III. L'APPAREILLAGE DE LA STOMIE

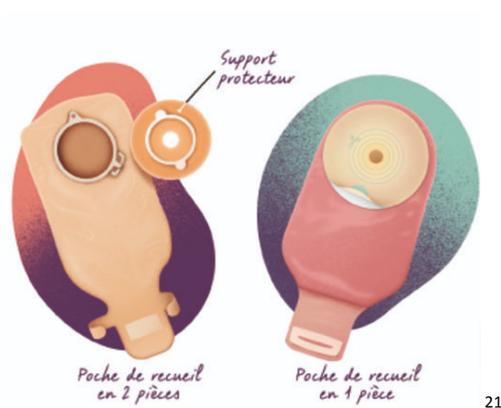
Dans les premiers jours qui suivent la stomie, une phase d'apprentissage commence avec l'aide et le soutien de la stomathérapeute. Il faut apprendre à vivre avec une stomie, prendre des repères, gagner en assurance et en autonomie afin de reprendre le cours normal de la vie.

III.1. LES DIFFÉRENTS APPAREILLAGES

L'appareillage se compose d'une poche de recueil et d'un système qui permet de fixer la poche sur l'abdomen. La poche et le système qui permettent de la coller à la stomie doivent tenir compte du type de stomie. Ils doivent être parfaitement adaptés à sa taille et à sa forme pour éviter les fuites qui non seulement sont désagréables mais peuvent aussi irriter la peau.

Il existe des systèmes en une seule pièce, la poche de recueil et le système de protection ne font qu'un. L'ensemble est décollé à chaque changement de poche, une à deux fois par jour en fonction du type de stomie et de la nature des selles puis est jeté après une utilisation. Les mêmes systèmes sont proposés en une pièce et peuvent être vidés.

On recense également des systèmes de deux pièces qui sont constitués d'une poche d'une part, et d'un support protecteur d'autre part sur lequel la poche se colle ou s'emboîte. La poche se vide ou se change une à deux fois par jour. Le support peut rester en place deux à trois jours en fonction du type de stomie, de la nature des selles et du niveau de fragilité de la peau.²⁰



Poches de recueil une pièce et deux pièces

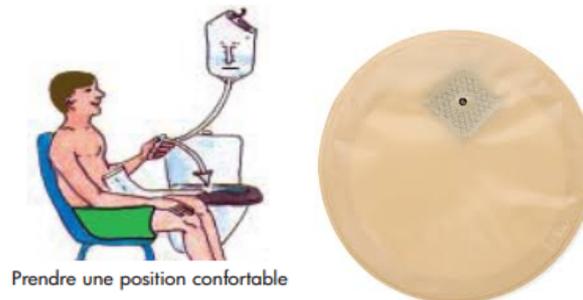
²⁰Institut National du Cancer, INCa, "La stomie digestive", Février 2021, <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-colon/La-stomie-digestive>.

²¹*Ibidem*.

Les poches sont transparentes ou opaques. Tous les types de poches sont recouverts d'un voile qui absorbe la transpiration, prévenant ainsi tout risque de macération et d'irritation cutanée, et atténuant les bruits. Toutes les poches en digestif ont un filtre qui dure environ douze heures et qui filtre les gaz et les odeurs. Le choix du type de poche dépend de la localisation de la stomie et de la consistance des effluents.

Lors d'une colostomie gauche et après réalisation d'irrigation colique, les patients peuvent utiliser un tampon obturateur, c'est un dispositif qui s'insère dans la stomie et qui permet de bloquer les selles, tout en évacuant les gaz sans bruit et sans odeur grâce à son filtre. Ce type de tampon peut être utilisé pour pratiquer plusieurs activités : se baigner, faire du sport ou avant une relation sexuelle par exemple. Les tampons obturateurs ne peuvent pas être utilisés en cas de colostomie droite ou d'iléostomie car la production des selles est continue et celles-ci sont plutôt liquides.²²

L'irrigation colique est une technique consistant à vider entièrement le côlon toutes les 48 heures. Il n'est possible de la réaliser uniquement lors d'une colostomie gauche définitive. Cela permet d'éviter le port d'une poche de recueil en portant à la place une mini-poche ou un tampon obturateur. Après la phase d'apprentissage et avec l'habitude, la plupart des personnes qui vivent avec une stomie reprennent leur métier ou leurs activités, pratiquent un sport. Les bains en piscine ou à la mer sont possibles.²³



Irrigation colique et mini poche.

III.2. LES ACCESSOIRES

Les stomisés expriment fréquemment l'impression d'avoir une perte d'autonomie, notamment lorsqu'ils doivent hâtivement trouver des toilettes, ce qui a un effet sur leurs sorties. Nous leur conseillons d'ailleurs de toujours avoir sur eux du matériel permettant un changement de poche ainsi que des vêtements avec soi afin de se changer en cas de fuite.

²²*Ibidem.*

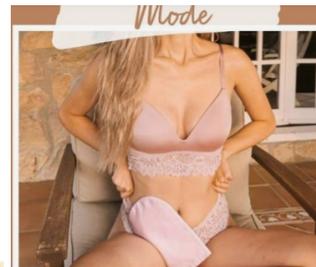
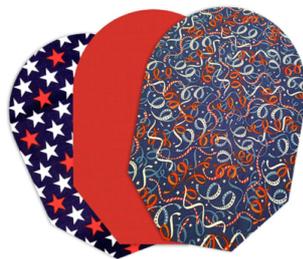
²³*Ibidem.*

En cas de voyage à l'étranger, les préparatifs sont encore plus exigeants et la personne doit s'assurer d'avoir suffisamment de matériel.

S'ajoute à cela la difficulté pour l'habillement suite à la pose de la stomie. Les vêtements sont désagréables, serrent souvent la poche et accroissent les probabilités de fuites. L'habillement n'est pourtant pas toujours modifié, les modifications dépendant plutôt du style vestimentaire précédant l'opération. Des vêtements sont spécialement créés et adaptés pour les stomisés. C'est le cas des maillots de bain une pièce couvrant la stomie.

De la lingerie, des caches poche, des culottes, des maillots de bain, des pantalons, des robes pour les personnes stomisées et des sous-vêtements (caleçon, boxer) existent. Certains sous-vêtements dissimulent une poche interne pour recueillir la poche de stomie.

De nombreux sites vendent des vêtements. Des créateurs réalisent même des vêtements sur mesure. Certaines boutiques, souvent spécialisées dans le cancer du sein, en proposent également.



24

Photos de lingerie et caches poches

Vivre avec une stomie peut affecter la façon dont la personne perçoit son corps et sa relation de couple avec le risque qu'elle redoute la reprise d'une activité sexuelle. Les patients et partenaires doivent aussi apprendre à surmonter la vue de stomies, les problèmes d'odeur et de bruits parasites.

²⁴Influenth, "Elles affichent fièrement leur poche de stomie sur Instagram", Janvier 2019, <https://www.influenth.com/poche-de-stomie-instagram/>.

Il existe des astuces vestimentaires comme des mini-poches, des poches masquées par le port d'un vêtement, une bande de Lycra ou un foulard pour le confort, et des astuces intimes, comme certaines positions recommandées pendant les rapports sexuels. De même, il est conseillé de vider la poche avant d'envisager un rapprochement intime, de s'assurer que l'appareillage est bien positionné, propre et qu'il ne dégage pas d'odeur. Lors d'un rapport sexuel, il est recommandé de porter de la lingerie adaptée pour les stomies, et d'éviter les breuvages et les aliments susceptibles de causer des gaz. Il est également possible de disposer quelques gouttes désodorisantes dans la poche. En revanche, se rendre dans des endroits nouveaux ou avoir des contacts sociaux fréquents est encouragé car l'évitement peut renforcer l'idée d'être observé et jugé par autrui.

Au sein du couple, un travail peut s'avérer nécessaire pour se remémorer les raisons d'une attirance réciproque. Nous encourageons les patients à se focaliser sur ce qui est positif et attirant en eux, dans leur regard et dans celui de leur partenaire.

Des conditions peuvent être réunies pour faciliter l'accès à une intimité épanouie, et elles doivent être anticipées et pensées. Le patient peut par exemple planifier l'activité sexuelle dans les moments où la stomie est moins active, porter un parfum s'il redoute les odeurs, ou faire jouer de la musique afin d'éviter d'entendre des sons qui pourraient être gênants. En cas de désagréments, nous conseillons au patient d'exprimer ses sentiments et ses émotions.²⁵

Il existe également des réseaux sociaux créés par des patients pour des patients, comme Stent Care, qui offrent un lieu d'échange sécurisé et solidaire pour rencontrer, partager et améliorer le quotidien. Patients, associations de patients, aidants ou professionnels médicaux et paramédicaux peuvent s'y inscrire pour trouver une écoute bienveillante.²⁶

Sur les réseaux sociaux, comme Instagram, des personnes bienveillantes participent à véhiculer une image positive et dédramatisée de la maladie. C'est le cas de @stomiebusy, passionnée de dessin et professeur d'arts appliqués, mais aussi stomisée, qui relate des anecdotes à travers des bandes dessinées qu'elle publie sur son compte Instagram.²⁷

²⁵Coloplast, "De quelle manière l'opération chirurgicale va-t-elle changer ma vie sexuelle ?", 17 Septembre 2018, <https://www.coloplast.fr/stomie/utilisateurs/vivre-avec-une-stomie/intimite-sexualite/>.

²⁶Stent Care, Réseau Social, "Tu te sens seul face à la maladie ou le handicap ?", [stent.care/rencontrer-personnes-stomisees](https://www.stent.care/rencontrer-personnes-stomisees).

²⁷Mercier J, Instagram, "Stomie busy", Février 2022, <https://instagram.com/stomiebusy?igshid=YmMyMTA2M2Y>.



@stomiebusy

En effet, sur les réseaux sociaux, de plus en plus de femmes posent avec leur poche de stomie et s'engagent. En témoigne une jeune Instagrameuse qui a posé devant une vitrine de la marque de lingerie Victoria's Secret à Londres, afin de dénoncer le manque de visibilité des mannequins qui vivent avec une poche de stomie. Des comptes Instagram existent, comme *happy bag life*, *love my bag*, *Kangouroo girl*, pour motiver les stomisés à s'assumer avec leur poche, les sensibiliser et changer le regard des autres.

Dans les Alpes Maritimes, on trouve des associations comme ASSOS, ILCO Côte d'Azur, Provence Stomie, association située dans la région Provence Alpes Côte d'Azur. Elles ont pour but de venir en aide aux malades porteurs de stomie et à leurs proches. Elles donnent un soutien psychologique, social et administratif, avec des conseils pratiques pour vivre avec une stomie.²⁸

Ces différents accessoires et aides apportés par les professionnels de la stomie peuvent influencer sur la levée du tabou que constitue la sexualité des malades. Notre société a tendance à croire qu'avec la maladie et ses conséquences, les personnes stomisées n'ont plus de désir, et ne doivent, ou ne peuvent plus penser à leur vie intime. C'est aussi cette pression sociale qui pousse peut-être les patients à taire leurs difficultés, à demeurer silencieux avec les médecins ou avec les infirmiers. Pour autant, des obstacles apparaissent bien, et sont liés à la peur de ne plus être aussi attrayant ou séduisant, à la baisse de l'estime de soi, à la honte, à la peur d'être confronté au moment des relations sexuelles, à des problèmes avec la stomie, ou à la peur de l'échec qui reste, en soi, un facteur d'échec.

²⁸Provence Stomie Contact, Association, "Vivre avec une Stomie", Novembre 2021, <http://www.provence-stomie-contact.com/>.

Des aides médicales et des appuis extérieurs sont donc déjà disponibles pour les patients, et devraient également être connus des infirmiers stomathérapeutes pour une meilleure prise en charge globale des patients.

IV. CANCERS ET STOMIES

Les conséquences sexuelles liées aux cancers et à leurs traitements sont fréquentes et insuffisamment pris en charge. Ce constat s'appuie sur de multiples études et enquêtes parmi lesquelles “La vie 2 ans après le cancer”²⁹, enquête nationale française, qui nous enseigne qu’une grande majorité des patients rapportaient des difficultés sexuelles suite à leur maladie :

“Pour ceux dont le cancer était diagnostiqué dans la cavité pelvienne (prostate, vessie, côlon-rectum, col et corps de l’utérus), cela concernait 89% des hommes et 75% des femmes.”³⁰

IV.1. CANCER DU CÔLON

La majorité des cancers colorectaux se localise dans le côlon. On les appelle “cancer du côlon”, ces derniers représentent 9% de tous les cancers en Europe.³¹

La réalisation d’une stomie pour un cancer du côlon est généralement assez rare, sauf si l’on opère en urgence pour une péritonite par perforation colique, quelle que soit la cause (cancer, diverticule, plaie iatrogène, désunion d'une suture après colectomie), ou bien pour une occlusion du côlon : les matières fécales sont alors bloquées en amont d'un obstacle dont on ne connaît pas précisément la nature lors de la prise en charge. Le chirurgien réalise alors en urgence une colostomie en amont de l'obstacle pour permettre l'évacuation des selles.

Le cancer du côlon est une maladie des cellules qui tapissent la paroi interne du côlon. Il se développe à partir d’une cellule initialement normale qui se transforme et se multiplie de façon anarchique, jusqu’à former une masse appelée tumeur maligne (ou cancer).³²

²⁹ETUDVICAN14, “La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l’annonce à l’après-cancer mai 2014”, 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.p.421.

³⁰ Courtois F., Bonierbale M., “Médecine sexuelle, fondements et pratiques”, Lavoisier Médecine, 2016, Paris, p.393.

³¹European Society for Medical Oncology, ESMO, “Cancer colorectal : un guide pour les patients”, Fonds anti cancer, 2016, <https://www.esmo.org/content/download/15727/270760/1/FR-Cancer-Colorectal-Guide-pour-les-Patients.pdf>.

³²Institut National du Cancer, INCa, “Les traitements des cancers de la vessie du côlon”, Référence : GUICOLON20, ISBN : 978-2-37219-572-0, ISBN net : 978-2-37219-573-7, décembre 2020, file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4cba74c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Guide%20patients%20traitements%20cancers%20colon%20Nov%202020%20(2).pdf.

Si la tumeur est *in situ*, elle est très superficielle et n'envahit pas la sous-muqueuse (stade 0). La tumeur est enlevée pendant la coloscopie.

Si le cancer est limité au côlon ou a atteint les organes et structures adjacents, aucun ganglion n'est atteint et s'il n'y a pas de métastase sur un autre viscère, c'est un stade I ou II. Pour les stades I et II, la chirurgie est le traitement de référence. Dans certains cas, une chimiothérapie peut être envisagée en complément de la chirurgie, notamment si des facteurs de risque de récurrence sont identifiés dans les stades II.

Le stade III représente l'atteinte des ganglions situés autour du colon tumoral. La chirurgie est le traitement de référence. Elle est suivie dans un délai de huit semaines d'une chimiothérapie dite adjuvante, c'est-à-dire réalisée après le traitement chirurgical. La durée de la chimiothérapie est variable (de 3 à 6 mois) et la décision est entérinée en RCP (réunion de concertation multidisciplinaire).

Enfin, si le cancer a envahi d'autres viscères sous la forme d'une ou plusieurs métastases c'est un stade IV. Le choix des traitements est fonction notamment des éventuels symptômes, de l'état général du patient, du nombre de métastases, de leur localisation ainsi que de la possibilité ou non de les retirer. En l'absence de contre-indication, le traitement comporte une chimiothérapie associée dans certaines situations à un traitement par thérapie ciblée.³³

Selon le type d'intervention réalisée, le chirurgien est parfois amené à pratiquer une stomie. Lorsqu'il s'agit d'une stomie temporaire, une nouvelle opération est programmée six à douze semaines plus tard pour refermer la stomie, reformer le circuit intestinal et permettre ainsi d'évacuer à nouveau les selles par la voie naturelle. C'est ce qu'on appelle le rétablissement de la continuité digestive. En cas de chimiothérapie adjuvante (réalisée après la chirurgie), la stomie peut être refermée plus tard, à la fin des trois ou six mois de traitement.

³³*Ibidem.*

IV.2. CANCER DU RECTUM

Environ un tiers des cancers colorectaux se situe uniquement dans le rectum. Le cancer colorectal est plus fréquent chez les hommes que chez les femmes.³⁴

IV.2.1. La chirurgie

La chirurgie rectale est une des modalités thérapeutiques pour traiter le cancer du rectum. Le type d'intervention dépend du siège, de l'extension locorégionale, du sexe et de la morphologie du patient.

Se discute alors l'opportunité de protéger l'anastomose ou non par une iléostomie de dérivation. En effet, le principal risque en post-opératoire immédiat est la survenue d'une désunion de l'anastomose. Ceci correspond à une mauvaise cicatrisation. En cas de désunion et de contamination peut se développer un abcès, si la contamination s'avère plus importante et la désunion plus large, alors une réintervention est programmée et généralement une mise en stomie. Pour diminuer ce risque, il a été démontré que la réalisation d'une dérivation intestinale en amont était efficace. De plus, lorsque l'anastomose est basse, il a été montré que la réalisation d'une stomie de protection permet de diminuer le risque et la sévérité des désunions anastomotiques.³⁵

Pour les cancers du tiers supérieur du rectum, la résection chirurgicale (si la tumeur n'est pas superficielle) est le traitement de référence pour les stades I. Pour les stades II, en présence de facteurs de risque de récurrence, elle peut être complétée par une chimiothérapie dite adjuvante. Pour les stades III, la chirurgie est systématiquement suivie, dans un délai de huit semaines, d'une chimiothérapie adjuvante. Pour les stades IV, l'intérêt d'une chirurgie destinée à retirer les métastases et la tumeur primitive est évalué en fonction de l'étendue de la maladie, de l'efficacité de la chimiothérapie et le cas échéant de l'état général. Pour les cancers des deux tiers inférieurs du rectum, la réalisation d'une chirurgie dépend du stade du cancer.³⁶

³⁴European Society for Medical Oncology, ESMO, "*Cancer colorectal : un guide pour les patients*", Fonds anti cancer, 2016, <https://www.esmo.org/content/download/15727/270760/1/FR-Cancer-Colorectal-Guide-pour-les-Patients.pdf>.

³⁵Assistant Hôpitaux Publique de Paris, "*Type de résection pour cancer du rectum*", <http://chirurgie-digestive-sat.aphp.fr/chirurgie/chirurgie-du-rectum/type-de-resection-pour-cancer-du-rectum/#>.

³⁶Institut National du Cancer, INCa, "*Les traitements des cancers du rectum*", Référence : GUIRECTUM20, ISBN : 978-2-37219-592-8, ISBN net : 978-2-37219-593-5, Décembre 2020, [file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4c4ba74c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Guide%20patients%20RECTUM%20Nov%202020%20\(2\).pdf](file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4c4ba74c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Guide%20patients%20RECTUM%20Nov%202020%20(2).pdf).

Elle est souvent précédée d'une radiothérapie associée à une chimiothérapie néoadjuvante en fonction du stade d'avancement de la tumeur. Après résection rectale pour cancer, la conservation sphinctérienne est fréquemment possible. La conservation des nerfs pelviens est possible dans la majorité des cas et vise à permettre la préservation des fonctions urinaire et sexuelle.

La résection partielle ou totale de l'ampoule rectale a pour conséquence une altération de la fonction anorectale avec un risque d'incontinence fécale. Une amélioration progressive est possible sur une période de plus d'un an. Le maintien de la fonction urinaire et de la fonction sexuelle nécessite de préserver l'innervation autonome.

Lorsque les tumeurs infiltrant les muscles striés du plancher pelvien, c'est-à-dire le sphincter anal externe et les releveurs de l'anus, dans le cas de tumeurs basses fixées et quand les patients souffrent d'incontinence anale ancienne (> 6 mois) une amputation abdomino-péritonéale est réalisée. Les indications relatives à l'amputation sont les tumeurs sus-anales, situées à moins de 1 à 2 cm du bord supérieur du sphincter. L'intervention consiste en l'ablation définitive du rectum et de l'anus. Le périnée est refermé et une colostomie définitive est réalisée.³⁷

IV.2.2. Traitement néoadjuvant

La radiothérapie est utilisée pour traiter les tumeurs du bas et du moyen rectum. Elle peut être administrée notamment pour les stades II et III. La radiothérapie est le plus souvent associée à une chimiothérapie (radiochimiothérapie) qui rend les cellules cancéreuses plus sensibles aux rayons. L'objectif est de réduire la taille de la tumeur avant la chirurgie. La radiothérapie diminue également le risque de récurrence tumorale localement.³⁸

IV.2.3. Traitement adjuvant

Pour les tumeurs du haut rectum qui sont assimilés aux tumeurs du côlon, une chimiothérapie postopératoire est indiquée dans les stades III et est discutée pour certains stades II avec des facteurs de mauvais pronostic.

³⁷Rullier E., FMC gastro, "*Chirurgie du cancer du bas rectum : vers une conservation du sphincter*", Paris, 2006, <https://www.fmcgastro.org/postu-main/archives/postu-2006-paris/chirurgie-du-cancer-du-bas-rectum-vers-une-conservation-du-sphincter/>.

³⁸Institut National du Cancer, INCa, "*Les traitements des cancers du rectum*", Référence : GUIRECTUM20, ISBN : 978-2-37219-592-8, ISBN net : 978-2-37219-593-5, Décembre 2020, [file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Guide%20patients%20RECTUM%20Nov%202020%20\(2\).pdf](file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Guide%20patients%20RECTUM%20Nov%202020%20(2).pdf).

Pour les cancers de stade IV (métastatique), une chimiothérapie est quasi systématique si l'état général du patient le permet et peut être associée à un traitement par thérapie ciblée en fonction de certains critères histologiques. Lorsque la maladie métastatique devient résécable, une chirurgie associée aux traitements focaux (radiologique ou par radiothérapie) permet d'obtenir une survie prolongée.³⁹

IV.3. CANCER DE LA VESSIE

Nous ne parlerons pas du cancer de la vessie non infiltrant dont le traitement est le plus souvent conservateur avec des traitement locaux.

IV.3.1. La chirurgie

Si le diagnostic a montré que la tumeur a infiltré le muscle, il est indispensable d'enlever complètement la vessie après avoir réalisé une chimiothérapie néo adjuvante si l'état général du patient le permet. C'est ce qu'on appelle une cystectomie totale. Parfois, si la tumeur située sur la vessie obstrue l'uretère, une néphrostomie (dérivation des urines directement à partir du rein) permet de préserver le fonctionnement du rein en attendant l'intervention. Différentes techniques de reconstruction permettent ensuite à l'urine d'être évacuée : création d'une néovessie, réalisation d'un Bricker.

Le chirurgien commence dans un premier temps par enlever tous les ganglions lymphatiques de chaque côté de la vessie, effectuant ce qu'on appelle un curage ganglionnaire. Puis il enlève la vessie en coupant ses attaches. Ensuite, chez l'homme, le chirurgien retire la totalité de la prostate ainsi que les vésicules séminales, et parfois l'urètre si celui-ci est atteint. Après ce premier temps, le chirurgien va confectionner un nouveau système de collecte des urines. Pour cela, différentes techniques existent : néovessie interne, stomie urinaire externe.⁴⁰

Pour les femmes, selon l'âge, les ovaires sont conservés ou non. L'activité sexuelle peut reprendre lorsque le vagin est cicatrisé (si la filière génitale est touchée), soit six à huit semaines après l'opération.

³⁹*Ibidem.*

⁴⁰Institut National du Cancer, INCa, "Les traitements des cancers de la vessie", Référence : GUIVESSIE14, Mars 2014, file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4cba74c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Les-traitements-des-cancers-de-la-vessie-2014%20(1).pdf.

Pour les hommes, des troubles de l'érection sont possibles après l'intervention. Ils sont liés au risque d'atteinte des nerfs et des vaisseaux sanguins qui passent de chaque côté de la prostate, formant ce qu'on appelle les deux bandelettes neurovasculaires ou vasculo nerveuses, et qui permettent l'érection.

Dans la mesure du possible, les bandelettes sont conservées ; il peut cependant arriver qu'elles soient endommagées au cours de l'intervention. Quand les cellules cancéreuses sont très proches, il est nécessaire de les enlever.

Il existe des solutions pour pallier les problèmes de fertilité provoqués par l'opération : chez les jeunes femmes, il est possible de prélever des ovocytes avant le traitement et de les congeler en vue d'une grossesse ultérieure. Pour les hommes, il est possible de prélever du sperme avant le début du traitement et de le conserver au Centre d'Etude et de Conservation du Sperme.⁴¹

IV.3.2. Les traitements non chirurgicaux

Lorsque l'état général du patient le permet, la chimiothérapie néo adjuvante est indiquée dans toutes les formes de cancers de vessie infiltrant le muscle, avant la chirurgie de cystectomie; en effet, elle permet une diminution tumorale, une meilleure survie à long terme.

La radiothérapie est réservée aux patients non opérables du fait d'un état général altéré ou aux patients métastatiques hémorragiques.⁴²

V. LA RÉPONSE SEXUELLE

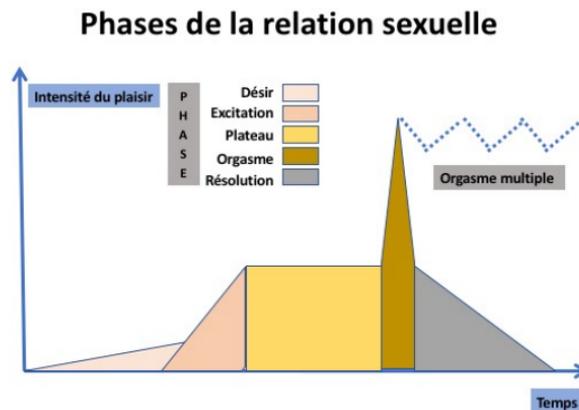
La réponse sexuelle correspond à l'ensemble des réactions physiologiques et psychologiques de l'homme ou de la femme afin de constituer un cycle sexuel complet. Cette réponse a été étudiée en détail pour la première fois par les sexologues américains Masters et Johnson dans les années 60. Leur modèle constitue le premier modèle de référence de la réponse sexuelle.

⁴¹*Ibidem.*

⁴²Rouprêt M., Y. Neuzillet, A. Masson-Lecomte, P. Colin, E. Comperat, et al., "*Recommandations en onco-urologie 2016-2018 du CCAFU : Tumeurs de la vessie. Progrès en Urologie*", Elsevier Masson, 2016, 27 (Suppl.1), pp.S67 - S91. (10.1016/S1166-7087(16)30704-7). (hal-01900429).

Un modèle alternatif a été proposé par Helen Kaplan en 1971. Ce dernier a introduit pour la première fois la notion de désir sexuel. Il était alors vu comme précurseur de toute excitation sexuelle. Dans les années 2000, désir et excitation sont dissociés et considérés comme deux phases étroitement imbriquées mais non linéaires. Le désir pouvant toutefois être absent, ne devient plus une condition préalable à l'excitation.⁴³

La réponse sexuelle met en jeu des mécanismes cérébraux complexes qui peuvent inhiber ou faciliter la réponse des organes sexuels ou périphériques. L'activité sexuelle est divisée en cinq phases.



La première phase est celle du désir, c'est une pulsion psychobiologique, qui s'alimente de deux sources : sensorielle exogène et endogène correspondant aux fantasmes et aux idées sexuelles. Il précède et peut déclencher l'excitation sexuelle.⁴⁵

La seconde phase est celle de l'excitation. Elle commence avec le début des premières stimulations sexuelles. Elle a une durée de quelques secondes à quelques minutes. Elle correspond à l'augmentation de la tension musculaire, du rythme cardiaque et de la tension artérielle. Elle est caractérisée chez l'homme par l'érection et chez la femme par une augmentation de la vascularisation vaginale et de la vulve se traduisant par la lubrification vaginale et l'érection du clitoris. C'est un mécanisme vasculaire et sensoriel, parfois indépendant du désir, sous influence des œstrogènes. Elle résulte de stimulations cérébrales visuelles, auditives, cognitives, et/ou périphériques.⁴⁶

⁴³Burte C., Dr. "Cours sur l'anatomie et la physiologie de la fonction sexuelle", Notes prises au cours du DIU, 2019, Nice. p.31-32-33-36.

⁴⁴Ouzaid I., "Phase d'une relation sexuelle normale", Uro-France, <https://www.urofrance.org/wp-content/uploads/2021/11/Item-58-Sexualite-normale-et-ses-troubles.pdf>.

⁴⁵Courtois F., Bonierbale M., "Médecine sexuelle, fondements et pratiques", Lavoisier, Médecine, 2016, Paris. p.31-32.

⁴⁶Ibidem. p.33.

Vient ensuite la phase du plateau, c'est la phase la plus longue. Elle dure de quelques secondes à plusieurs minutes. Le début du plateau est caractérisé par l'intensification des réactions de la phase d'excitation. Chez la femme, on observe donc un engorgement sanguin des grandes lèvres, le gonflement d'une partie du vagin et des contractions du vagin. La lubrification se poursuit et l'utérus finit par se redresser, modifiant ainsi son angle par rapport au vagin. Chez les hommes, l'érection se stabilise, le volume des testicules augmente et l'élévation de ceux-ci se complète. Cette phase consiste en la réalisation du coït ou la poursuite de la stimulation.⁴⁷

Puis vient l'orgasme, qui n'est pas systématique, il s'agit d'une sensation de plaisir intense, une montée très rapide du plaisir sexuel à la fin du plateau. Il est accompagné dans les deux sexes de contractions de la musculature striée périnéale, ces contractions se produisent à des intervalles de 0,85 secondes. Chez l'homme, il coïncide avec la phase de l'éjaculation ou expulsion saccadée du sperme au méat urétral. Les contractions surviennent le long du pénis, entraînant, la plupart du temps, l'éjaculation. Contrairement à l'orgasme féminin, l'orgasme masculin ne peut pratiquement jamais être interrompu. Cette phase est la plus courte du cycle. Lorsque l'éjaculation est absente par exemple après une prostatectomie totale, l'orgasme persiste, ainsi l'éjaculation n'est pas un prérequis pour la survenue de l'orgasme. L'orgasme est accompagné par des signes généraux : tension musculaire, de polypnée, tachycardie, augmentation de la pression artérielle. Il est caractérisé par une série de contractions qui déclenchent le relâchement des tensions accumulées. Chez la femme, il survient au niveau du vagin et des autres muscles génitaux, comme l'utérus et l'anus. Un stimulus extérieur peut interrompre l'orgasme féminin.⁴⁸

La résolution est la phase au cours de laquelle l'excitation sexuelle redescend. Elle est associée à une détente généralisée du corps et de l'esprit. Elle débute avec la fin de l'orgasme, donc après les dernières contractions orgasmiques et avec le relâchement des organes. On observe chez les deux sexes, la diminution de la pression sanguine, du rythme cardiaque, de la respiration et chez l'homme la perte d'érection. Chez l'homme, l'orgasme est suivi d'une période réfractaire pendant laquelle la stimulation sexuelle est inefficace, la femme pouvant avoir des orgasmes successifs si la stimulation sexuelle ne s'interrompt pas. Cette phase est plus ou moins longue selon l'individu et l'âge.⁴⁹

⁴⁷Wikipédia, l'encyclopédie libre, "Réponse sexuelle humaine", Janvier 2022, http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=R%C3%A9ponse_sexuelle_humaine&oldid=190315062

⁴⁸*Ibidem.*

⁴⁹*Ibidem.*

De multiples perturbations peuvent survenir à différents niveaux de la réponse biologique sexuelle, isolément ou plus souvent combinées, conséquentielles au cancer et aux traitements ou à une stomie.

La plupart des troubles de la fonction sexuelle sont diagnostiqués à partir des critères décrits par le DSM-5 : Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux. Les classifications permettent des définitions utilisées dans les travaux de recherche et donnent les critères de diagnostic sur lesquels se réfèrent les prescriptions médicamenteuses (AMM). Actuellement, le DSM est la référence. Le DSM-5 n'est plus basé sur le modèle de Masters et Johnson. Il spécifie un certain nombre de critères qui permettent de diagnostiquer un trouble de la fonction sexuelle. D'abord, les dysfonctions sexuelles doivent s'étendre sur une période d'au moins six mois. Ensuite, la plupart des troubles doivent être retrouvés dans plus de 75% des situations. Il convient d'identifier la nature du trouble : trouble primaire ou secondaire.

Il s'intéresse également à la fréquence des dysfonctions, qui peuvent être généralisées ou situationnelles. L'intensité des troubles est également prise en compte, et ceux-ci doivent être responsables d'une détresse personnelle pour être retenus. Aussi, ces troubles ne doivent pas pouvoir être expliqués par un trouble psychique, un trouble relationnel ou l'effet d'une drogue ou d'un traitement. Ces troubles comprennent chez la femme : les douleurs génitopelvienne, les troubles de la pénétration, mais aussi les troubles de l'orgasme féminin, et les troubles de l'intérêt et de l'excitation sexuelle. Chez l'homme cela comporte les troubles du désir, la dysfonction érectile, l'éjaculation prématurée et l'éjaculation retardée.⁵⁰

Ces troubles sont souvent intriqués et multifactoriels. Ils peuvent être d'origine somatique, psychogène, iatrogène et/ou socioculturelle. On y retrouve également des facteurs d'ordres affectif, identitaire, cognitif, relationnel, émotionnel, et environnemental (le partenaire, la culture, ou la société) qui expliquent la nécessité d'une approche globale.⁵¹

Chez les stomisés, de multiples perturbations à différents niveaux de la réponse physiologique peuvent être identifiées comme des troubles du désir psychogène ou des blocages sensoriels : vue, odeurs, bruits, touchers, une altération de la motivation, une communication insuffisante. Les troubles physiologiques sont fréquents.

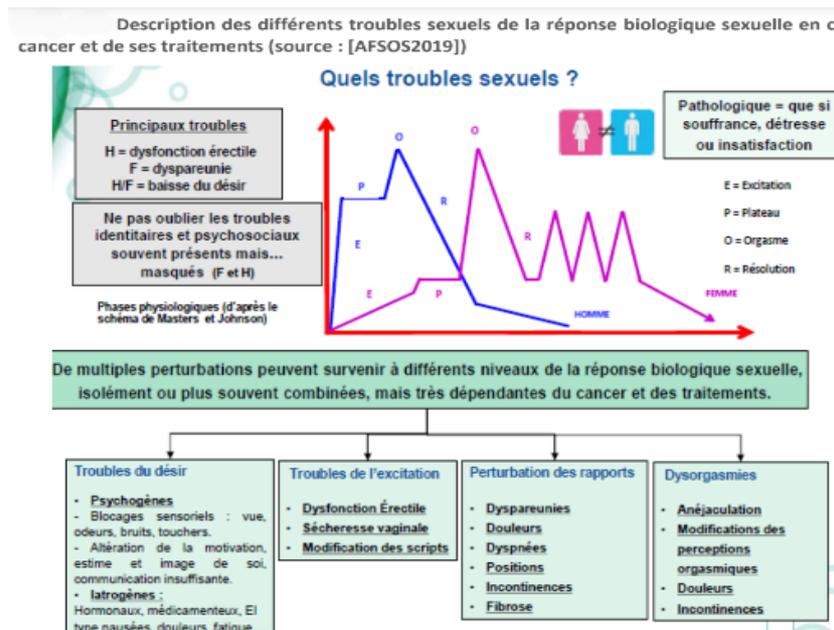
⁵⁰Burte C., Dr. "Classification des troubles sexuels", Notes prises au cours du DIU, 2020/2021, Nice.

⁵¹Institut national du cancer (INCa), AFSOS, "Préservation de la santé sexuelle et cancers, thésaurus", Référence : RRLABELSEXKTHES21, ISBN : 978-2-37219-778-6, ISBN net : 978-2-37219-779-3, septembre 2021, file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4cba74c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Pr%C3%A9servatio n%20de%20la%20sant%C3%A9%20sexuelle%20et%20cancer%20-%20th%C3%A9saurus%20(2).pdf.

Il peut s'agir de dysfonction érectile, de sécheresse vaginale, de modifications des scripts, d'une perturbation des rapports, de dyspareunies, et de dysorgasmies, anéjaculation ou encore de modifications des perceptions orgasmiques.⁵²

Il nous semble donc important d'accompagner les parcours de vie et de mettre en place des stratégies thérapeutiques pour la qualité de vie, le bien-être des malades (et des couples). En effet, les troubles de la sexualité sont connus pour être des séquelles fréquentes et persistantes du cancer et des traitements. La plupart des problèmes sexuels n'est pas causée par le cancer lui-même, mais par les mutilations corporelles éventuelles lors de chirurgies et l'impact psychologique et relationnel induit par la stomie ou le cancer et ses traitements. Un dépistage et une prise en charge des effets indésirables affectant la santé sexuelle et la vie intime apparaissent nécessaires.

Le schéma suivant, extrait du référentiel « Cancer, vie et santé sexuelle »⁵³, illustre ces troubles à différents niveaux (excitation, plateau, orgasme et résolution) de la réponse physiologique telle qu'elle a été définie par William Masters et Virginia Johnson en 1959.



D'autres facteurs, dont l'atteinte de l'image corporelle, la baisse de l'estime de soi, la dépression, l'anxiété, la peur, ont également un impact majeur.

⁵²Feulien, C., Crispin, B., & Deccache, A., "Comprendre le vécu des patients stomisés : Quels besoins d'aide et d'éducation ?", UCL - RESO Unité d'Education pour la Santé Institut de Recherche Santé et Société, Réf. : 10-60, Août 2010, <https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20redot/reso/documents/dossier60.pdf>.

⁵³Institut National du Cancer (INCa), AFSOS, "Préservation de la santé sexuelle et cancers, thésaurus", Référence : RRLABELSEKTHES21, ISBN : 978-2-37219-778-6, ISBN net : 978-2-37219-779-3, septembre 2021, file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4cba74c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Pr%C3%A9servation%20de%20la%20sant%C3%A9%20sexuelle%20et%20cancer%20-%20th%C3%A9saurus%20(2).pdf.

VI. DYSFONCTIONS SEXUELLES

VI.1. INDUITES PAR LE TRAITEMENT CHIRURGICAL

Le traitement chirurgical entraîne de fait des dysfonctions sexuelles, qu'il s'agisse d'un traitement du cancer colorectal, ou du cancer de la vessie.

VI.1.1. Dans le cancer colorectal

Les patients atteints d'un cancer du rectum présentent un risque accru de développer ou d'aggraver des troubles sexuels. Ces dysfonctions sont causées par la maladie, entraînant un impact psychologique négatif, et une compression nerveuse dans le petit bassin d'une part, et par les traitements (radio, chimiothérapie et chirurgie) d'autre part. Parmi ceux-ci, la chirurgie est responsable de la plupart des troubles sexuels, par lésion des plexus neurovégétatifs.⁵⁴

Une enquête française évalue la santé sexuelle des patients atteints de cancer colorectal et précise ainsi les troubles et dysfonctions qui interviennent après traitement :

“Cette enquête menée auprès de 487 patients (258 hommes et 229 femmes) dont 77 % de cancers du côlon et 23 % de cancers du rectum a évalué leur santé sexuelle deux ans après le diagnostic avec des échelles spécifiques [ALMONT2019A]. 54 % ont signalé 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. Les patients atteints d'un cancer rectal avaient des troubles du désir et de l'orgasme significativement plus fréquents que les patients atteints d'un cancer du côlon. L'incontinence fécale à 2 ans apparaissait comme un facteur très péjoratif.”⁵⁵

Cette enquête confirme donc l'impact du cancer colorectal sur la sexualité. La chirurgie colorectale peut provoquer des troubles de la sexualité en raison de la modification de l'image corporelle (cicatrice, stomie), des effets des traitements (chirurgie, chimiothérapie), mais aussi de ses rapports anatomiques étroits avec le plexus neurovégétatif pelvien.

La chirurgie colorectale, et particulièrement celle du rectum, semble responsable d'un pourcentage élevé de dysfonctions sexuelles.⁵⁶ Cette chirurgie peut endommager les nerfs et artères impliqués dans l'érection, ce qui peut aboutir à une dysfonction érectile.

⁵⁴Alves A., “*Séquelles fonctionnelles après colectomie et résection antérieure du rectum*”, POST'U, 45-54, 2016.

⁵⁵*Ibidem*.

⁵⁶Feulien, C., Crispin, B., & Deccache, A., “*Comprendre le vécu des patients stomisés : Quels besoins d'aide et d'éducation ?*”, UCL - RESO Unité d'Education pour la Santé Institut de Recherche Santé et Société, Réf. : 10-60, Août 2010, <https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/reso/documents/dossier60.pdf>.

La dysfonction érectile affecte jusqu'à 80 % des hommes après chirurgie des cancers pelviens. Elle peut impacter le sentiment de masculinité, l'estime de soi et la qualité de vie sexuelle de l'homme.⁵⁷

En effet, les dysfonctions sexuelles sont fréquentes chez les patients traités pour des cancers colorectaux. Un article publié dans une revue médicale suisse en 2018⁵⁸ précise que :

“ 5 à 88% des hommes présentent des troubles de l'érection ou de l'éjaculation, tandis que la moitié des femmes mentionnent des dyspareunies ou des troubles de la lubrification. Cependant, la majorité des troubles sexuels constatés chez les sujets atteints de cancer du rectum est imputable à la chirurgie après proctectomie. De plus, les hommes se plaignent de troubles de l'érection (79,8 %) et de l'éjaculation (72,2 %), et les femmes de dyspareunie (59,1 %) et de sécheresse vaginale (56,6 %).”⁵⁹

Plusieurs facteurs de risque liés à la chirurgie ont été mis en évidence. Les lésions nerveuses durant la dissection constituent le principal facteur de risque. Les rapports anatomiques étroits entre le rectum et le système neurovégétatif pelvien expliquent la fréquence de ces atteintes. Ainsi, au cours de la chirurgie, les nerfs peuvent être sectionnés, coagulés, clippés, étirés ou pris dans une suture. Une lésion du plexus hypogastrique supérieur (système sympathique) lors de la section de l'artère mésentérique inférieure, des nerfs hypogastriques droit et gauche cheminant au contact du fascia recti ou encore du plexus hypogastrique inférieur (système parasympathique)⁶⁰, le long de la paroi pelvienne latérale ou du nerf caverneux en arrière de la prostate, sur la face antérieure du rectum, est responsable de troubles majeurs de la fonction sexuelle tels que des troubles de l'érection ou de l'éjaculation (5 à 88 %) chez les hommes, de la lubrification ou de dyspareunies (jusqu'à 50 %) chez les femmes.⁶¹

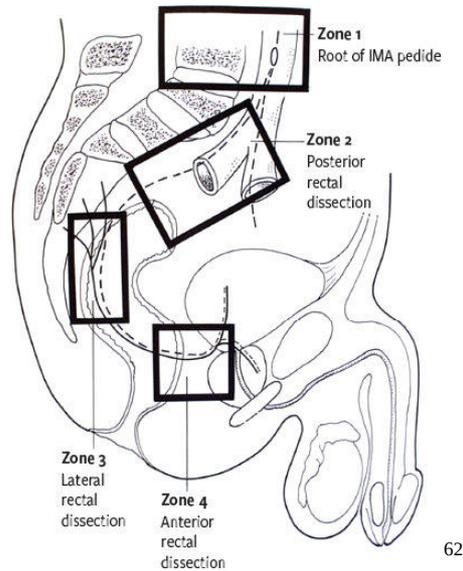
⁵⁷Alves A., “*Séquelles fonctionnelles après colectomie et résection antérieure du rectum*”, POST'U, 45-54, 2016.

⁵⁸Liot, Buchs, N., C., Klein, J., Schiltz, B., Morel, P., Ris, F., “*Préservation de la fonction sexuelle : un défi pour le chirurgien colorectal*”, Rev Med Suisse, 2018/598 (Vol.4), p. 573-576. DOI : 10.53738/REVMED.2018.14.598.0573 URL : <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2018/revue-medicale-suisse-598/preservation-de-la-fonction-sexuelle-un-defi-pour-le-chirurgien-colorectal>.

⁵⁹Caparrotti, F., Fargier-Bochaton, O., Kountouri, M., Philipp-Paradisi, S., Miralbell, R., Zilli, T., “*La santé sexuelle après radiothérapie*”, Rev Med Suisse, 2018/598 (Vol.4), p. 568-572. DOI : 10.53738/REVMED.2018.14.598.0568 URL : <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2018/revue-medicale-suisse-598/la-sante-sexuelle-apres-radiotherapie>.

⁶⁰Moszkowicz D., B. Alsaïd, T. Bessedé, C. Penna, B. Nordlinger, G. Benoît, F. Peschaud, “*Où se produit la lésion du nerf pelvien lors d'une chirurgie rectale pour un cancer ? Where does pelvic nerve injury occur during rectal surgery for cancer?*”, 2011 Dec; 13(12):1326-34. doi : 10.1111/j.1463-1318.2010.02384.x pubmed.

⁶¹Basson R., “*Sexuality in chronic illness: no longer ignored.*”, Lancet, 2007 Feb 3 ; 369(9559) : 350-2. doi : 10.1016/S0140-6736(07)60166-4. PMID : 17276757.



Zones à risque de lésions nerveuses lors de l'opération.

Généralement, les chirurgies du rectum ont un impact plus fort sur la sexualité que celles du côlon. Les dommages causés aux nerfs sont également plus importants par rapport à la radiochimiothérapie, en cas de localisation anorectale du cancer. La cicatrisation peut conduire à une atteinte de l'image corporelle, une fibrose autour du vagin, augmentant l'insatisfaction vis-à-vis des rapports sexuels ou un comportement d'évitement.

VI.1.2. Dans le cancer de la vessie

Le cancer de la vessie comme celui de la prostate nécessitent une intervention radicale qui se solde par des troubles érectiles dans 30 à 100% des cas et une anéjaculation dans 100% des cas. Les nerfs de l'érection reliant le cerveau à la verge sont accolés à la capsule prostatique. Lors de la cystectomie totale, ils sont souvent sectionnés entraînant une dysfonction érectile. La partie liquidienne du sperme étant sécrétée essentiellement par les vésicules séminales et la prostate, leur ablation entraîne une anéjaculation sans toutefois disparition de l'orgasme (orgasme sec). La reconstruction d'une néo-vessie avec de l'intestin, anastomosée sur l'urètre n'est pas toujours possible pour des raisons oncologiques et il faut parfois confectionner une stomie urinaire cutanée qui n'est pas toujours bien acceptée par le patient comme par son entourage.⁶³

⁶²Liot, Buchs, N., C., Klein, J., Schiltz, B., Morel, P., Ris, F., "Préservation de la fonction sexuelle : un défi pour le chirurgien colorectal", Rev Med Suisse, 2018/598 (Vol.4), p. 573-576. DOI : 10.53738/REVMED.2018.14.598.0573 URL : <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2018/revue-medicale-suisse-598/preservation-de-la-fonction-sexuelle-un-defi-pour-le-chirurgien-colorectal>.

⁶³Wisard, M., "Cancer et sexualité masculine", Rev Med Suisse, 2008/182 (Vol.-6), p. 2618-2623. URL : <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2008/revue-medicale-suisse-182/cancer-et-sexualite-masculine>.

Parmi les troubles de l'éjaculation, on peut constater une anéjaculation ou éjaculation rétrograde après prostatectomie ou cystoprostatectomie avec un orgasme conservé, après curage ganglionnaire rétropéritonéal. De plus, il y a une conséquence pour la fertilité d'où l'importance du recours à la cryoconservation de sperme. On peut également retrouver une climaturie, émission d'urine au moment de l'orgasme, ce qui peut être très mal vécu par le patient et le couple. On dénombre 2 % à 64 % de patients touchés après prostatectomie radicale.⁶⁴

L'aspermie est une conséquence obligatoire de la prostatectomie au cours de laquelle les canaux déférents sont sectionnés en arrière de la prostate, clippés ou simplement coagulés. La prostate ainsi que les vésicules séminales sont enlevées empêchant toute sécrétion de sperme et bloquant le transit des spermatozoïdes. Elle touche 100 % des hommes opérés et a pour conséquence une infertilité de type obstructive et l'absence de sensation d'écoulement de sperme dans l'urètre lors de l'orgasme. Elle peut être vécue comme responsable d'une diminution du plaisir lors de l'orgasme pour l'homme en raison de l'absence d'écoulement de sperme dans l'urètre. L'aspermie peut également être perçue par certaines femmes comme responsable d'une diminution de leur capacité à ressentir des orgasmes.

Après chirurgie des cancers du pelvis, l'atteinte des nerfs et artères à visée péniennne entraîne, en fonction de leur sévérité, une diminution voire une disparition des érections spontanées nocturnes quotidiennes. Il en résulte une oxygénation insuffisante des corps caverneux, à l'origine d'une fibrose progressive du tissu érectile puis d'une insuffisance érectile et d'un raccourcissement du pénis. Le risque est plus élevé en cas de prostatectomie radicale élargie. Cette évolution peut non seulement entraîner une dysfonction érectile définitive, mais également causer une diminution de la longueur du pénis dans les premiers mois qui suivent la chirurgie. La fibrose n'est parfois que localisée, d'où une courbure de la verge en érection.

L'ablation de la prostate et des vésicules séminales peut être responsable de troubles de l'orgasme. L'orgasme après une prostatectomie est préservé chez la majorité des hommes malgré l'ablation de la prostate et des vésicules séminales et l'aspermie qui en résulte.

⁶⁴Salomona L., S. Droupy, R. Yioua , M. Soulié, "*Résultats fonctionnels et prise en charge des troubles fonctionnels après prostatectomie totale*", 1166-7087/©, 2015, Elsevier, Vol 25 - N° 15 - novembre 2015 p. 913-1118 Rapport AFU 2015.

La stimulation des afférences sensibles issues principalement des branches du nerf pudendal déclenche de façon physiologique l'activation des neurones lombo-spinothalamiques situés autour du canal de l'épendyme, au niveau de la moëlle lombaire (L3-L5) et qui constituent le générateur spinal de l'éjaculation. À partir d'un niveau de stimulation critique, le générateur spinal de l'éjaculation déclenche la cascade des événements qui doit aboutir, dans les conditions normales, à l'expulsion du sperme et à la perception concomitante de l'orgasme. Malgré l'absence de prostate et de vésicules séminales, les effecteurs sains jouent leurs rôles : de la contraction des déférents borgnes pour permettre le transit des spermatozoïdes, des muscles périnéaux sous le contrôle du vermis cérébelleux à l'ouverture du sphincter externe de l'urètre en passant par l'activation cardiovasculaire et la sensation de plaisir et de conscience modifiée produite par une diminution profonde, généralisée et bilatérale de la circulation sanguine dans le lobe temporal et le cortex préfrontal. Le sperme n'est pas nécessaire au déclenchement ni à la perception de l'orgasme.⁶⁵

On observe la présence de modifications fréquentes de la perception de l'orgasme après une prostatectomie comme un orgasme émoussé, difficile, absent (50-75 %), rapide, parfois plus intense (5-6 %) ou douloureux. Cette perception peut également rester inchangée (20-30 %). Après prostatectomie, 35 à 78 % des hommes rapportent une diminution de la qualité de l'orgasme, 4 à 8 % une amélioration de la qualité des orgasmes et 12 à 14 % des douleurs lors de l'orgasme. Les douleurs sont ressenties au niveau du pénis, du scrotum ou du périnée profond. Elles sont d'intensité et de survenue variables. Pour autant, elles diminuent avec le temps.⁶⁶

L'anorgasmie est rapportée par 20 à 37 % des hommes et est fortement corrélée à la récupération d'une fonction érectile et de relations sexuelles. Les modifications de perception de la tension pelvi périnéale au cours de l'orgasme liées à l'ablation de la prostate et des vésicules séminales peuvent être une explication aux modifications de perception de l'orgasme après l'intervention. Cependant, il semble que l'amélioration de la fonction érectile permette une amélioration de la qualité des orgasmes ressentis.⁶⁷

⁶⁵*Ibidem.*

⁶⁶*Ibidem.*

⁶⁷*Ibidem.*

La présence de spasme postopératoire de l'anastomose vésico-urétrale ou une dystonie de la musculature du plancher pelvien ont été observés dans le pénis (63 %), l'abdomen (9 %), le rectum (24 %), ou d'autres zones (4 %), à chaque orgasme (33 %), fréquemment (13 %), occasionnellement (35 %), rarement (19 %). Ce spasme peut avoir un impact sur la satisfaction du rapport et/ou entraîner des conduites d'évitement.⁶⁸

On retrouve donc pour les patients atteints de cancers, notamment les hommes, des problèmes sexuels. Les plus fréquents sont la perte de désir sexuel et la dysfonction érectile, mais on constate également des modifications de l'orgasme (absent, diminué, augmenté, atteint trop rapidement ou difficile à obtenir), et des douleurs sexuelles (dyspareunies) lors de l'érection ou au moment de l'orgasme.

Les mécanismes physiopathologiques impliqués dans la survenue de la dysfonction érectile sont multiples. La qualité et la rapidité de la récupération d'érections spontanées seraient proportionnelles au nombre de fibres nerveuses et d'artères préservées et aux phénomènes de récupération nerveuse post-neurapraxique. La fibrose tissulaire caverneuse se développe dans les premiers mois postopératoires et compromet les chances de récupération d'une fonction érectile normale par le développement d'une insuffisance caverno veineuse.

Le patient est également un élément déterminant par le biais de son âge et de pathologies acquises qui rendent sa fonction érectile vulnérable (HTA, diabète, dyslipidémie, dépression).⁶⁹

Les dysfonctions sexuelles peuvent être multifactorielles, c'est-à-dire être la cause directe des traitements, mais aussi la cause combinée d'autres facteurs tels que l'hypogonadisme, la fatigue, la dépression.

Chez les femmes, les problèmes sexuels les plus communs sont la sécheresse vaginale ou d'autres perturbations génitales provoquant des douleurs lors des rapports sexuels,⁷⁰ une perte de désir sexuel, souvent accompagnée de troubles de l'excitation et du plaisir durant les rapports sexuels. Les traitements du cancer à l'origine de l'insuffisance ovarienne prématurée chez les femmes accroissent le risque de dysfonctions sexuelles.

⁶⁸*Ibidem.*

⁶⁹Liot, Buchs, N., C., Klein, J., Schiltz, B., Morel, P., Ris, F., "Préservation de la fonction sexuelle : un défi pour le chirurgien colorectal", Rev Med Suisse, 2018/598 (Vol.4), p. 573-576. DOI : 10.53738/REVMED.2018.14.598.0573 URL : <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2018/revue-medicale-suisse-598/preservation-de-la-fonction-sexuelle-un-defi-pour-le-chirurgien-colorectal>.

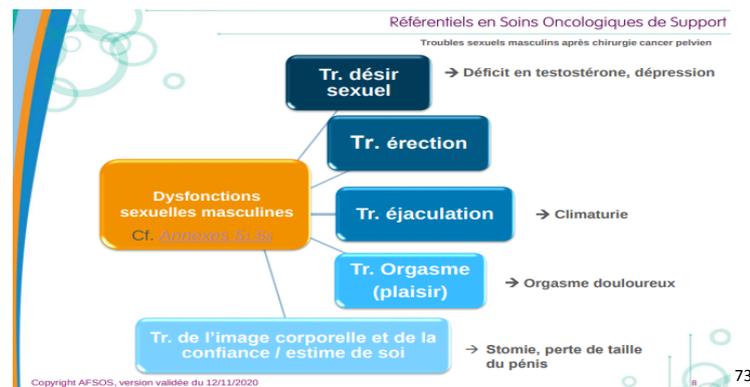
⁷⁰Vulser, C., "Douleur et cancer colorectal", Psycho-oncologie, 2(3), 153-157, 2008.

Chez la femme, la zone pelvienne, où sont situés les organes génitaux, est une zone érogène source de plaisir, mais elle est fortement altérée. Après la chirurgie, la perception des sensations est modifiée, la sensibilité du clitoris est diminuée en raison de la lésion des terminaisons nerveuses et le coït peut être inconfortable et douloureux. La patiente peut également souffrir d'une sensation douloureuse à la pénétration après une chirurgie colorectale et de la vessie en raison de leur cicatrisation.⁷¹

VI.2.3. Liées à stomie

La réalisation d'une stomie peut, selon l'individu, porter atteinte à son image corporelle. La stomie est en effet considérée par de nombreux patients comme une mutilation. De plus, l'entretien quotidien, les fuites et les irritations possibles sont autant de facteurs impactant l'image du corps, le désir et l'humeur.

Le trouble du désir sexuel est présent chez 60 % à 80 % des patients après traitement des cancers pelviens et peut persister plusieurs années.⁷² Plusieurs facteurs prédictifs comme l'âge, la consommation d'anxiolytiques, la fatigue, l'hormonothérapie et la chimiothérapie, liés au partenaire, sont associés à une diminution des rapports sexuels. L'origine est multifactorielle, liée à des troubles psychologiques (anxiété, détresse ou dépression liées au diagnostic, à la modification de l'image corporelle avec la stomie) et/ou aux effets indésirables des traitements (douleurs, nausées, fatigue, troubles du sommeil...) et/ou aux séquelles mutilantes ou invalidantes.



Troubles sexuels masculins après chirurgie du cancer pelvien.

⁷¹Fondation ARC, pour la recherche contre le cancer, “Préserver sa sexualité”, collection mieux vivre, livret, 2021, https://www.fondation-arc.org/sites/default/files/2021-06/livret_Cancer_Sexualit%C3%A9.pdf.

⁷²ETUDVICAN14, “La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l’annonce à l’après-cancer mai 2014”, 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.

⁷³Association Francophone des Soins Oncologiques de Support, AFSOS, “Troubles sexuels masculins et cancer pelvien”, 2020, [afsos.org/wp-content/uploads/2020/12/Troubles-sexuels-masculins-et-cancer-pelvien-chir_AFSOS.pdf/](https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2020/12/Troubles-sexuels-masculins-et-cancer-pelvien-chir_AFSOS.pdf/).

La plupart des personnes stomisées ont une longue vie saine devant eux. Malgré cela, les cancers colorectaux vont eux, mettre à mal, surtout dans le cadre des stomies; ils feront référence à l'analité, son contrôle, sa perte de maîtrise avec ses conséquences de limitation de certaines activités ou plaisirs sociaux. Ces patients peuvent ressentir un profond sentiment de deuil après l'intervention. Ils portent la symbolique de la propreté et font référence à son apprentissage dans l'enfance. Cette impression est associée non seulement à la "perte" d'une fonction du corps, le contrôle du transit intestinal, mais aussi à la perte de l'image corporelle, de la vie sociale, de l'intimité ou encore la perte de la capacité à faire ce qu'elles faisaient auparavant. C'est ainsi que bon nombre de patients se vivent comme sales, honteux. La gêne et le dégoût sont également souvent mentionnés. La stomie quant à elle est comme une béance anormale du corps, une brèche corporelle et psychique que constitue la peau. C'est enfin comme une ouverture qui viendra montrer l'intérieur du corps, une partie de viscère.

Ces sentiments font partie d'un processus de deuil qui peut être très profond chez certains patients. Ceux-ci peuvent avoir l'impression d'avoir totalement perdu la vie qu'ils vivaient auparavant.⁷⁴ Il arrive que certaines personnes stomisées craignent le regard de l'entourage et qu'elles s'isolent d'activités par peur de dévoiler leur stomie.

Le regard des autres peut être condamateur. Se pose aussi la question du partenaire, son regard, son soutien. Des situations embarrassantes pour les stomisés comme aller changer sa poche dans les lieux communs, par exemple au restaurant, participent au fait qu'ils se sentent marginalisés. Ces réactions des autres personnes peuvent être blessantes et renforcer l'isolement de la personne stomisée. L'image corporelle qu'ils perçoivent d'eux-mêmes peut être faible et certains refusent même d'entrer dans une nouvelle relation amoureuse ou d'en chercher une car cela impliquerait de se dévoiler physiquement.⁷⁵

En postopératoire immédiat, apparaissent des difficultés pour observer son propre corps. L'image de soi, tant physique que psychique, est dégradée. Les stomisés peuvent ressentir du dégoût vis-à-vis de leur propre corps. Cela complique l'investissement dans certaines activités, comme les relations sexuelles, qui impliquent la proximité de son propre corps avec un autre.

⁷⁴Feulien, C., Crispin, B., & Deccache, A., "*Comprendre le vécu des patients stomisés : Quels besoins d'aide et d'éducation ?*", UCL - RESO Unité d'Education pour la Santé Institut de Recherche Santé et Société, Réf. : 10-60, Août 2010, <https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/reso/documents/dossier60.pdf>.

⁷⁵Guillaume C., Géonet M., "*Vivre avec une stomie : son impact sur la satisfaction conjugale et sexuelle des couples*", 2016.

Il y a également des séquelles esthétiques et identitaires qui entraînent une baisse du désir d'origine multifactorielle.

Chez l'homme, comme chez la femme, cet acte constitue une atteinte à l'identité et suppose une modification du regard sur soi ainsi qu'une vulnérabilité au regard de l'autre, voire un sentiment d'être repoussant, dégoûtant. Le patient peut également avoir peur des fuites, ressentir une gêne à cause du bruit, ou redouter le décollement de la poche. Enfin, ces divers sentiments ou angoisses induisent nécessairement des difficultés à en parler. Les stomisés peuvent donc appréhender le rapport sexuel.

Ainsi, ces multiples troubles liés à la stomie peuvent engendrer une fragilisation psychologique et pire encore, une perte d'identité. Un tel sentiment d'incapacité personnelle et sexuelle peut conduire à un repli sur soi, un isolement social, mais aussi parfois un refus d'intimité, et un renforcement des troubles de l'humeur.

VI.2. DYSFONCTIONS SEXUELLES INDUITES PAR LE TRAITEMENT ADJUVANT

L'altération de la fonction sexuelle est liée à la maladie elle-même ainsi qu'à ses traitements, parfois très mutilants, et les perturbations se retrouvent à tous les niveaux de la réponse physiologique.

De façon générale, les troubles et symptômes sexuels rapportés le plus fréquemment par les patients sont les troubles du désir avec une perte d'envie, de motivation sexuelle, puis des troubles de l'excitation avec une dysfonction érectile, sécheresse vaginale. Peuvent apparaître encore des troubles du plaisir avec une dysorgasmie voire anorgasmie, et enfin des dyspareunies et plus généralement une perturbation des rapports avec des douleurs globales, un inconfort, une fatigue, et une incontinence.

La fonction sexuelle sera modifiée par des facteurs psychologiques tels que le stress, l'anxiété, la dépression, la culpabilité, la peur de la mort, les troubles de la communication et changements de rôle dans le couple, les troubles relationnels. Les effets indésirables de la radiothérapie et la chimiothérapie ont des répercussions sur la sexualité. Ces effets indésirables peuvent s'installer rapidement après l'administration du traitement et ils peuvent perdurer.⁷⁶

⁷⁶Nuytten, M., Faugeras, L., & D'Hondt, L., "Cancer et sexualité", *Louvain Med*, 137(7), 421-6, 2018.

VI.2.1. Dysfonctions sexuelles induites par la chimiothérapie

La chimiothérapie est aujourd'hui reconnue par tous comme une atteinte à la qualité de vie. L'alopécie, l'amaigrissement, la fatigue, la faiblesse, les nausées et vomissements, la douleur, une ménopause induite ou encore un déficit en œstrogène responsable de sécheresse vaginale, perturbent les repères corporels et remettent en question le rapport habituel du patient cancéreux avec son corps. Ainsi, on recense des effets indésirables communs aux deux sexes tels que la chute des cheveux, la fatigue ou les lésions buccales, mais aussi des nausées ou vomissements, des diarrhées ; une sensation d'engourdissements ou de fourmillements mais surtout un désir altéré, une perte de plaisir et une séduction diminuée.⁷⁷

Le déficit hormonal, la diminution du désir, la diminution de la disponibilité sexuelle, la sécheresse vaginale chez la femme peuvent modifier temporairement leur réponse sexuelle et la capacité physique à avoir des rapports sexuels. L'inflammation des muqueuses, particulièrement sensibles au traitement, est également responsable de sécheresse vaginale et de dyspareunie.

Chez la femme, certains composés des chimiothérapies peuvent réduire le fonctionnement des ovaires de façon temporaire ou définitive induisant alors une infertilité. Les femmes pourront ressentir les mêmes symptômes que ceux induits par la ménopause. Cette ménopause induite apparaît souvent après un ou deux cycles de chimiothérapie et les symptômes s'y associant sont des bouffées de chaleur, des cycles menstruels irréguliers où absents, des sécheresses vaginales, une atrophie vaginale, des dyspareunies, et dans des cas plus rares un vaginisme secondaire. Certains composés de chimiothérapie peuvent irriter toutes les muqueuses du corps comme la cavité buccale et le vagin, qui deviennent alors enflammés et douloureux. En raison d'un possible déséquilibre de la flore et du PH vaginal, il peut y avoir des poussées d'infection vaginale par exemple, avec des écoulements vaginaux occasionnant parfois des démangeaisons importantes.⁷⁸

En effet, beaucoup d'effets secondaires peuvent influencer la qualité de la vie sexuelle de l'homme et de la femme. La chimiothérapie va également diminuer le désir sexuel et peut engendrer un désintérêt pour la sexualité.

⁷⁷Institut National du Cancer, INCa, "Quels sont les effets indésirables possibles, Chimiothérapie et sexualité", e-cancer, 8 février 2021, e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers//Quels-sont-les-effets-indésirables-possibles/Chimiothérapie-et-sexualité.

⁷⁸Landry S., "Cancer et sexualité, si on en parlait ! De l'adolescence à l'âge adulte", Préface du Professeur Jacqueline Godet, 2018, éditions in Press.p.118.

Chez l'homme, elle peut induire des dysfonctions érectiles, diminuer l'éjaculation et retarder l'orgasme. Certaines chimiothérapies vont altérer de façon transitoire ou durable les testicules ainsi que la production des spermatozoïdes et de testostérone. Généralement elle n'altère pas les nerfs et les artères qui participent à l'acte sexuel. Cela va induire une infertilité transitoire ou définitive. Le bouleversement hormonal peut interférer sur la pilosité et la musculature avec une fonte musculaire parfois importante. Les modifications de l'image corporelle (perte de cheveux, chambre implantable visible) fragilisent psychologiquement l'homme qui peut ne plus se sentir désirable pour sa ou son partenaire.⁷⁹

En effet, en 2018, une enquête française menée par Almont a analysé la santé sexuelle et les besoins sexuels en soins pendant la chimiothérapie de 47 hommes et 31 femmes atteints de cancers digestifs. Comme nous l'avons évoqué précédemment, cette étude souligne que :

“ Pendant la chimiothérapie, 40 % des patients sexuellement actifs ont eu des rapports sexuels moins fréquents qu'avant le diagnostic. 33 % avaient complètement arrêté l'activité sexuelle. Les soins pour les difficultés sexuelles étaient souhaités par 44 % des répondants. Une récente revue de la littérature chez les femmes atteintes de cancer colorectal et anal a confirmé la réalité des impacts négatifs sur leur vie intime et leur santé sexuelle pendant et après le traitement.”⁸⁰

On peut donc conclure que le traitement par chimiothérapie engendre des effets néfastes sur la sexualité des patients ayant eu un cancer, et que les besoins exprimés sont importants.

VI.2.2. Dysfonctions sexuelles induite par la radiothérapie

La radiothérapie est un traitement localisé des cancers du rectum. Elle utilise des rayonnements ionisants pour détruire les cellules cancéreuses en les empêchant de se multiplier. La radiothérapie a pour but de détruire les cellules cancéreuses, tout en préservant du mieux possible les tissus sains et les organes avoisinants (intestin grêle, vessie, canal anal). En irradiant une tumeur ou la zone où elle était située, on ne peut pas éviter totalement d'irradier et donc d'altérer des cellules saines des tissus situés à proximité. C'est ce qui explique l'apparition des effets indésirables.⁸¹ Elle entraîne le plus souvent une grande fatigue, des nausées et des vomissements ainsi que des brûlures.

⁷⁹*Ibidem*, p.119.

⁸⁰Institut National du Cancer (INCa), AFSOS, “*Préservation de la santé sexuelle et cancers, thésaurus*”, Référence : RRLABELSEXKTHES21, ISBN : 978-2-37219-778-6, ISBN net : 978-2-37219-779-3, sept 2021, file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4cba74c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Pr%C3%A9servati
n%20de%20la%20sant%C3%A9%20sexuelle%20et%20cancer%20-%20th%C3%A9saurus%20(2).pdf.

⁸¹Nuytten, M., Faugeras, L., & D'Hondt, L., “*Cancer et sexualité*”, *Louvain Med*, 137(7), 421-6, 2018.

Quand la zone pelvienne est touchée, il faut ajouter à ces symptômes une perte de sensation, une sténose ou atrophie vaginale ou des troubles de l'érection. Ceux-ci sont nombreux et regroupés dans le tableau ci-dessous. Parmi les plus fréquents, les dyspareunies ou encore les sécheresses vaginales peuvent être causes de troubles du désir sexuel.

Site	Toxicité
Prostate	<ul style="list-style-type: none"> • Dysfonction érectile • Hémospermie
Sein	<ul style="list-style-type: none"> • Fibrose avec déformation de l'aspect du sein traité • Lymphœdème du bras
Pelvis	<ul style="list-style-type: none"> • Dyspareunies • Métrorragies • Sécheresse vaginale • Atrophie vaginale • Sténose vaginale • Sténose anale
ORL	<ul style="list-style-type: none"> • Xérostomie • Trouble de la respiration et de la déglutition

82

La radiothérapie peut fragiliser les muqueuses de la zone pelvienne et entraîner chez l'homme une lésion des nerfs pelviens, une irritation de l'urètre, une diminution de la force musculaire, une dysfonction érectile, et une éjaculation perturbée ou douloureuse.

Comme chez les hommes, une radiothérapie pelvienne contribue fortement au risque d'une dysfonction sexuelle, par une combinaison d'insuffisance ovarienne et de dommages tissulaires dans la zone irradiée, qui peuvent également provoquer des saignements. La douleur au moment des rapports sexuels est l'une des plaintes les plus fréquemment évoquées par les femmes. Elle est peut-être due aux changements de position du vagin, en cas de chirurgie sur le petit bassin. Elle peut rendre inconfortable certaines positions lors des rapports. Après une radiothérapie pelvienne ou une curiethérapie, une atrophie vaginale est fréquente. Le vagin peut devenir plus étroit et plus court. Des douleurs, une sensation de brûlure et une diminution de la lubrification peuvent apparaître lors des rapports sexuels. Parfois, la douleur est liée à une contracture involontaire et invincible de l'entrée du vagin, le vaginisme, empêchant toute pénétration.⁸³

⁸²Caparrotti, F., Fargier-Bochaton, O., Kountouri, M., Philipp-Paradisi, S., Miralbell, R., Zilli, T., "La santé sexuelle après radiothérapie", Rev Med Suisse, 2018/598 (Vol.4), p. 568-572. DOI : 10.53738/REVMED.2018.14.598.0568 URL : <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2018/revue-medicale-suisse-598/la-sante-sexuelle-apres-radiotherapie>.

⁸³Caparrotti, F., Fargier-Bochaton, O., Kountouri, M., Philipp-Paradisi, S., Miralbell, R., Zilli, T., "La santé sexuelle après radiothérapie", Rev Med Suisse, 2018/598 (Vol.4), p. 568-572. DOI : 10.53738/REVMED.2018.14.598.0568 URL : <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2018/revue-medicale-suisse-598/la-sante-sexuelle-apres-radiotherapie>.

De ce fait, face à l'ensemble de ces traitements, les patients peuvent éprouver une modification majeure de leur identité, une diminution de l'estime de soi, un évitement de l'intimité, des changements dans la capacité d'avoir des rapports sexuels, des craintes voire des douleurs lors des rapports sexuels.

Cancers, traitements adjuvants et pose de stomie constituent des causes possibles et cumulatives de dysfonctionnements sexuels. Nombreux sont les patients atteints de cancers qui souffrent d'une modification de l'image, de dysfonctions sexuelles et de troubles d'ordre psychosexuels. La prise en charge du bien-être sexuel du patient stomisé doit donc être prise en compte par les soignants, en particulier par l'infirmier stomathérapeute, qui accompagne le patient stomisé parfois tout au long de son parcours de soin.

VII. PRISE EN CHARGE DE LA PERSONNE STOMISÉE PAR L'INFIRMIER STOMATHERAPEUTE

VII.1. NAISSANCE DE LA STOMATHÉRAPIE EN FRANCE

Cette spécialité est récente, puisqu'elle existe en France depuis 1978. Devant le nombre de patients concernés et l'augmentation de la technicité des soins, et la multiplication du matériel, des infirmiers se sont spécialisés dans ce domaine pour apporter un meilleur suivi aux patients. Il faut remonter à 1953 pour trouver la trace d'un premier modèle de poche. Les Etats-Unis commencent à se spécialiser dans la prise en charge de patients en 1961 avec des stomathérapeutes.⁸⁴

En France, la méthode s'importe en 1976 avant que le premier centre de soins réservé aux stomisés n'ouvre ses portes à l'Hôtel Dieu de Lyon en 1978. Aujourd'hui, ce sont plus de 700 stomathérapeutes qui sont présents sur le territoire.⁸⁵ Les infirmiers stomathérapeutes sont référencés sur le site de l'AFET, Association Française des Entérostoma-Thérapeutes.

⁸⁴Ordre National des Infirmiers, "Infirmier stomathérapeute", Ordre-infirmiers.fr/la-profession-infirmière/les-métiers-infirmiers/infirmier-stomathérapeute.html.

⁸⁵*Ibidem*.

VII.2. LA FORMATION DE STOMATHERAPEUTE

L'admission dans une école de stomathérapie se fait sur lettre de motivation accompagnée d'un projet de service ou d'établissement; il n'y a pas de concours d'entrée mais un choix sur dossier. Les candidats doivent être des infirmiers diplômés d'état pouvant justifier d'une activité professionnelle d'au moins trois ans. Les écoles de stomathérapie françaises sont accréditées tous les quatre ans par le Comité Education du World Council of Enterostomal Therapists.

La formation se déroule sur quarante-quatre jours, en plusieurs modules, répartis sur une période de six mois. Cette session permet d'acquérir une expertise pour les soins aux personnes stomisées ou présentant des fistules entérocutanées, aux personnes souffrant de plaies chroniques ou chirurgicales complexes, présentant une incontinence fécale ou urinaire. Les moyens pédagogiques alternent entre temps de formation, observation de la pratique professionnelle, apports théoriques, travaux de groupe et stages hospitaliers. Ces stages se déroulent auprès des stomathérapeutes en poste dans les différents hôpitaux ou cliniques.

L'évaluation est continue et la formation est validée par un "certificat clinique en stomathérapie", avec une évaluation finale sur le contrôle des connaissances acquises théoriques et pratiques ainsi qu'un mémoire écrit portant sur l'expérience clinique, relationnelle et éducative.⁸⁶

VII.3. SES MISSIONS

Ce sont des infirmiers spécialisés dans les soins dédiés aux stomies. Les infirmiers stomathérapeutes sont présents pour les patients stomisés, tout au long de leur traitement, ainsi que lors de leur retour à domicile. Une de leurs missions consiste notamment à favoriser l'autonomie des patients stomisés ou de leurs proches avec la poche, ils aident aussi à leur redonner confiance en eux, ou à les informer sur les matériaux existants.

Ce sont des partenaires incontournables car ils sont capables d'expliquer des informations médicales complexes à leurs patients. Leurs connaissances étendues sur le sujet des stomies leur permettent de faire face à de nombreux cas de figures, comme dans le cas de hernie, de prolapsus, de sténose, d'allergie au matériel, de brûlures de la peau autour de la stomie ou de mycose. Les stomathérapeutes travaillent aussi bien à l'extérieur de l'hôpital, qu'à l'intérieur.

⁸⁶*Ibidem.*

Ils informent et préparent les patients avant l'opération, notamment en leur expliquant déjà les soins qu'ils devront effectuer. Ils accompagnent psychologiquement les patients tout au long du processus préopératoire, mais aussi postopératoire.

Leur mission générale est d'assurer des soins de qualité en termes d'information, d'éducation thérapeutique, de soins techniques et relationnels auprès des patients. L'infirmier stomathérapeute a donc un rôle primordial dans l'éducation thérapeutique. Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient :

“vise à l'aider à acquérir ou maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique. Cette éducation fait donc partie intégrante de la prise en charge du patient, et ce, de façon permanente. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.

Ceci dans le but d'aider les patients (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge afin de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.”⁸⁷

Leurs missions permanentes sont de participer à la consultation d'annonce en préopératoire et de repérer le site “idéal” de la stomie. Ils participent également au projet de soins infirmiers et collaborent avec les équipes pluridisciplinaires, afin d'assurer des soins techniques, relationnels et éducatifs optimaux. Ils doivent aussi poursuivre une démarche d'éducation thérapeutique jusqu'à la sortie du patient, puis assurer un suivi en consultation externe selon les besoins. Ils interviennent de façon transversale dans les services auprès des malades, familles et équipes de soins. Enfin, ils mènent des actions de formation auprès des autres professionnels de santé, et actualisent régulièrement leurs connaissances.

Leurs missions ponctuelles sont de concevoir, mettre en œuvre et évaluer des projets éducatifs afin de favoriser le retour à l'autonomie des patients et améliorer leur qualité de vie. Ils savent apporter une écoute et un soutien psychologique auprès des malades et de leurs proches, afin de prévenir, dépister et traiter les complications et d'en informer le corps médical. Enfin, ils s'emploient à gérer et utiliser le matériel de façon optimale.⁸⁸

Les infirmiers stomathérapeutes ont donc des fonctions multiples au sein de notre système de santé, et sont présents auprès de la population tout au long du parcours de soin, de l'annonce de la maladie, au post opératoire et tout le long de la vie des stomisés.

⁸⁷HAS, “*Education thérapeutique du patient (ETP)*”, article HAS, le 25 févr. 2013, Has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp.

⁸⁸Ordre National des Infirmiers, “*Infirmier stomathérapeute*”, Ordre-infirmiers.fr/la-profession-infirmiere/les-metiers-infirmiers/infirmier-stomathérapeute.html.

Ils interviennent en institution ou à domicile, pour effectuer aussi bien des soins techniques ou relationnels. Leurs compétences sont multiples, leurs qualités humaines appréciées des patients. L'objectif est donc de prendre en charge le patient dans sa globalité et la santé sexuelle constitue un paramètre pertinent de l'évaluation de sa qualité de vie.

Les demandes d'informations sont en effet importantes de la part du patient, et nécessitent des réponses claires et précises de la part du soignant. Cependant, il s'avère que le patient lui-même n'est pas toujours conscient de ce besoin ou n'ose pas aborder ce sujet spontanément. Il s'agit alors aux soignants :

“d'être pro-actifs et d'inciter le patient à s'exprimer. Brown et Randle (2005) estiment d'ailleurs que les infirmières qualifiées devraient permettre aux patients d'exprimer leurs sentiments ou leur ressenti face à leur situation.”⁸⁹

Or, une étude menée par Denny et al. En 1991 met en évidence la satisfaction des patients quant aux réponses reçues à leurs demandes d'informations, tout en soulignant de la part du soignant un manque de “psychologie” et donc une faille dans la dynamique relationnelle patient-soignant. La mission du stomathérapeute est alors essentielle, lui qui prend en charge le patient tout au long de son parcours de soin. Aussi, le « Royal College of Nursing » (2001) définit la mission du stomathérapeute ainsi :

« Les infirmières stomathérapeutes ont pour objectif premier la promotion de l'indépendance de vie lors d'une chirurgie majeure, malgré ses conséquences sur l'altération de l'image corporelle. Elles doivent promouvoir le soutien du patient à chaque étape d'une intervention sérieuse mais elles peuvent être également appelées par le patient ou le médecin à n'importe quel moment du chemin du patient. Les patients ne quittent jamais le statut de 'patients' tant qu'ils ont une stomie.»⁹⁰

Une sensibilisation des équipes soignantes à leurs différentes missions est donc nécessaire dans la mesure où les patients en contact avec un stomathérapeute présentent moins de désordre affectif et ont une meilleure qualité de vie, selon Staelens.⁹¹

Cependant, la formation de stomathérapeute enseigne peu de choses sur la sexologie alors que la vie intime des patients est bouleversée par la stomie, et que l'infirmier doit également y faire face afin d'accompagner au mieux les patients stomisés.

⁸⁹Feulien C., B. Crispin A. Deccache UCL – Reso, Unité d'Education pour la Santé Institut de Recherche Santé et Société, “Comprendre le vécu des patients stomisés : Quels besoins d'aide et d'éducation ?”, Réf. : 10-60, Août 2010, <https://core.ac.uk/download/pdf/34134452.pdf>.

⁹⁰*Ibidem.*

⁹¹*Ibidem.*

Or, on constate que les centres de formation dispensent uniquement une unité d'enseignement intitulée "traitements des dysfonctionnement érectiles". Lorsqu'on observe les plaquettes d'informations des laboratoires prestataires, on se rend compte que la sexualité y est souvent abordée. Voici la phrase que le patient peut lire sur ces plaquettes : "Votre infirmier stomathérapeute pourra vous conseiller." S'il semble évident qu'il y a bien un rôle d'information, de repérage, de prévention et d'accompagnement thérapeutique, chacun est en mesure d'imaginer les freins et résistances du soignant à entrer dans cette sphère de l'intime, alors même que le patient stomisé attend des professionnels de santé une information claire et valide comme dit sur la toile, on constate que ce travail n'est pas réalisé dans les faits.

Qui peut m'aider ?

Votre infirmière stomathérapeute pourra vous conseiller mais n'hésitez pas à prendre rendez-vous avec votre urologue, gynécologue ou sexologue pour lui faire part de vos questions ou de vos appréhensions.

92

Stomie et acte sexuel :

Bien se renseigner auprès de votre médecin et/ou de votre infirmier(ère) stomathérapeute peut vous permettre de mieux connaître les contre-indications spécifiques à votre situation. Chaque stomie est unique, et il est préférable de vous renseigner sur les positions et pratiques sexuelles à éviter pour ne pas subir de désagréments.

93

De quelle manière l'opération chirurgicale va-t-elle changer ma vie sexuelle ?

Après une opération chirurgicale de ce type, l'intimité dépend très largement de la nature même de l'opération que vous avez subie. Par exemple, chez l'homme, une ablation du rectum ou de la vessie peut se traduire par une impotence temporaire ou permanente et/ou une gêne mais ne devrait pas perturber l'érection.

Si vous souffrez d'impotence, veuillez prendre contact avec votre infirmière stomathérapeute. Elle sera en mesure de vous proposer des solutions à ce problème. Il est important que vous parliez de manière franche et ouverte avec votre partenaire des changements qui découlent de la stomie, même si cela vous embarrasse.

N'hésitez pas à parler avec votre infirmière stomathérapeute. Celles-ci ont l'habitude de parler de ce type de problèmes et pourront vous aider de bien des manières, que ce soit en vous donnant des conseils ou en vous proposant des accessoires.

94

Quid de ma vie sexuelle ?

Après l'opération, votre libido risque d'être relativement basse. Intimité, confiance et tendresse prennent généralement le dessus. Dans ce domaine, chacun avance à son rythme. Il est cependant essentiel d'aborder par la suite avec votre partenaire les sujets qui vous préoccupent, qui vous font peur, etc. Ce dialogue contribue généralement à se rapprocher. Vous réapprendrez ainsi à aimer votre corps, et découvrirez une nouvelle forme d'intimité. Le reste suit naturellement. Si vous avez des questions et envie d'en parler, n'hésitez pas à contacter votre stomathérapeute ou votre médecin.

95

⁹²Hollister, laboratoire, "sexualité", Paris, 2017, <https://www.hollister.fr/-/media/files/pdfs-for-download/fr/cftsex11---ft-sexualite---janv-2008-vi-2017.ashx>.

⁹³Convatec, laboratoire, "Stomie et vie sexuelle : tout ce qu'il faut savoir", 2022, <https://www.convatec.com/fr-fr/stomatherapie-utilisateur/vivre-avec-une-stomie/intimite%C3%A9/stomie-et-vie-sexuelle-tout-ce-qu-il-faut-savoir/#>.

⁹⁴Coloplast, laboratoire, "De quelle manière l'opération chirurgicale va-t-elle changer ma vie sexuelle ?" <https://www.coloplast.fr/stomie/utilisateurs/vivre-avec-une-stomie/intimite-sexualite/>.

⁹⁵Bbraun, laboratoire, "Colostomie et relations", <https://www.bbraun.be/fr/Patients-et-utilisateurs/stomawiki/colostomie/rerelations.html>.

VII.4. SA PRATIQUE

VII.4.1. Explication du geste chirurgical

L'infirmier stomathérapeute participe à la consultation d'annonce en préopératoire et repère le site "idéal" de la stomie. Il met en place une démarche éducative et vérifie la compréhension du geste chirurgical tout en favorisant l'expression du ressenti et des représentations. Il donne aussi des informations sur le matériel, et répond aux questionnements du futur stomisé.

VII.4.2. Pendant l'hospitalisation

Il poursuit une démarche d'éducation thérapeutique jusqu'à la sortie du patient. Il conçoit, met en œuvre et évalue des projets éducatifs afin de favoriser le retour à l'autonomie des patients et améliorer leur qualité de vie. Il apporte une écoute et un soutien psychologique auprès des malades et de leurs proches. Il prévient, dépiste, traite les complications et en informe le corps médical. Il utilise et gère le matériel de façon optimale.

VII.4.3. Dans l'institution

Il participe au projet de soins infirmiers et collabore avec les équipes pluridisciplinaires, afin d'assurer des soins techniques, relationnels et éducatifs optimaux. Il intervient de façon transversale dans les services auprès des malades, familles et équipes de soins. Il mène des actions de formation auprès des autres professionnels de santé.

VII.4.4. Au moment du départ

L'infirmier évalue la capacité du patient à prendre en charge sa stomie. Il peut associer un proche à cette démarche éducative.

Il s'assure, si besoin, de la continuité des soins par un infirmier libéral et donne un rendez-vous en consultation externe. Il vérifie avec le patient les différentes ordonnances, notamment celles concernant le matériel de stomie. Il informe le patient sur la possibilité de faire livrer le matériel choisi par un prestataire de service ou une pharmacie de ville. Mais surtout, il écoute le patient et ses proches, répond à leurs questions, donne des conseils complémentaires pour la sortie. Enfin, il assure un suivi en consultation externe selon les besoins.

VIII. BESOINS DES PATIENTS STOMISÉS

Pour la majorité des individus, la sexualité représente un pilier de la vie personnelle et relationnelle, participant au fondement de l'identité. Comme vu précédemment, la santé sexuelle selon l'OMS :

“est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en matière de sexualité, ce n'est pas seulement l'absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité. La santé sexuelle exige une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles agréables et sécuritaires, sans coercition, ni discrimination et ni violence. Pour atteindre et maintenir une bonne santé sexuelle, les Droits Humains et Droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et réalisés.”⁹⁶

La stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030, définit les grandes orientations nationales, en faveur d'une meilleure santé sexuelle. Elle investit le champ de la santé sexuelle et reproductive sous un angle global et positif.

Ses orientations stratégiques s'articulent autour des grandes priorités qui répondent aux besoins spécifiques des populations les plus vulnérables. Chaque individu hiérarchise ses propres besoins en fonction de valeurs qui lui sont propres. Certains besoins apparaissent fondamentaux et correspondent à des soins tout aussi fondamentaux. Ces besoins ont été recensés par A. Maslow, qui a pu décrire de façon pyramidale la hiérarchie des besoins et qui a pu interpréter la théorie de la motivation observations réalisées dans les années 1940 accomplissement de soi.⁹⁷

Ces besoins, lorsqu'ils sont satisfaits, permettraient à une personne d'être totalement indépendante et en bonne santé. Le schéma ci-dessous souligne que les besoins physiologiques sont des besoins directement liés à la survie de l'individu ou de l'espèce. Ce sont typiquement des besoins concrets : manger, boire, se vêtir, avoir une activité sexuelle, dormir.

A priori ces besoins sont satisfaits pour la majorité d'entre nous, toutefois nous ne portons pas sur ces besoins la même appréciation. Cette différence d'appréciation peut engendrer une situation qui sera jugée non satisfaisante pour la personne et à son tour le besoin à satisfaire fera naître une motivation pour la personne.

⁹⁶Courtois F., Bonierbale M., “*Médecine sexuelle, fondements et pratiques*”, Lavoisier, Médecine, 2016, Paris. p. 21.

⁹⁷Wikipédia, l'encyclopédie libre, “*Pyramide des besoins*”, 2022, http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Pyramide_des_besoins&oldid=192790677.



Pyramide d'Abraham Maslow.

Les besoins et leur impact sur la qualité de vie des stomisés a été étudié dans de nombreux articles, en 2015, récemment, Maslyankov, Penchev, Todorov, et Vladov ont mené une méta analyse relative à la qualité de vie de 31 patients atteints d'un cancer du rectum, au moins douze mois après leur traitement chirurgical. Leur conclusion était que :

“L'altération de la qualité de vie des patients atteints d'un cancer du côlon-rectum peut s'observer à court et long termes et sera plus ou moins durable et marquée en fonction de certaines caractéristiques. Ils ont inclus 13 études, publiées entre 2001 et 2015, regroupant 1805 patients, dont 405 avaient une stomie. D'après leur conclusion, la présence d'une stomie serait l'un des facteurs les plus importants dans la diminution des scores de qualité de vie. La qualité de vie serait impactée aussi bien par la présence d'une stomie temporaire que définitive (Yau et al., 2009).”⁹⁹

Les patients stomisés ont donc des besoins spécifiques auxquels ils doivent répondre pour gagner en qualité de vie. Le concept de “qualité de vie” ayant lui-même été créé pour souligner que les seuls besoins matériels ne suffisent pas pour survivre, l'accompagnement du patient stomisé doit prendre en compte des besoins primaires, mais aussi secondaires, en fonction des plaintes du patient lui-même. La qualité de vie demeure relative à la perception qu'à le patient comme le souligne l'OMS :

“C'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes...”¹⁰⁰

⁹⁸Bondil P., Dr., “Sexualité et maladies chroniques”, notes prises au cours du DIU, 25/2/2021, Nice. p.13.

⁹⁹Fournier E., Hal open science, “La qualité de vie est mesurée à l'aide de l'European Organisation for Research and Treatment of Cancer - Quality of Life Questionnaire – Core 30 items (EORTC QLQ-C30) et son module spécifique du cancer du côlonrectum EORTC-QLQ-Colorectal 38 items (EORTC QLQ-C38)”, FFFNT : 2014BESA3011ff. Fftel-01234995f, Université de Franche-Comté, 2014, <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01234995/document>.

¹⁰⁰Formarier M., « Qualité de vie », dans : Monique Formarier éd., Les concepts en sciences infirmières. 2ème édition. Toulouse, Association de Recherche en Soins Infirmiers, « Hors collection », 2012, p. 260-262. DOI : 10.3917/arsi.forma.2012.01.0260. URL : <https://www.cairn.info/--9782953331134-page-260.htm>.

Le soignant doit ainsi prendre en compte de nombreuses difficultés rapportées par le patient qui impacte directement sa qualité de vie, ses besoins primaires : les restrictions liées à l'exercice, au sport et aux activités de plein air dues à l'impact important de la stomie brident leur besoin d'activité musculaire. La présence de la stomie impacte également le sommeil : le patient peut craindre d'écraser la stomie, doit se réveiller toutes les nuits pour vider la poche qui contient les selles, ou peut vivre des épisodes de fuites de la poche qui souillent les draps. Des irritations peuvent survenir suite aux fuites et le patient peut être inquiet de leur survenue. Outre le sentiment de ne pas se sentir attirants et les changements vestimentaires pour s'adapter à la stomie, les patients évoquent principalement leurs difficultés en matière de sexualité.

Des enquêtes auprès des malades démontrent une réelle demande d'accompagnement et d'information, tous souhaitent être informés et considèrent important de pouvoir en parler :

“1/3 des patients présentent des troubles relativement simples (exemple : la sécheresse vaginale) et dont le traitement est facile et accessible : une simple information préventive et des conseils de soins suffisent à traiter le trouble. Pour les 1/3 restant, les troubles sont plus complexes (par exemple : trouble de l'érection), mais il existe également des solutions. S'il semble logique qu'en 2020 le thème de la sexualité soit abordé dans le cadre d'une approche thérapeutique du cancer, l'étude VICAN 2 montre que c'est loin d'être systématique. En effet, 54,7% des patients ont déclaré qu'aucun soignant n'avait proposé d'aborder le volet de la sexualité. Et pourtant, la sexualité fait partie des besoins de l'être humain et de l'approche holistique du patient.

Dans la revue du prix de conférence Merck 2013, les auteurs indiquent ce que les patients souhaitent recevoir des professionnels de santé :

- Une communication ouverte, franche et réfléchie relativement à leurs inquiétudes en matière de santé sexuelle,
- Avoir la permission de discuter ouvertement des enjeux et qu'on leur demande en quoi les changements induits par le traitement ont touché leurs fonctions sexuelles et leur relation de couple,
- Que les soignants normalisent les changements et les préoccupations qu'ils éprouvent et veulent savoir qu'ils ne sont pas les seuls à éprouver de tels problèmes.

La Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 vient à nouveau de le souligner : limiter les séquelles, améliorer la qualité de vie des malades atteints d'un cancer et réduire les inégalités, y compris dans le domaine de la sexualité, en sont des axes prioritaires.”¹⁰¹

Les besoins des patients, rapportés par cette revue, sont précis et ciblés : la communication (besoin d'expression), la normalisation (besoin de reconnaissance), et le sentiment d'appartenance à un groupe reconnu doivent être des représentations prises en compte dans le parcours de soin, pour gagner en qualité de vie.

¹⁰¹Institut National du Cancer, INCa, “*La stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030*”, Ecaner, Paris de l'Elysée, Février 2021, Siren 185 512 777 Conception : INCa, ISBN : 978-2-37219-782-3 ISBN net : 978-2-37219-783-0, <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/La-strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030>.

De ce fait, il apparaît nécessaire de sensibiliser tous les soignants qui prennent en charge des malades porteurs d'une stomie, et d'intégrer cette prise en charge dans la pratique quotidienne, en partant du principe que la dimension de la santé et de la vie sexuelle n'est ni un luxe ni un tabou, mais un droit des malades et de leurs partenaires.

Prendre en compte ces problématiques permettrait d'améliorer la qualité de vie. Réduire les inégalités et permettre au patient et au couple une égalité des chances participent d'une pratique médicale raisonnée qui normalise les besoins des patients stomisés. Ainsi, l'information quant à la morbidité sexuelle constitue un droit des malades, et un devoir des médecins.

L'information quant à la santé sexuelle et les projets de vie intime est une condition sine qua non pour adapter la stratégie thérapeutique et corriger les effets négatifs des cancers et traitements adjuvants sur la vie intime, voire les prévenir. Selon P. Bondil et D. Habold :

“L'oncosexualité et l'oncofertilité s'inscrivent dans une démarche qualité qui respecte trois impératifs carcinologiques : partager la décision, personnaliser la prise en charge, mieux traiter. Elles visent également à corriger l'inégalité des soins. La persistance de préjugés, aggravée par un déficit de savoirs et d'organisation.”¹⁰²

La santé sexuelle et l'intimité devraient être abordées de façon systématique au titre de soins de support, quel que soit le cancer, la stomie en cause, lors des phases d'annonce du diagnostic et du traitement, puis régulièrement. C'est pourquoi les infirmiersstomathérapeutes doivent aborder la sexualité au moment de l'annonce de la stomie, lors des consultations puis régulièrement sans attendre que les patients n'en prennent l'initiative. Cet abord régulier permet de dépister des troubles sexuels non exprimés, d'informer de l'offre de soins possible.

RECOMMANDATIONS

- Il est recommandé d'intégrer la question de la sexualité, de façon régulière, au titre de la prise en soins globale et des soins de support :
 - le plus tôt possible, c'est-à-dire, lors des consultations du dispositif d'annonce du diagnostic et des traitements (Grade B), en tenant compte des priorités, des besoins et de la temporalité du patient (Grade C) ;
 - tout au long du parcours de soins, qu'il s'agisse de la phase d'annonce, de traitement, de suivi et de l'après-cancer (Grade B), par tout professionnel de santé ou en proposant le recours à une consultation dédiée (Avis d'experts) ;
 - ~~Recommandation dans le thésaurus.~~ *Préservation de la santé sexuelle et cancer*

103

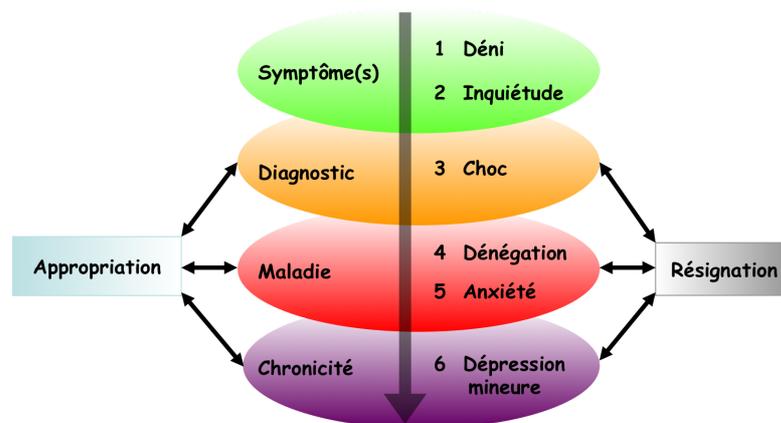
¹⁰²Bondil P., Habold D., “L'oncosexualité: une avancée réelle mais encore sous-estimée pour les soins de support et spécifiques du cancer”, La Lettre du cancérologue, 2016 ;25 :51620.

¹⁰³Institut National du Cancer (INCa), AFSOS, “Préservation de la santé sexuelle et cancers, thésaurus”, Référence : RRLABELSEXKTHES21, ISBN : 978-2-37219-778-6, ISBN net : 978-2-37219-779-3, septembre 2021,

file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4cba74c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Pr%C3%A9servatio
n%20de%20la%20sant%C3%A9%20sexuelle%20et%20cancer%20-%20th%C3%A9saurus%20(2).pdf.

L'annonce de la stomie constitue un choc. Les stomisés ont une qualité de vie fortement altérée à la suite de l'opération. Ils doivent s'habituer à un corps différent. Les craintes sont importantes et multifactorielles.

Les soignants sont perçus majoritairement comme aidants, mais la dynamique psychologique mérite d'être repensée. Les stomisés sont à la recherche de nombreuses informations et montrent des capacités diverses d'adaptation à la stomie. En revanche, le suivi sexologique des patients après l'intervention n'est que peu exploré, de même que les ressources à leur disposition auxquelles ils sont susceptibles de recourir afin de vivre agréablement avec une stomie.



104

Les réactions du patient face à la maladie : Appropriation d'une maladie chronique ;
Variables : La personnalité du sujet, Son histoire, Le moment de vie, La maladie, Les représentations que s'en fait le patient.

Suite à ces nombreux constats, notre étude permettra d'évaluer la prise en charge de la sexualité des patients stomisés, selon l'infirmier stomathérapeute, son exercice professionnel et ses patients. Notre objectif secondaire sera d'évaluer les freins à la prise en compte de la plainte sexuelle. L'étude permettra également de mettre en valeur les besoins en formation, de renforcer les savoirs ainsi que de rendre plus visible la réponse soignante des stomathérapeutes, de sensibiliser et de former ceux-ci.

¹⁰⁴Ninot G., "Définir la notion d'appropriation d'une maladie chronique", Blog en Santé, L22, Juillet 2016, <https://blogensante.fr/fr/2013/09/22/definir-la-notion-dappropriation-dune-maladie-chronique/>.

IX. ETUDE AUPRES DES STOMATHERAPEUTES

IX.1. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

L'objectif général de cette étude est donc d'explorer les difficultés rencontrées et les ressources développées par les stomathérapeutes. Nous avons supposé que les personnes stomisées avaient une moins bonne qualité de vie sexuelle et que la stomie les confrontait à plusieurs difficultés sexuelles, auxquelles il était nécessaire de répondre.

Nous souhaitons connaître leur attitude face à la plainte sexuelle et leur prise en compte de celle-ci. Ce travail de mémoire permettra d'évaluer la prise en charge en sexologie de l'infirmier stomathérapeute.

L'objectif secondaire est d'évaluer les freins à la prise en compte de la plainte sexuelle. L'étude permettra également de mettre en valeur les besoins en formation et en soins de supports. Suite à cette étude, le projet est de former et sensibiliser les stomathérapeutes ou encore de développer de nouveaux soins de support afin de mieux répondre aux besoins en santé sexuelle des patients.

Souvent en première ligne, ces professionnels de la stomie sont sollicités au quotidien par les patients. Mais ont-ils déjà observé des comportements ou situations nécessitant des connaissances sur la santé sexuelle ? Ont-ils été en difficulté ? Quelle attitude avoir vis-à-vis des patients ? Ont-ils le sentiment d'avoir manqué de formation dans le domaine au cours de leur cursus d'apprentissage ? Ont-ils besoin de supports ? Des questionnaires ? De personnes référentes en santé sexuelle ? Se sentent-ils concernés ?

IX.2. HYPOTHÈSE DE RECHERCHE

Cette étude s'attache à explorer et comprendre quelle est l'expérience quotidienne des stomathérapeutes en santé sexuelle. Cela permettra de définir des interventions ciblées dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients stomisés. Cette étude favorise une prise de conscience en recensant et analysant les difficultés à l'accompagnement en santé sexuelle des patients. Dans un second temps, cette recherche se propose d'explorer les freins à cet accompagnement afin de dégager des pistes d'intervention dans ce domaine.

Ce travail de recherche soulève une première hypothèse, à savoir qu'il y aurait des freins à la prise en charge de la plainte sexuelle par les infirmiers stomathérapeutes, du fait de contraintes professionnelles et d'un manque de connaissances.

La deuxième hypothèse s'appuiera sur le manque de formation en sexologie et sur les difficultés supposées à communiquer sur ce sujet intime. Nous pensons grâce à cette étude trouver des leviers permettant aux stomathérapeutes d'accompagner de manière proactive les patients dans leur prise en charge sexologique.

IX.3. MÉTHODE DE L'ENQUÊTE

Ce travail s'appuie sur un questionnaire, construit dans le but de faire un état des lieux des représentations des stomathérapeutes sur ce thème. En tant que stomathérapeute à Cagnes sur Mer, le choix de la localisation s'oriente vers la région des Alpes Maritimes et Monaco, lieu de notre activité professionnelle. L'enquête, sous forme d'auto-questionnaire, est destinée aux stomathérapeutes de la région, qui ont un contact direct auprès des patients stomisés. Le but de cette enquête est d'évaluer les connaissances, les difficultés et les moyens de ces professionnels en matière de santé sexuelle chez les stomisés.

Afin de répondre à notre objectif et de tester nos hypothèses, une enquête transversale quantitative, effectuée sur une période de quatre mois, du 27 octobre 2021 au 28 Février 2022, a été menée auprès des treize infirmiers stomathérapeutes des Alpes Maritimes et Monaco, exerçant en libéral, en milieu hospitalier, public et privé, et chez des prestataires. Nous avons souhaité interroger les stomathérapeutes des Alpes-Maritimes et de Monaco afin de faire une recherche-action dans la région où nous travaillons pour repérer les pratiques et les freins existants sur les questions touchant à la santé sexuelle chez les patients stomisés. Nous avons pour cela utilisé la liste bleue, qui est une liste professionnelle des Entérostoma-thérapeutes créée par l'A.F.E.T. (Association Française d'Entérostoma-Thérapeutes) afin de rechercher des contacts.¹⁰⁵

IX.4. MISE EN PLACE DU QUESTIONNAIRE

Le questionnaire a été présenté de façon anonyme, afin de garantir la liberté des réponses. Le questionnaire créé est relativement bref et comporte vingt-cinq questions. Nous avons opté pour des questions fermées principalement, auxquelles il est facile et rapide de répondre par de simples « clics ». Ces choix sont motivés par le souci de ne pas rendre la participation trop chronophage augmentant ainsi les chances d'obtenir un nombre important de réponses et limitant l'abandon en cours de remplissage.

¹⁰⁵ Association Française d'Entérostoma-Thérapeutes, AFET, "*Liste Bleue personnalisée*", Novembre 2015, Afet.asso.fr/sites/files/fichiers-actusblog/liste_stomatherapeutes_novembre_2015_1.pdf.

Le questionnaire comprend vingt-cinq questions, réparties en vingt-deux questions fermées avec des choix multiples et trois questions ouvertes. Notre étude repose sur un questionnaire en ligne (Annexe 1) réalisé grâce au logiciel Sphinx. Ce dernier a été envoyé en lien par mail aux participants. Nous avons choisi cet auto-questionnaire pour sa simplicité d'administration et d'interprétation, qui permet une évaluation quantitative et qualitative. Les analyses statistiques ont été réalisées avec ce même programme. Douze questionnaires ont été analysés sur les treize envoyés.

IX.4.1. Description du questionnaire

Le questionnaire permet d'avoir une perception des représentations des stomathérapeutes sur la santé sexuelle des stomisés. Il a pour objectif d'analyser et comparer les freins et les leviers liés aux représentations des professionnels concernant la santé sexuelle des patients. Nous souhaitons ainsi repérer les besoins en formation à différents niveaux : tant au niveau des connaissances que du savoir-faire et du savoir-être, afin de pouvoir adapter nos interventions et les modifier au plus près des besoins de notre population. Nous cherchons aussi à connaître les besoins en termes de supports.

Le questionnaire débute par une présentation brève du répondant : son âge, ses années d'expérience en stomathérapie, son secteur d'exercice, et le nombre de stomisés pris en charge par an. Puis sont abordées leurs connaissances au sujet de la formation en sexologie : quelle formation, les thèmes abordés. Enfin, les répondants sont interrogés sur la prise en charge de la santé sexuelle de leurs patients dans leur quotidien professionnel : sont-ils sollicités pour des problématiques sexuelles par leurs patients ? Comment se sentent-ils pour y répondre ? Sont-ils sollicités sur le sujet de la sexualité ? Comment abordent-ils la sexualité avec les patients stomisés ? Quels sont les freins mis en jeu dans cet accompagnement ? Quels sont les outils mis en place qui faciliteraient cette prise en charge ? Quels sont leurs contacts en santé sexuelle ? Oriente-t-il vers un sexologue ?

IX.4.2. Diffusion du questionnaire

Afin de simplifier la création et la diffusion du questionnaire, c'est le recours au site sphinx qui a été privilégié. Le questionnaire a été créé en version numérique par l'intermédiaire de ce dernier. Il est rendu accessible par l'intermédiaire d'un lien internet qui permet un accès direct à l'enquête dont le remplissage se fait directement en ligne. L'enquête est présentée par un texte bref introduisant le sujet et contenant le lien d'accès à celle-ci.

IX.5. RÉSULTAT DU QUESTIONNAIRE

Nous avons choisi de présenter les résultats obtenus dans l'ordre du questionnement afin de décrire dans un premier temps les sujets ayant participé à l'enquête, pour ensuite recueillir les informations quant à leurs habitudes de prise en charge du patient stomisé en lien avec les besoins de la patientèle en sexologie.

1. Quelle est votre tranche d'âge ?

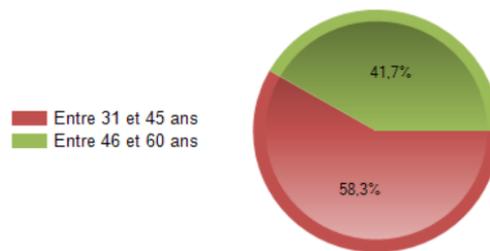


Diagramme représentatif de la tranche d'âge des questionnés.

Après lecture du diagramme circulaire ci-dessus, nous constatons que 41,7 % des infirmiers stomathérapeutes ont entre 31 et 45 ans, et 58,3 % ont entre 46 et 60 ans. Notre population d'étude est donc âgée de plus de 30 ans.

2. Depuis combien de temps êtes-vous infirmière stomathérapeute ?

	Effectifs	% Obs.
0- 4 ans	1	8,3%
5 - 9 ans	6	50%
10 - 19 ans	4	33,3%
20 - 30 ans	1	8,3%
> 31 ans	0	0%
Total	12	100%

Tableau représentant le nombre d'années d'expérience en stomathérapie.

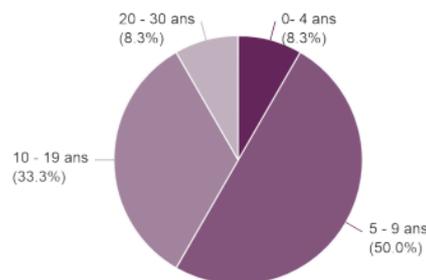


Diagramme représentant le nombre d'années d'expérience en stomathérapie.

La moitié des stomathérapeutes pratique cette spécialité depuis moins de dix ans. Un tiers des infirmiers a entre dix et dix-neuf ans d'expérience. Une minorité a plus de vingt ans d'expérience ou moins de cinq ans d'expérience.

3. Dans quel(s) secteur(s) exercez-vous votre profession de stomathérapeute ?

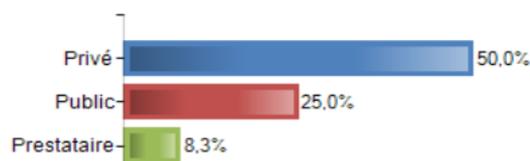


Diagramme représentant le secteur d'activité des répondants.

On constate que la moitié des soignants exerce en secteur privé, soit en clinique soit en tant qu'infirmier libéral. Tandis qu'un quart des sondés pratique en milieu public. Une minorité des sujets travaille en tant que prestataire.

4. Dans quelle(s) ville(s) :

Le secteur d'activité se situe essentiellement dans les Alpes-Maritimes, entre Nice et Cannes. Seules deux infirmières exercent à Monaco.

5. Faites-vous des consultations d'annonce ?

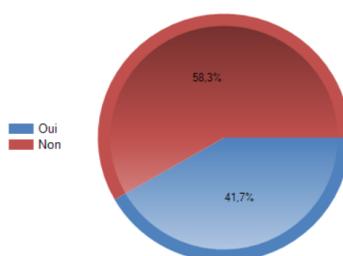
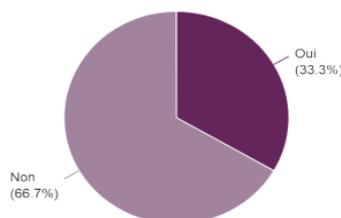


Diagramme représentant le pourcentage de stomathérapeute réalisant des consultations d'annonce.

Le diagramme ci-dessus indique que plus de 40% des infirmiers stomathérapeutes accompagnent les patients stomisés en consultation d'annonce.

6. Pendant votre formation de stomathérapie, avez-vous reçu une formation en sexologie ?



Représentation des répondants qui ont eu une formation en santé sexuelle.

Les résultats soulignent qu'un tiers des infirmiers a reçu une formation en sexualité pendant leur formation de stomathérapie. En revanche, environ 67% des questionnés n'ont reçu aucune formation dans ce domaine.

7. Quel(s) thème(s) avez-vous abordés ?

Trois questionnés nous signalent avoir eu un cours sur les troubles de l'érection ou sur les injections intra caverneuses, et un n'a pas le souvenir d'avoir abordé "plus d'aspect de la sexualité."

8. Vous prenez en charge vos patients stomisés (Bricker, colostomies/iléostomies définitifs ou non) :

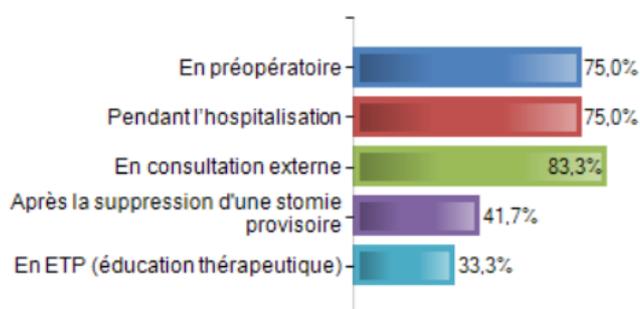


Diagramme représentant le pourcentage des étapes de la prise en charge.

Le diagramme ci-dessus indique qu'entre 75% et 83% des infirmiers prennent en charge le patient du début de l'annonce au retour à domicile, cinq d'entre eux après la suppression de la stomie.

9. Combien de patients stomisés voyez-vous par an ?

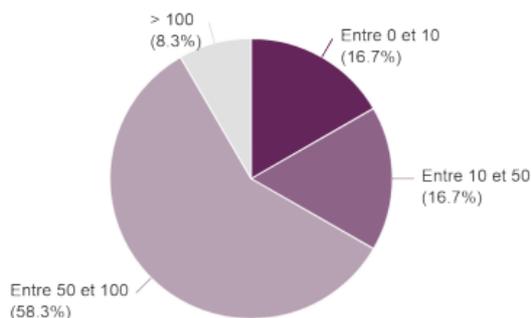


Diagramme représentant le nombre de stomisés vu par an.

Les résultats ci-dessus soulignent que plus de 58% des soignants prennent en charge entre 50 et 100 patients stomisés par an. Mais si l'on regroupe les douze infirmiers stomathérapeutes des Alpes Maritimes et Monaco, ils prennent en charge entre 470 et 920 stomisés par an, soit une moyenne de 695 patients souffrants potentiellement de troubles sexuels.

10. Avez-vous déjà été sollicitée par un patient stomisé souhaitant de l'aide au sujet de sa sexualité ?

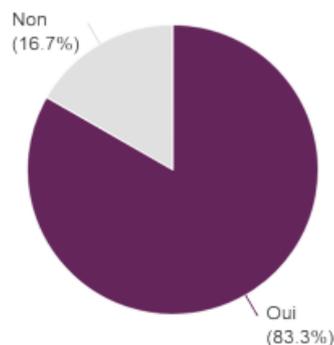


Diagramme représentant le nombre de sollicitation des stomisés.

Nous constatons que 83,3 % des stomathérapeutes ont déjà été sollicités par des patients stomisés qui souhaitaient de l'aide à propos de leur sexualité.

11. Comment avez-vous réagi face à cette situation ?

Les dix infirmiers ont été sollicités sur le sujet de la sexualité des stomisés ont répondu de façon ouverte. Nous avons relevé quatre réponses qui indiquaient qu'un espace d'écoute était ouvert, sans possibilité d'apporter des réponses, dont une personne par manque de connaissance. Les réponses apportées par les autres sujets sont variées, allant de l'écoute simple et naturelle à la fuite par manque de données.

Enfin, deux infirmiers évoquent la redirection du patient vers un spécialiste : chirurgien ou sexologue. Un infirmier questionné mentionne les ateliers collectifs du programme ETP, au cours desquels un psychologue comportementaliste laisse un espace d'écoute, afin que les couples échangent au sujet de la sexualité.

12. Généralement, lors des consultations, abordez-vous directement la sexualité avec vos patients stomisés ?

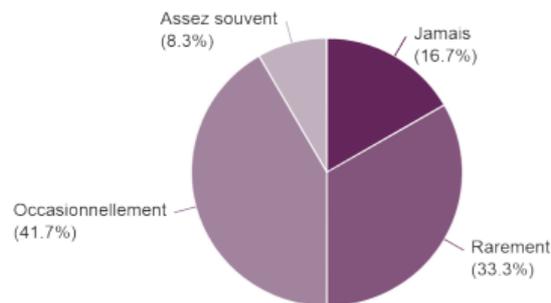


Diagramme représentant le pourcentage de répondant qui aborde directement la sexualité.

Soulignons que cette question proposait également la réponse “très souvent” et qu’aucun des sujets n’a choisi ce cas de figure. Une proportion de 8,3 % des questionnés parle assez souvent de sexualité à leurs patients, 41,7% le fait occasionnellement, 33,3% rarement et 16,7% jamais.

13. Si c'est le cas dans quelle(s) situation(s) ?

Les stomathérapeutes qui abordent le thème de la sexualité le font dans les situations suivantes :

	Effectifs	% Obs.
Dépression, stress	8	66,7%
Conjugopathies	2	16,7%
Troubles érectiles	8	66,7%
Dyspareunies	1	8,3%
Sécheresses vaginales	2	16,7%
Troubles du désir, de l'excitation	3	25%
Autres	2	16,7%
Total	12	

Tableau décrivant les domaines abordés.

On constate que les deux situations qui amènent les patients à en parler sont majoritairement la dépression et le stress ainsi que les troubles érectiles (66,7%) dans les deux cas.

14. Vous sentez-vous à l'aise pour parler de sexualité à vos patients stomisés ?

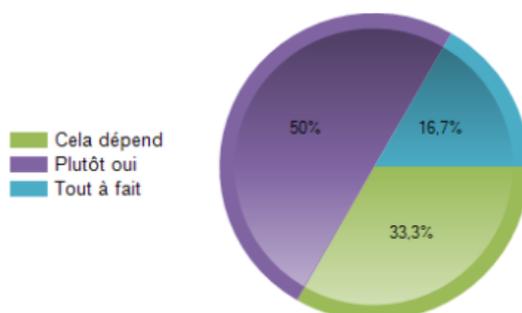


Diagramme représentant le nombre de stomathérapeutes qui sont à l'aise avec le sujet de la sexualité.

On constate que la moitié des interrogés se sent plutôt à l'aise quand il s'agit d'aborder les troubles sexuels de leurs patients. Un tiers des soignants répond que cela dépend de la situation. Environ 17% est tout à fait à l'aise pour évoquer ces questions.

15. Pour vous, y-a-t-il des freins mis en jeu dans cet accompagnement ?

	Effectifs
Oui	11
Non	1
Total	12

Tableau décrivant les réponses à la question 15.

Les résultats révèlent que 11 soignants estiment qu'il y a des freins dans cet accompagnement à la sexualité. Un interrogé répond qu'il n'y en a pas.

16. Si oui, de quelle(s) sorte(s) sont-ils ?

	Effectifs	% Obs.
Tabous	5	45,5%
Aménagement environnemental (chambres seules...) pas dans le projet de l'établissement	0	0%
Pas d'éducation sexuelle	3	27,3%
Manque de connaissances	7	63,6%
Manque de temps	2	18,2%
Un peu honte	1	9,1%
pas d'outils simples d'évaluation	4	36,4%
Pas connaissance de questionnaires pour évaluer les patients, afin de déceler et diriger	7	63,6%
Pas connaissance d'annuaire des sexologues	5	45,5%
Ce n'est pas important pour le patient	0	0%
Peur d'être intrusif	4	36,4%
Suis-je le bon interlocuteur ?	4	36,4%
Je ne sais pas répondre ?	1	9,1%
Le médecin doit en parler en premier	1	9,1%
Manque de formation	9	81,8%
Pas de soins de support	5	45,5%
Manque d'organisation autour de la prise en charge sexuelle	4	36,4%
Pas de possibilité de recours au sexologue	2	18,2%
Sexualité privée	3	27,3%
Pas prioritaire	0	0%
Pas le rôle infirmier(e) stomathérapeute	0	0%

Tableau représentant les différents freins.

Selon les réponses apportées, les interrogés estiment à près de 82% que le manque de formation est un frein à l'accompagnement à la sexualité des stomisés. 64% des infirmiers interrogés pensent que le manque de connaissance ou le manque d'information concernant les outils évaluatifs des patients (questionnaires) est un frein à cette prise en charge. La méconnaissance des annuaires des sexologues ou des moyens pour informer les patients (soins supports) concerne plus de 45% des personnes interrogées.

Enfin, certains freins sont évoqués par moins de 40% des infirmiers : un souci d'organisation, ou encore un sentiment d'intrusion, voire un questionnement personnel. Une minorité des interrogés estime que la sexualité doit rester du domaine privé, ou qu'eux-mêmes n'ont pas été éduqués à la sexualité.

17. Utilisez-vous des questionnaires pour évaluer la sexualité de vos patient(es) ?

Les réponses ne révèlent qu'aucun infirmier stomathérapeute n'utilise des questionnaires pour évaluer la sexualité de leurs patients.

18. si oui lesquelles ?

Pas de réponse en rapport avec la question précédente.

19. Avez-vous des outils qui informent le patient de la possibilité d'une prise en charge en santé sexuelle ?

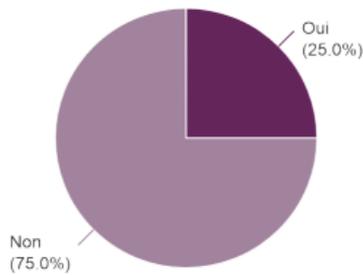


Diagramme décrivant l'utilisation d'outils pour les soignants.

Trois quarts des sujets n'ont pas la connaissance d'outils informant le stomisé d'une prise en charge sexuelle.

20. Si oui, lesquels ?

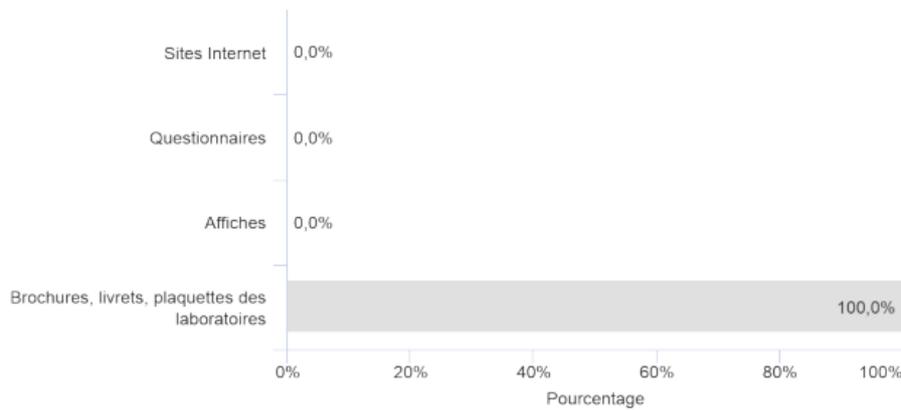


Diagramme décrivant les outils utilisés par les stomathérapeutes.

Tous les infirmiers qui ont cette connaissance d'outils permettant d'informer le stomisé d'une prise en charge sexuelle privilégient des brochures, des livrets, ou des plaquettes.

21. Qu'est-ce qui faciliterait votre prise en charge en santé sexuelle ?

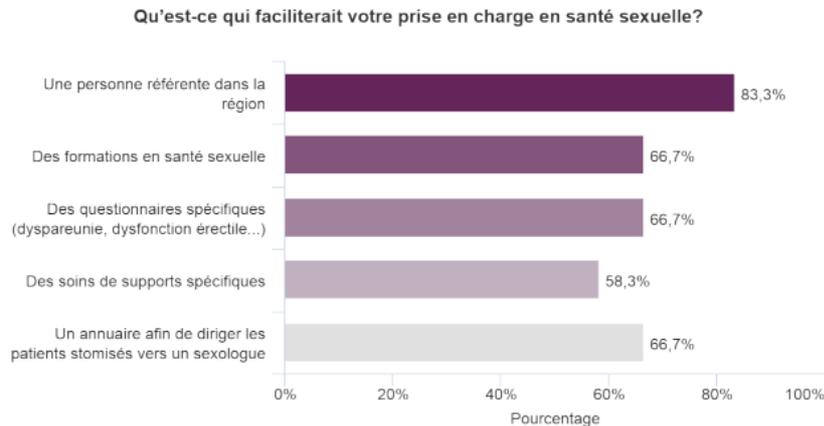


Diagramme représentant les outils facilitateurs..

D'abord, on constate que les soignants souhaiteraient avoir une personne référente dans leur région à 84%.

Ceux-ci sont également demandeurs de formations à près de 67%. Les questionnaires spécifiques représentent la même proportion des souhaits des soignants, tout comme l'accès à des annuaires qui permettraient de diriger les patients vers un sexologue.

Enfin, 58% des stomathérapeutes souhaiteraient accéder à des supports spécifiques.

22. Avez-vous dans vos contacts une personne référente en santé sexuelle ?

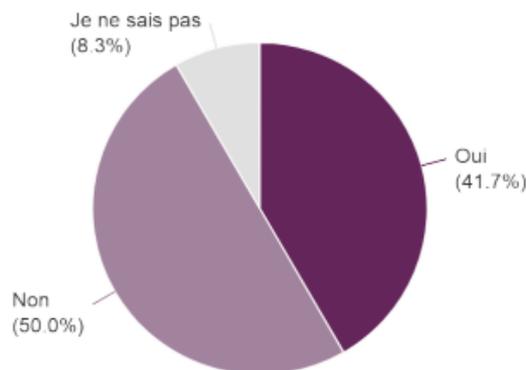


Diagramme représentant le pourcentage de références en fonction des stomathérapeutes.

Nous remarquons sur le diagramme ci-dessus que la moitié des infirmiers stomathérapeutes n'a pas connaissance de personne référente en santé sexuelle.

23. Si oui, faites-vous appel à elle :

	Effectifs	% Obs.
Jamais	1	20%
Rarement	1	20%
Occasionnellement	3	60%
Assez souvent	0	0%
Très souvent	0	0%
Total	5	100%

Tableau représentant le nombre de stomathérapeutes qui font appel à une personne référente.

On constate que trois infirmiers font appel occasionnellement à un référent en santé sexuelle, tandis que 20% des interrogés le font rarement ou jamais.

24. Pensez-vous que pendant votre formation de stomathérapie la sexologie est assez abordée ?

Les réponses révèlent que la totalité des infirmiers stomathérapeutes pensent que la sexualité n'a pas été assez abordée pendant leur formation.

25. Si non, souhaiteriez-vous l'améliorer afin de prendre en charge la santé sexuelle des patients stomisés ?

La totalité des répondants souhaite améliorer leur formation sur la santé sexuelle des patients stomisés.

IX.6. VERIFICATION DES HYPOTHESES

Si nous croisons les réponses apportées au questionnaire, nous constatons d'abord qu'une majorité des sujets est féminine âgée entre trente et soixante ans, travaillant en secteur privé avec un exercice de plusieurs années, pour la plupart de plus de dix ans.

Les stomisés sont donc pris en charge pas des infirmiers qui ont de l'expérience dans le domaine de la stomathérapie. On peut alors penser que les questions relatives à la santé sexuelle des stomisés ont déjà été accueillies par les soignants qui exercent depuis un certain temps, ce qui a été confirmé par notre étude puisque seule une proportion de 17% des interrogés n'évoque jamais la question de la sexualité avec leurs patients.

De plus, pour la majorité des sondés, la prise en charge du patient se fait en globalité, de l'annonce de la stomie au retour à domicile. Certains suivent même le patient après la suppression de la stomie. Le stomisé est donc pris en charge pendant un temps long, qui permet d'aborder à plusieurs reprises le sujet de la santé sexuelle.

Nous savons que l'annonce est un temps essentiel : plus le patient (et l'entourage) comprend et s'approprié sa maladie, meilleure est sa capacité à faire des choix et adhérer aux traitements proposés et à s'adapter dans un processus de réorganisation de sa vie, et déterminant de sa santé.¹⁰⁶

Nous avons ensuite observé que la majorité des soignants n'a pas reçu de formation à la sexologie pendant leur cursus de stomathérapeute, seul un cours est donné sur les troubles de l'érection et sur les injections intra caverneuses. Si des enseignements sur les troubles de l'érection sont dispensés, cela n'augure en rien de la compréhension des difficultés, problèmes et dysfonctions sexuels qui nécessitent des connaissances spécifiques. La totalité des répondants souhaite d'ailleurs être formée; le besoin en formation est donc réel et plébiscité, ce qui renforce notre hypothèse. Les professionnels sont ainsi majoritairement en demande d'information et de formation. Au niveau de la formation, même si le manque de connaissances théoriques a été nommé comme principal frein, la majorité d'entre eux souhaitait s'impliquer. Il sera nécessaire de vérifier dans un second temps si leur motivation reste présente.

En moyenne, les stomathérapeutes traitent à peu près 695 patients par an. Une grande majorité d'entre eux (83%) a déjà été sollicitée par un patient stomisé sur sa santé sexuelle. On constate qu'il y a donc une forte demande de la patientèle. Or, une petite proportion de soignants (un peu plus de 8%) ose aborder le sujet lors des consultations. En effet, une très grande proportion de professionnels considère que les freins sont nombreux quant à cet accompagnement spécifique. Ainsi, nous pouvons aisément nous rendre compte grâce à ces réponses que 80 % des patients auraient des plaintes sexuelles sans réponse.

Les raisons évoquées par les infirmiers interrogés concernent d'abord le manque de formation et le manque de connaissance, ce que nous avons déjà souligné dans notre analyse. Mais de nombreux autres freins sont évoqués et notamment le manque de soins de support et de connaissance d'annuaires. Nous constatons donc que la création d'outils, ou la diffusion étendue de telles informations auprès des professionnels stomathérapeutes pourrait accroître la prise en charge de la santé sexuelle des stomisés, tant en quantité qu'en qualité. Les soignants évoquent aussi ensuite des raisons davantage personnelles comme des difficultés d'organisation ou un sentiment d'être intrusifs en abordant le sujet de la sexualité avec leurs patients.

¹⁰⁶Bondil P., Dr., "*Sexualité et maladies chroniques*", notes prises au cours du DIU, 25/2/2021, Nice. p.5.

Certains considèrent en effet que la sexualité reste du domaine privé et qu'eux-mêmes n'ont pas une éducation sexuelle assez poussée pour conseiller leurs patients. La sexualité semble alors apparentée à un tabou pour des stomathérapeutes qui manqueraient d'une formation solide ou d'informations pour avoir confiance et conscience que les troubles d'ordre sexuels ont un réel impact sur la santé de leurs patients stomisés et qu'une réelle prise en charge est nécessaire. D'autres répondants considèrent que c'est le rôle du médecin d'en parler en premier, ce qui traduit aussi une peur de donner au patient des informations erronées, mais ce qui peut aussi traduire une certaine honte, au vu des réponses apportées, qui soulignent ce sentiment d'être intrusif, pas à sa place.

Aussi, afin de lever ce qu'on peut considérer comme un tabou, a-t-on besoin de (re)donner confiance à des professionnels de la stomathérapie qui ne doivent en aucun cas se sentir illégitimes quant aux questions qui attrait à la sexualité de leurs patients. Pour cela, informer, former et rassurer les soignants apparaît nécessaire, ce que notre étude tend à confirmer.

Pour conclure et résumer notre propos, il faut souligner que l'infirmier stomathérapeute aborde peu la question d'un trouble sexuel avec ses patients. Ce qui est paradoxal quand on sait que la moitié d'entre eux semble à l'aise avec le sujet. Nous retenons donc que, pour l'essentiel des soignants, une formation dans le cadre des études semble nécessaire, afin de pouvoir apporter des réponses adéquates. En effet, les connaissances sont la base d'une prise en charge holistique du patient et lèvent la confusion où se trouve le professionnel, face à l'intimité et la sexualité du patient. Nous pensons grâce à cette étude trouver des leviers permettant aux stomathérapeutes d'accompagner de manière proactive les patients dans leur prise en charge sexologique.

Cette étude s'est donc attachée à explorer et comprendre quelle était l'expérience quotidienne des stomathérapeutes en santé sexuelle. Cela nous a permis de définir des interventions ciblées dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients stomisés. Cette enquête doit favoriser une prise de conscience de ce qui est problématique pour le personnel soignant, afin d'engager une démarche de formation et d'information, qui constituerait un levier dans la prise en charge sexologique des stomisés. Nous avons donc grâce à cette étude exploré les freins à cette prise en charge, ce qui a permis de dégager des pistes d'interventions dans ce domaine. Nos hypothèses semblent validées.

X. DISCUSSION :

Le questionnaire a créé une émulation et a favorisé des discussions dans les services, permettant d'aborder, de manière spontanée, le sujet de sexualité. Un travail sur le terrain reste à faire, et nous savons qu'il sera à inscrire dans le temps. Nous avons pris conscience de l'ampleur de ce travail.

X.1. LES LIMITES DE L'ÉTUDE

La première limite de cette étude pourrait être le nombre de participants au questionnaire. En effet, s'agissant de la zone géographique privilégiée, nous avons fait le choix de nous arrêter aux Alpes Maritimes et à Monaco (12 réponses, sur les 13). Ceci ne constitue qu'un échantillon des 700 stomathérapeutes de France. Un professionnel sollicité n'a pas répondu au questionnaire pour une raison inconnue qui pourrait néanmoins être liée à une difficulté vis-à-vis de la sexualité ou un manque de temps.

Nous savons que des connaissances minimales exigibles sur la santé sexuelle doivent être posées pour les stomathérapeutes lors de leur formation initiale afin de ne pas compter sur les lointains souvenirs de l'éducation à la sexualité et sur leurs propres préoccupations en matière d'intimité. La formation et le développement personnel des compétences devraient permettre de partager les problématiques de santé dans chacun des services où le soignant exerce et d'aborder aussi les spécificités de la spécialité pour mieux répondre aux questions du patient pris en charge dans ses unités de soins. Il aurait donc également été intéressant de questionner les écoles de stomathérapie sur le fait qu'un seul cours est dispensé en matière de santé sexuelle. En effet, l'injection intra caverneuse est enseignée et lors d'un stage, nous avons accompagné une infirmière stomathérapeute qui était éduquée aux injections intra caverneuse, à la prothèse pénienne, et aux consultations urologiques. Celle-ci aidait à changer les sondes qui servent de tuteur dans les urétérostomies.

L'absence de formation spécifique et la qualification professionnelle apparaissent comme des freins importants, tout comme l'absence dans ce domaine de soins de support. Toutes ces lacunes témoignent de la nécessité de mieux former les différents professionnels de santé concernés en adaptant la formation à leur rôle ainsi qu'à leur niveau d'implication et de responsabilité. Informer, dépister, rassurer et orienter est très souvent bénéfique pour les patients.

Mais cela nécessite que le parcours de soins et d'information soit organisé (visibilité, outils de dépistage, brochures d'information) et partagé au sein d'une équipe multidisciplinaire.

Nous savons qu'un groupe d'experts impliqué a élaboré un questionnaire de Qualité de Vie le Stoma-QOL, qui est une échelle spécifique d'évaluation de l'impact d'une stomie digestive sur la qualité de vie des patients permettant de répondre aux besoins. Or, nous constatons qu'elle n'est pas employée. C'est un questionnaire court de vingt items, simple et développé spécifiquement pour les patients stomisés, couvrant quatre domaines non scorés indépendamment : le sommeil, les relations intimes, les relations avec la famille et les amis proches et les relations avec les personnes autres que la famille et les amis proches. (Annexe 3).¹⁰⁷

Enfin, nous nous sommes rendus compte que les participants à cette étude étaient motivés, mais que leur implication variait en fonction de leur charge de travail. Nous avons sollicité les membres du groupe régulièrement, et nous avons conscience qu'en tant que référent, nous avons un rôle primordial pour accompagner la faisabilité de ce projet.

X.2. PERSPECTIVES

Aujourd'hui, notre projet s'articule autour de la création d'un programme d'éducation thérapeutique du patient en commençant par les MICI, puis concernant l'endométriose et le cancer. Ce programme va être mis en place en septembre 2022.

Nous avons achevé une formation de 42 heures intitulée "Dispenser l'ETP" avec Ed'Innov Santé Formation, du 10 mars 2022 au 05 mai 2022 (Annexe 6). Des ateliers, des entretiens individuels et/ou collectifs seront mis en place sur le thème suivant : "Impact de ma MICI dans ma sexualité, vie affective et vie amoureuse" et "Ma stomie, je la découvre et l'apprivoise" (Annexe 7). Cet axe est en effet inscrit dans le projet d'établissement et cela permettrait aussi de le rendre prioritaire dans le plan de formation en sexologie et des actions internes et externes à l'institution. Ces actions sont nécessaires pour organiser le maillage sur le territoire afin de permettre à chaque patient d'avoir un accès à une prise en charge en sexologie.

¹⁰⁷Coloplast, laboratoire, "*Manuel d'utilisation et guide d'interprétation, Stoma-QOL*", réf. : 1014, Septembre 2007, https://pro.coloplast.fr/Global/France_HCP/OC/PDF/Brochure_stomaqol.pdf.

Par conséquent, la question de la sexualité dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient est un thème de vie à aborder au même titre que les autres (alimentation, médicaments etc.). Nous avons conscience, de par notre formation en sexualité humaine et de par notre expérience en cancérologie, que cet abord est une réalité complexe. Si les professionnels arrivaient à donner de l'information et à évaluer les situations, nous pourrions plus facilement structurer l'offre de soins dans la région.

Pour l'année à venir, nous pensons proposer des formations par le biais des laboratoires, prestataires, et écoles de stomathérapie. Actuellement, des incitations à communiquer autour de la santé sexuelle ont été envoyés aux stomathérapeutes (Annexe 4), et à la coordonnatrice de l'ETP, associés à des questionnaires (Annexe 2 et 3) et à une information pour compléter leur livret éducatif (Annexe 5 p.108,109) parmi lesquelles figurent les coordonnées qui permettent de diriger les patients. Ce dispositif a été mis en place dans notre établissement et validé par nos cadres.

Pour aborder la sexualité de manière simple, professionnelle et avec empathie, nous proposons, avec l'aide du consensus de l'ICSM (International Consultation on Sexual Medicine), des questions faciles à poser systématiquement aux patients. Nous avons en effet créé et envoyé à tous les participants les questions qui suivent (Annexe 2), produites à l'aide du tableau ci-dessous.¹⁰⁸

¹⁰⁸Institut National du Cancer (INCa), AFSOS, "*Préservation de la santé sexuelle et cancers, thésaurus*", Référence : RRLABELSEXKTHES21, ISBN : 978-2-37219-778-6, ISBN net : 978-2-37219-779-3, septembre 2021, [file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4cba74c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Pr%C3%A9servati%20de%20la%20sant%C3%A9%20sexuelle%20et%20cancer%20-%20th%C3%A9saurus%20\(2\).pdf](file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4cba74c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Pr%C3%A9servati%20de%20la%20sant%C3%A9%20sexuelle%20et%20cancer%20-%20th%C3%A9saurus%20(2).pdf).

Type de question	Exemple de phrase
Pour aborder le sujet	« À ce moment de la consultation, en général, je pose quelques questions sur la sexualité. Êtes-vous d'accord pour aborder ce sujet ? » « Parfois, les patients souffrant de cancer ont des problèmes sexuels. Avez-vous des préoccupations de cet ordre dont vous voudriez parler ? » « Y a-t-il un problème sexuel ou une inquiétude dont vous voudriez parler ? »
Début de l'interrogatoire	« Êtes-vous sexuellement actif ? » si réponse non : on peut lui demander si il/elle est satisfaite de cette situation ou bien si il/elle aimerait que ça change et, dans ce cas-là, ce qui pose problème et l'empêche d'avoir une vie sexuelle. « À quel point cela vous gêne-t-il ? » Cette question est importante, car un nombre non négligeable de personnes ont des problèmes sexuels pour lesquels ils ne veulent pas d'aide. Il peut être utile de leur demander pourquoi. « Avez-vous déjà cherché une solution à ce problème ? »
Partenaire	« Comment réagit votre partenaire ? » « Est-ce que votre partenaire aimerait reprendre une vie sexuelle ? » « A-t-il/elle un problème sexuel ? »
Questions plus spécifiques	Êtes-vous satisfait/e du niveau de votre désir sexuel ? Êtes-vous satisfait/e de la fréquence de vos rapports sexuels ? Êtes-vous satisfait de votre capacité à avoir ou maintenir une érection ? Avez-vous des difficultés pour éjaculer ? Éjaculez-vous fréquemment plus tôt que ce que vous souhaiteriez ? Avez-vous du mal à être lubrifiée ? Avez-vous du mal à avoir un orgasme ? Avez-vous des douleurs lors des rapports sexuels ? Êtes-vous satisfait/e de votre vie sexuelle ?

109

Exemple de phrase, l'ICSM (International Consultation on Sexual Medicine).

Afin de dépister et d'évaluer les dysfonctions sexuelles, il est nécessaire d'avoir des outils performants et reproductibles. Nous avons réfléchi à des questionnaires simples comme celui du Stoma-QOL, qui n'est pourtant pas spécifique en matière de santé sexuelle mais qui peut constituer une première approche. Nous le fournirons à notre panel après les résultats de notre enquête (Annexe 3). Nous enverrons également aux stomathérapeutes un questionnaire choisi parmi les questionnaires d'évaluation recommandés en médecine sexuelle (Annexe 2). S'agissant par exemple de la dysfonction érectile, il existe plusieurs questionnaires comme :

L'IIEF 15 : Comprend quinze questions qui recouvrent cinq domaines : l'érection, l'orgasme, le désir, la satisfaction vis-à-vis du rapport sexuel et la satisfaction globale. Les réponses à chaque question correspondent à l'expérience du patient durant les quatre dernières semaines utilisant une échelle de Likert à cinq points, les scores les plus faibles indiquant une dysfonction sexuelle plus sévère.¹¹⁰

Le Sexual Health Inventory for Men (SHIM) : Comprend cinq questions. C'est une version abrégée de l'IIEF pour un usage en pratique courante. Il représente un outil de dépistage qui permet, associé à un interrogatoire et à un examen physique du patient, de faire un diagnostic précis et documenté.

¹⁰⁹Ibidem.

¹¹⁰Giuliano F., Uro-France, "Les questionnaires recommandés en médecine sexuelle Questionnaires", AFU, Janvier 2013, <https://www.urofrance.org/sites/default/files/fileadmin/documents/data/PU/2013/3247/62607/FR/818833/main.pdf>.

Le SHIM s'intéresse à la période de six mois ayant précédé son administration, il comprend quatre questions du domaine de la fonction érectile et une question sur la satisfaction lors du rapport. Cinq "grades" sont proposés : érection normale, DE peu sévère, peu à moyennement sévère, moyennement sévère, et DE sévère. Lors de l'utilisation du SHIM, il faut s'assurer que les patients ont un minimum de désir et qu'ils ont eu des opportunités de rapports pendant les six derniers mois afin d'affirmer qu'un score faible est bien le reflet d'une dysfonction érectile sévère.¹¹¹

Le Male Sexual Health Questionnaire (MSHQ) : Comporte vingt-cinq questions, explorant quatre domaines, à savoir l'érection, l'éjaculation et l'orgasme, le désir, et la satisfaction de l'homme vis-à-vis de sa sexualité. Pour chaque domaine, une question permet d'évaluer la gêne liée à l'existence éventuelle d'un trouble. Pour l'appréciation de cette dimension déterminante, pour guider la prise en charge des patients et pour la qualité des questions ayant trait à l'éjaculation, le MSHQ apparaît comme un excellent instrument permettant d'évaluer les dysfonctions sexuelles masculines dans leur ensemble.

Il est cependant un peu long, et il est tout à fait possible dans la pratique de n'utiliser que les questions explorant un domaine en fonction de la plainte du patient.

L'Erectile Dysfunction Inventory of Treatment Satisfaction (EDITS) : il s'agit d'un questionnaire comportant onze questions, qui permet d'évaluer la satisfaction du patient voire de sa partenaire, vis-à-vis d'un traitement ou d'une prise en charge de la dysfonction érectile. Le Self-Esteem And Relationship (SEAR) permet d'évaluer les dimensions psychosociales chez les patients pris en charge pour une DE. Enfin, l'Index of Sexual Life (ISL) est un instrument comportant onze questions s'adressant aux partenaires des patients souffrant de DE.¹¹²

Parmi les questionnaires sur les dysfonctions sexuelles féminines, il faut citer, le Brief Index of Sexual Functioning for Women (BISF-W) qui comprend vingt-deux questions explorant sept dimensions de la sexualité féminine : le désir, l'excitation, la fréquence de l'activité sexuelle, la réceptivité, le plaisir et l'orgasme, la satisfaction relationnelle, et les problèmes eu égard à la sexualité. L'addition des scores de réponses à l'ensemble de ces domaines permet l'obtention d'un score.¹¹³

¹¹¹*Ibidem.*

¹¹²*Ibidem.*

¹¹³*Ibidem.*

Le Female Sexual Function Index (FSFI) est l'instrument qui a été le plus largement utilisé depuis une décennie. Il comporte dix-neuf questions qui recouvrent les domaines suivants : le désir, l'excitation, la lubrification, l'orgasme, la satisfaction, et la douleur.¹¹⁴

De nombreux questionnaires ont été proposés pour l'évaluation de la sexualité féminine et des dysfonctions sexuelles féminines. Les outils de dépistage doivent être courts et faciles à utiliser même pour des personnes non formées en sexualité afin d'évaluer les problèmes. Nous en avons retenu deux, que nous avons envoyés aux stomathérapeutes pour répondre à leur demande, d'après les réponses de l'enquête : le questionnaire IIEF 15 (Annexe 2) et Female Sexual Function Index (FSFI) (Annexe 2), auxquels nous avons ajouté le Stoma-QOL. Ces questionnaires devraient permettre aux professionnels de la stomie de trouver des repères au niveau de leurs pratiques.

Afin de lever les freins des répondants, nous avons également créé un soin de support, à ajouter au livret d'accompagnement des stomisés, avec les coordonnées d'un référent en santé sexuelle (Annexe 5, p.108,109).

En effet, les soins de support font partie intégrante, avec l'éducation thérapeutique, des parcours de soins et de vie. Cela est notamment vrai pour la sexualité en termes d'information et d'éducation des patients sur les impacts sexuels ainsi que la gestion appropriée des symptômes sexuels.

L'élaboration ou le recueil d'outils à transmettre soit aux patients et/ou aux couples, soit aux professionnels, permet de garantir un accès aux soins et d'améliorer la prévention. Ces documents permettent aussi aux professionnels d'avoir un support pour aborder le sujet. Ces outils ont, en ce sens, une fonction de médiation. C'est pour cela que nous avons ajouté une fiche avec des questions à poser aux patients (Annexe 4).

¹¹⁴*Ibidem.*

XI. CONCLUSION :

Envisager une continuité ou une reprise de l'activité sexuelle avec une stomie demeure un enjeu important pour les patients, qui souffrent pour deux tiers d'entre eux de dysfonctions ou de troubles sexuels. L'impact de ces troubles sur la qualité de vie des patients stomisés apparaît encore sous-évalué par les soignants, par méconnaissance des stratégies à adopter, silence des patients et des soignants, honte ou gêne quand il s'agit d'aborder un sujet si intime, mais tellement important pour la plupart des stomisés.

Les cancers qui affectent les patients stomisés, quels que soient leurs types, ont toujours des effets indésirables sur le fonctionnement des organes sexuels et sur le fonctionnement psychique. Dénier ces dysfonctions ou ces troubles qui affectent cinq millions de patients et de partenaires réduit de fait les possibilités données aux patients d'accéder à une qualité de vie optimale, et constitue en soi un abandon médical.¹¹⁵

Ces troubles sexuels affectent en effet tous les stades de la réponse sexuelle, et rejaillissent également sur l'image de soi, la vie quotidienne, les besoins essentiels à tout être humain. L'identité sexuelle ne doit pas être négligée, sous peine de conforter une perte de repères déjà installée dans la vie des patients stomisés.

La pose d'une stomie modifie en effet le fonctionnement naturel du corps et s'accompagne d'une modification tout autant prégnante de l'image de soi. Les fonctions sexuelles peuvent être grandement impactées par cet acte chirurgical, qui s'accompagne de traitements adjuvants agressifs pour le corps, et pour le moral des patients. Les habitudes quotidiennes, répondant à des besoins essentiels (se vêtir, évacuer selles et urines, avoir une vie sexuelle), sont bouleversées et la qualité de vie diminue de fait.

La présence de la stomie, et les nouvelles habitudes enseignées aux patients modifient le corps et la façon de l'envisager, mais aussi les sensations et les émotions liées à l'intimité. C'est pourquoi l'on doit aussi inclure le partenaire de vie dans ce processus, afin qu'il demeure un partenaire sexuel, et que le patient stomisé soit lui aussi objet de désir, à ses propres yeux, mais aussi aux yeux de son partenaire.

¹¹⁵Cattan N., "Tabous, idées reçues, silences... Comment envisager une vie sexuelle malgré le cancer", interview du Dr Burte C., Nice matin, 23/06/2019, <https://www.nicematin.com/vie-locale/tabous-idees-recues-silences-comment-envisager-une-vie-sexuelle-malgre-le-cancer-391788>.

Si le patient stomisé voit sa vie bouleversée par le cancer, la pose d'une stomie et les traitements adjuvants, il est demandeur d'informations et les questions qu'il se pose ne peuvent nécessairement rester sans réponse. Or, le patient lui-même peut souffrir d'une honte liée à des préjugés d'ordre médicaux à propos de sa maladie. Les idées reçues à ce propos sont ancrées, et le patient peut volontiers se persuader que les questions de sexualité sont insignifiantes au regard de sa maladie, s'il est seul face à ses questions. Si le patient se tait, c'est alors au soignant d'être à l'initiative du dialogue, de poser les questions qui pourront établir un diagnostic précis, afin d'accompagner au mieux la personne stomisée dans son parcours de soin.

Or, force est de constater que l'infirmier stomathérapeute est au cœur de cet accompagnement. De la consultation d'annonce à la post-hospitalisation, le stomathérapeute éduque, conseille, rassure le patient stomisé et son entourage. Ses missions sont multiples et c'est un acteur polyvalent dans le parcours de soin du patient. Il se doit de travailler en réseau et de fournir les soins support adaptés afin de faire accepter la présence de la stomie et ses conséquences sur le quotidien du patient. L'éducation à la sexualité avec une stomie entre également dans ce parcours de soin.

Partant de ces faits, l'objectif général de cette étude était d'explorer les difficultés rencontrées et les ressources développées par les stomathérapeutes en termes d'accompagnement à la sexualité des patients stomisés.

Nous souhaitons connaître leur attitude face à la plainte sexuelle et évaluer leur prise en compte de cette plainte, afin d'avoir une vue d'ensemble de cette prise en charge au regard de l'infirmier stomathérapeute.

L'objectif secondaire de cette étude était d'évaluer les freins à la prise en compte de la plainte sexuelle et de mettre en exergue des besoins en formation et en soins de support.

Notre enquête a apporté des réponses qui soulignent la motivation des professionnels, qui déplorent cependant une carence de la formation initiale. Une telle formation auprès des soignants permettrait en effet d'assurer le geste médical, de l'objectiver afin qu'il devienne la norme. Des stomathérapeutes formés aux questions de santé sexuelle pourraient également mieux gérer les situations qui sont encore pour eux anxiogènes, ou gênantes.

Une formation permettrait de pouvoir répondre aux interrogations légitimes des patients, leur proposant une réponse individuelle correspondant à leurs besoins particuliers.

Elle permettrait aussi de mieux connaître les pathologies ainsi que les troubles qui en résultent, tout en ayant la possibilité de travailler en réseaux.

Ainsi, le rôle du soignant étant de répondre de manière professionnelle et objective aux besoins des patients, un stomathérapeute sera plus à même d'entendre et de comprendre les interrogations et les attitudes de ses patients s'il a au moins eu des notions de base sur la sexualité, voire une formation plus étendue, qui permettrait de dépasser le statut d'être non légitime, intrusif ou même dans la honte.

Aussi, la liberté de parole facilite la compréhension et l'écoute. Comme les soignants l'ont fait remarquer dans notre questionnaire, les stomisés ont des demandes réelles en santé sexuelle. Il faut donc pouvoir saisir les occasions de dialogues, voire les provoquer, tout en ménageant la pudeur et l'intimité du soigné.

Nous avons pu observer les attitudes, les difficultés des stomathérapeutes vis à vis des patients stomisés. Nous avons constaté leur sentiment d'avoir manqué de formation dans ce domaine au cours de leur cursus d'apprentissage, mais aussi leur besoin de support, de questionnaires et de personnes référentes en santé sexuelle. Nous avons également constaté leur engagement et leur implication. C'est pourquoi nous avons transmis aux stomathérapeutes demandeurs des questionnaires fiables et des questions "clés en main" à poser à leurs patients stomisés.

Depuis quelques années, des initiatives encourageantes se développent dans la région afin de mener une approche globale auprès des patients avec la prise en compte de leurs difficultés sexuelles après un cancer. L'hôpital de Monaco propose des consultations de médecine sexuelle pour les hommes avant et après prostatectomie. A Nice, le Centre Antoine Lacassagne a mis en place des consultations d'oncosexologie pour tous les patients atteints de cancer et leurs proches.¹¹⁶

Pour autant, sexualité et stomie sont encore trop souvent des sujets tabous, sans que l'on sache vraiment définir l'origine de ce blocage accompagné d'idées reçues. Vivre sa sexualité avec une stomie est bel et bien une réalité de vie pour les patients. Des vies au service desquelles les stomathérapeutes tournent leurs efforts, qui doivent aussi être poursuivis en matière de santé sexuelle, afin de lever un tabou qui semble, malgré tous ces efforts, encore figé dans le temps.

¹¹⁶*Ibidem.*

RÉFÉRENTIEL

BIBLIOGRAPHIE

Bôll G., Conge M., Guyot M., Marquet J-M., Montandou S., “*Le point sur les stomies, les fistules et les troubles de la continence*”, 1998, édition Atlas.

Bondil P., Dr. “*Sexualité et maladies chroniques*”, notes prises au cours du DIU, 25/02/2021, Nice.

Burte C., Dr. “*Classification des troubles sexuels*”, notes prises au cours du DIU, 2020/2021, Nice.

Burte C., Dr. “*Cours sur l'anatomie et la physiologie de la fonction sexuelle*”, notes prises au cours du DIU, 2019, Nice.

Citron M., Association Française des Entérostoma-Thérapeute, “*Guide des bonnes pratiques en stomathérapie chez l'adulte - entérostomies*”, AFET, 2003.

Courtois F., Bonierbale M., “*Médecine sexuelle, fondements et pratiques*”, Lavoisier, Médecine, 2016, Paris.

Fondation ARC, association pour la recherche contre le cancer, “*Préserver sa sexualité*”, Collection mieux vivre, livret, 2021, https://www.fondation-arc.org/sites/default/files/2021-06/livret_Cancer_Sexualit%C3%A9.pdf.

Institut National du Cancer (INCa), AFSOS, “*Préservation de la santé sexuelle et cancers, thésaurus*”, Référence : RRLABELSEXKTHES21, ISBN : 978-2-37219-778-6, ISBN net : 978-2-37219-779-3, septembre 2021, [file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4cba74c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Pr%C3%A9servation%20de%20la%20sant%C3%A9%20sexuelle%20et%20cancer%20-%20th%C3%A9saurus%20\(2\).pdf](file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4cba74c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Pr%C3%A9servation%20de%20la%20sant%C3%A9%20sexuelle%20et%20cancer%20-%20th%C3%A9saurus%20(2).pdf).

Landry S., “*Cancer et sexualité, si on en parlait ! De l'adolescence à l'âge adulte*”, Préface du professeur Godet Jacqueline, 2018, éditions in Press.

Lopes P., Poudat FX., “*Manuel de sexologie*”, Pratique en gynécologie-obstétrique, Mars 2019, 2e éditions Elsevier Masson.

Mathieu, T., “*L’impact d’une stomie au quotidien*”, travail de Master sur la qualité de vie des personnes stomisées et de leurs proches, 2019.

Pelage M., “*La qualité de vie sexuelle des partenaires de personnes stomisés*”, mémoire de DIUESH. 2019, Université Toulouse III Paul Sabatier.

REVUES :

Althof SE., Leiblum SR., Chevret-Measson M., Hartmann U., Levine SB., McCabe M., Plaut M., Rodrigues O., Wylie K., “*Psychological and interpersonal dimensions of sexual function and dysfunction*”, *J Sex Med.*, 2005 Nov ; 2(6) : 793-800. doi : 10.1111/j.1743-6109.2005.00145. x. PMID : 16422804.

Alves A., “*Séquelles fonctionnelles après colectomie et résection antérieure du rectum*”, *POST’U*, 45-54, 2016.

Badr H., Taylor CL., “*Sexual dysfunction and spousal communication in couples coping with prostate cancer*”, *Psycho Oncology*, 2009 ; 18 : 735-46.

Basson R., “*Sexuality in chronic illness: no longer ignored*”, *Lancet.*, 2007 Feb 3 ; 369(9559) : 350-2. doi : 10.1016/S0140-6736(07)60166-4. PMID : 17276757.

Beesley V., Eakin E., Steginga S., Aitken J., Dunn J., Battistutta D., “*Unmet needs of gynecological cancer survivors : implications for developing community support services. Psycho Oncology*”, 2008 ; 17 : 392-400.

Bober SL., Reese JB., Barbera L., Bradford A., Carpenter KM., Goldfarb S., Carter J., “*How to ask and what to do : a guide for clinical inquiry and intervention regarding female sexual health after cancer*”, *Curr Opin Support Palliat Care*, 2016 ; 10 : 44-54.

Bondil P., “*Qualité de vie, mieux-être, devoir d’information et médecine humaniste*”, In : *La dysfonction érectile*, Ed., John Libbey. Eurotext, 2003, Paris.

Bondil P., Habol D., Damiano D., Champsavoir P., “*Le parcours personnalisé de soins en oncoséxologie : une nouvelle offre de soins au service des soignés et des soignants*”, *Bull Cancer* 2012 ; 99 : 499—507.

Bondil P., Habol D., “*L’oncoséxualité: une avancée réelle mais encore sous-estimée pour les soins de support et spécifiques du cancer*”, *La lettre du cancérologue*, 2016 ; 25 : 51620.

Bondil, P., Habold D., “*Cancers et sexualité : les médecins ne doivent plus faire l’impasse*”, La lettre du cancérologue, 21(3), 165-70, 2012.

Bouhnik AD., Mancini J., “*Sexualité, vie affective et conjugale*”, In : VICAN2, « La vie deux ans après un diagnostic du cancer : De l’annonce à l’après cancer », Collection études et enquêtes, INCa ; 2014, p. 418-48.

Brace C., Schmocker S., Huang H., Victor JC., McLead RS., Kennedy ED., “*Physicians’ awareness and attitudes toward decision aids for patients with cancer*”, J. Clin Oncol, 2010 ; 28 :228692.

Caparrotti, F., Fargier-Bochaton O., Kountouri M., Philipp-Paradisi S., Miralbell R., Zilli T., “*La santé sexuelle après radiothérapie*”, Rev Med Suisse, 2018/598 (Vol.4), p. 568-572. DOI : 10.53738/REVMED.2018.14.598.0568 URL : <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2018/revue-medicale-suisse-598/la-sante-sexuelle-apres-radiotherapie>.

Danielsen AK., “*Life after stoma creation*”, Dan Med J. 2013 Oct ; 60(10) : B4732. PMID : 24083536. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24083536>.

ETUDVICAN14, “*La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l’annonce à l’après-cancer*”, mai 2014, 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.

ETUDVIEK518, “*La vie cinq ans après un diagnostic de cancer*”, Juin 2018, rapport, 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.

Feulien, C., Crispin, B., & Deccache, A., “*Comprendre le vécu des patients stomisés : Quels besoins d’aide et d’éducation ?*”, UCL - RESO Unité d’Education pour la Santé Institut de Recherche Santé et Société, Réf. : 10-60, Août 2010, <https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/reso/documents/dossier60.pdf>.

Formarier M., « *Qualité de vie* », dans : Monique Formarier éd., Les concepts en sciences infirmières. 2ème édition. Toulouse, Association de Recherche en Soins Infirmiers, « Hors collection », 2012, p. 260-262. DOI : 10.3917/arsi.forma.2012.01.0260. URL : <https://www.cairn.info/--9782953331134-page-260.htm>.

Fournier E., Hal open science, “*La qualité de vie est mesurée à l’aide de l’European Organisation for Research and Treatment of Cancer - Quality of Life Questionnaire – Core 30 items (EORTC QLQ-C30) et son module spécifique du cancer du côlonrectum EORTC-QLQ-Colorectal 38 items (EORTC QLQ-C38)*”, FFNNT : 2014 BESA3011ff. Fftel-01234995f, Université de Franche-Comté, 2014, <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01234995/document>.

Giuliano F., Uro-France, “*Les questionnaires recommandés en médecine sexuelle Questionnaires*”, AFU, Janvier 2013, <https://www.urofrance.org/sites/default/files/fileadmin/documents/data/PU/2013/3247/62607/FR/818833/main.pdf>.

Guillaume C., Géonet M., “*Vivre avec une stomie : son impact sur la satisfaction conjugale et sexuelle des couples*”, 2016.

Habold, D., Bondil, P., “*Cancer chez l’homme et retour à la sexualité*”, La lettre du cancérologue, Vol. XIX - n°3, mars 2010.

Liot, Buchs, N., C., Klein, J., Schiltz, B., Morel, P., Ris, F., “*Préservation de la fonction sexuelle : un défi pour le chirurgien colorectal*”, Rev Med Suisse, 2018/598 (Vol.4), p. 573-576, DOI : 10.53738/REVMED.2018.14.598.0573 URL : <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2018/revue-medicale-suisse-598/preservation-de-la-fonction-sexuelle-un-defi-pour-le-chirurgien-colorectal>.

Moszkowicz D., B. Alsaïd, T. Bessede, C. Penna, B. Nordlinger, G. Benoît, F. Peschaud, “*Où se produit la lésion du nerf pelvien lors d’une chirurgie rectale pour un cancer ? Where does pelvic nerve injury occur during rectal surgery for cancer?*”, 2011 Dec ; 13(12) : 1326-34. doi : 10.1111/j.1463-1318.2010.02384.x pubmed.

Moutounaïcka M., G. Miget, M. Teng, F. Kervinioa C. Chesnel A. Charlanes F. Le Bretona,b, G. Amarenco, “*L’incontinence coïtale*”, revue littérature, 1er juin 2018, [Urofrance.org/sites/default/files/fileadmin/documents/data/PU/2018/3247/72376/FR/1242347/main.pdf](https://www.urofrance.org/sites/default/files/fileadmin/documents/data/PU/2018/3247/72376/FR/1242347/main.pdf).

Mrozovski, J. M., “*Abord psychologique des patients porteurs d’une stomie*”, Actualités Pharmaceutiques, 61(613), 31-33, 2022.

Nuytten, M., Faugeras, L., & D'Hondt, L., “*Cancer et sexualité*”, *Louvain Med*, 137(7), 421-6, 2018.

Rouprêt M., Y. Neuzillet, A. Masson-Lecomte, P. Colin, E. Comperat, et al., “*Recommandations en onco-urologie 2016-2018 du CCAFU : Tumeurs de la vessie. Progrès en Urologie*”, Elsevier Masson, 2016, 27 (Suppl.1), pp.S67 - S91. <10.1016/S1166-7087(16)30704-7>. <hal-01900429>.

Salomona L., S. Droupy, R. Yioua, M. Soulié, “*Résultats fonctionnels et prise en charge des troubles fonctionnels après prostatectomie totale*”, 1166-7087, Elsevier, Vol 25 - N° 15 - novembre 2015, P. 913-1118, Rapport AFU.

Sideris L., Lasser, P., Elias, D., & Pocard, M., “*Cancer du rectum et qualité de vie : acquis et conséquences thérapeutiques*”, *Gastroentérologie clinique et biologique*, 29(11), 1125-1131.2005.

Trabelsi F., Abeljalil S., Derbal F., & Bougmiza I., “*Les stratégies d’adaptation des patients colostomisés qui vivent une perturbation de l’image de soi après un mois de chirurgie*”, *recherche en soins infirmiers*, (2), 89-103, 2017.

Venturini E., “*Troubles de la sexualité et craintes sexuelles des femmes atteintes d’un cancer gynécologique pelvien*”, *psychologie clinique et projective*, (1), 111-135, 2016.

Vulser, C., “*Douleur et cancer colorectal*”, *Psycho-oncologie*, 2(3), 153-157, 2008.

Wisard M., “*Cancer et sexualité masculine*”, *Rev Med Suisse*, 2008/182 (Vol.-6), p. 2618-2623. URL : <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2008/revue-medicale-suisse-182/cancer-et-sexualite-masculine>.

WEBOGRAPHIE :

Assistant Hôpitaux Publique de Paris, “*Type de résection pour cancer du rectum*”, <http://chirurgie-digestive-sat.aphp.fr/chirurgie/chirurgie-du-rectum/type-de-resection-pour-cancer-du-rectum/#>.

Association Française d'Entérostoma-Thérapeutes, AFET, “*Liste Bleue personnalisée*”, Novembre 2015, Afet.asso.fr/sites/files/fichiers-actusblog/liste_stomatherapeutes_novembre_2015_1.pdf.

Association François Aupetit, AFA, ASSO, “*Journée mondiale des personnes stomisées : La stomie, parlons-en !*”, Communiqué de presse 28.09.2020, [Afa.asso.fr/wp-content/2020/09/CP-Journée-mondiale-stomie-2020//](https://afa.asso.fr/wp-content/2020/09/CP-Journée-mondiale-stomie-2020//).

Association François Aupetit, AFA, ASSO, “*Stomies digestives : adapter son alimentation*”, l’essentiel, Paris, <https://www.afa.asso.fr/wp-content/uploads/2020/05/4-STOMIE-DIGESTIVE-ADAPTER-SON-ALIMENTATION.pdf>.

Association Francophone des Soins Oncologiques de Support, AFSOS, “*Cancer, vie intime et santé sexuelle*”, 14/12/2017, Actualisation en mars 2019, https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2019/03/Ref-cancer-sante-sexuelle-2018-Copie_compressed.pdf.

Association Francophone des Soins Oncologiques de Support, AFSOS, “*Qualité de vie des soignants, adopter la démarche participative*”, 8 févr. 2019, [Afsos.org/qualite-de-vie-des-soignants/adopter-la-demarche-participative/](https://www.afsos.org/qualite-de-vie-des-soignants/adopter-la-demarche-participative/).

Association Francophone des Soins Oncologiques de Support, AFSOS, “*Troubles sexuels masculins et cancer pelvien*”, 2020, [afsos.org/wp-content/uploads/2020/12/Troubles-sexuels-masculins-et-cancer-pelvien-chir_AFSOS.pdf/](https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2020/12/Troubles-sexuels-masculins-et-cancer-pelvien-chir_AFSOS.pdf/).

Bbraun, laboratoire, “*Colostomie et relations*”, <https://www.bb Braun.be/fr/Patients-et-utilisateurs/stomawiki/colostomie/rerelations.html>.

Cattan N, “*Tabous, idées reçues, silences... Comment envisager une vie sexuelle malgré le cancer*”, interview du Dr Burte C., Nice Matin, 23/06/2019, <https://www.nicematin.com/vie-locale/tabous-idees-recues-silences-comment-envisager-une-vie-sexuelle-malgre-le-cancer-391788>.

Chartier-Kastler E., Amar E., Chevallier D., Montaigne O., Coulange C., Joubert J-M., Giuliano F., “*Management of Erectile Dysfunction after Radical Prostatectomy Meet Patients’ Expectations ?*”, Results from a National Survey (REPAIR) by the French Urological Association. J.Sex. Med. 2008 ; 5 : 693-704.

Coloplast, “*De quelle manière l’opération chirurgicale va-t-elle changer ma vie sexuelle ?*”,
17 Septembre 2018,
<https://www.coloplast.fr/stomie/utilisateurs/vivre-avec-une-stomie/intimite-sexualite/>.

Coloplast, laboratoire, “*De quelle manière l’opération chirurgicale va-t-elle changer ma vie sexuelle ?*”
<https://www.coloplast.fr/stomie/utilisateurs/vivre-avec-une-stomie/intimite-sexualite/>.

Coloplast, laboratoire, “*Manuel d’utilisation et guide d’interprétation, Stoma-QOL*”, réf. :
1014, Septembre 2007,
https://pro.coloplast.fr/Global/France_HCP/OC/PDF/Brochure_stomaqol.pdf.

Comme avant, A. V. “*Cancer : faut-il renoncer à sa sexualité ou à sa fertilité ?*”,
[https://www.cancer.be/sites/default/files/related_uploads/livre-de-conference-sexualite-fertilit
e-pendant-un-cancer_0.pdf](https://www.cancer.be/sites/default/files/related_uploads/livre-de-conference-sexualite-fertilit-e-pendant-un-cancer_0.pdf).

Convatec, laboratoire, “*Stomie et vie sexuelle : tout ce qu’il faut savoir*”, 2022,
[https://www.convatec.com/fr-fr/stomatherapie-utilisateur/vivre-avec-une-stomie/intimit%C3
%A9/stomie-et-vie-sexuelle-tout-ce-qu-il-faut-savoir/#](https://www.convatec.com/fr-fr/stomatherapie-utilisateur/vivre-avec-une-stomie/intimit%C3%A9/stomie-et-vie-sexuelle-tout-ce-qu-il-faut-savoir/#).

Desseigne F., Cancérologie médicale, Centre de lutte contre le Cancer Léon Bérard, “*Cancer
colorectal*”, Mars 2021,
<https://www.cancer-environnement.fr/397-colorectal.ce.aspx#Epid%C3%A9miologie>.

Doc Thom, Dictionnaire-médical, “*Définition d’une stomie*”, vocabulaire médical, 15 janvier
2018, <https://www.vocabulaire-medical.fr/encyclopedie/106-anus-artificiel-poche-stomie/>.

European Society for Medical Oncology, ESMO, “*Cancer colorectal : un guide pour les
patients*”, Fonds anti cancer, 2016,
[https://www.esmo.org/content/download/15727/270760/1/FR-Cancer-Colorectal-Guide-pour-l
es-Patients.pdf](https://www.esmo.org/content/download/15727/270760/1/FR-Cancer-Colorectal-Guide-pour-l
es-Patients.pdf).

FSK, “*Stomies urinaires*”, Oullins, prestataire, <https://www.fsk.fr/stomies-2/urinaires.html>.

HAS Santé, “*Education thérapeutique du patient (ETP)*”, article HAS, le 25 févr. 2013,
[Has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/éducation-thérapeutique-du-patient-etp](https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp).

Hollister, laboratoire, “sexualité”, Paris, 2017,
<https://www.hollister.fr/-/media/files/pdfs-for-download/fr/cftsex11---ft-sexualite---janv-2008-vi-2017.ashx>.

IAS, Information et Aide aux Stomisés Lyonnais, “Les stomies urinaires”,
<https://www.siteiasdulyonnais.fr/stomies/stomies-urinaires>.

Influenth, “Elles affichent fièrement leur poche de stomie sur Instagram”, Janvier 2019,
<https://www.influenth.com/poche-de-stomie-instagram/>.

Institut National du Cancer, INCa, “Cancers du côlon : les points clés”, e cancer, 28 Février 2022,
<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-colon/Les-points-cles>.

Institut National du Cancer, INCa, “La stomie digestive”, Février 2021,
<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-colon/La-stomie-digestive>

Institut National du Cancer, INCa, “La stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030”, Ecaner, Paris de l’Elysée, Février 2021, Siren 185 512 777 Conception : INCa, ISBN : 978-2-37219-782-3 ISBN net : 978-2-37219-783-0,
<https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/La-strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030>.

Institut National du Cancer, INCa, “Les traitements des cancers de la vessie”, Référence : GUIVESSIE14, Mars 2014,
[file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4cba74c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Les-traitements-des-cancers-de-la-vessie-2014%20\(1\).pdf](file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4cba74c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Les-traitements-des-cancers-de-la-vessie-2014%20(1).pdf).

Institut National du Cancer, INCa, “Les traitements des cancers de la vessie du côlon”, Référence : GUICOLON20, ISBN : 978-2-37219-572-0, ISBN net : 978-2-37219-573-7, décembre 2020,
[file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4cba74c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Guide%20patients%20traitements%20cancers%20colon%20Nov%202020%20\(2\).pdf](file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4cba74c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Guide%20patients%20traitements%20cancers%20colon%20Nov%202020%20(2).pdf).

Institut National du Cancer, INCa, “*Les traitements des cancers du rectum*”, Référence : GUIRECTUM20, ISBN : 978-2-37219-592-8, ISBN net : 978-2-37219-593-5, décembre 2020,

file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4cba74c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Guide%20patients%20RECTUM%20Nov%202020%20(2).pdf.

Institut National du Cancer, INCa, “*Les cancers en France en 2018 - L'essentiel des faits et chiffres*”, Référence : ETKAFR19, ISBN : 978-2-37219-422-8, ISBN net : 978-2-37219-423-5, février 2019, <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-en-2018-L-essentiel-des-faits-et-chiffres-edition-2019>.

Institut National du Cancer (INCa), “*Panorama des cancers en France*”, état des lieux et des connaissances / Épidémiologie, Février 2022, file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4cba74c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Panorama%20des%20cancers%20en%20France%20-%20%C3%A9dition%202022%20.pdf.

Institut National du Cancer, INCa, “*Quels sont les effets indésirables possibles, Chimiothérapie et sexualité*”, e-cancer, 8 février 2021, [e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers//Quels-sont-les-effets-indésirables-possibles/Chimiothérapie-et-sexualité](https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers//Quels-sont-les-effets-indesirables-possibles/Chimiotherapie-et-sexualite).

Lise, Hollister, “*Dossier sexologue : Réponses à vos questions (Partie 1)*”, <https://www.alternativeana.com/blogue/sexologue-stomie-partie1>.

Mercier J., Instagram, “*Stomie busy*”, Février 2022, <https://instagram.com/stomiebusy?igshid=YmMyMTA2M2Y>.

Ninot G., “*Définir la notion d'appropriation d'une maladie chronique*”, Blog en Santé, L22, Juillet 2016, [https://blogensante.fr/fr/2013/09/22/definir-la-notion-d'appropriation-dune-maladie-chronique](https://blogensante.fr/fr/2013/09/22/definir-la-notion-dappropriation-dune-maladie-chronique).

Ouzaid I., “*Phase d'une relation sexuelle normale*”, Uro-France, <https://www.urofrance.org/wp-content/uploads/2021/11/Item-58-Sexualite-normale-et-ses-troubles.pdf>.

Ordre National des Infirmiers, “*Infirmier stomathérapeute*”,
Ordre-infirmiers.fr/la-profession-infirmière/les-métiers-infirmiers/infirmier-stomathérapeute.html.

Petot C., Institut Curie, “*Les soins de stomies : les stomies digestives*”, actu soins, 9 Février 2021, Actusoins.com/343198/soins-de-stomies-les-stomies-digestives.html.

Provence Stomie Contact, Association, “*Vivre avec une Stomie*”, Novembre 2021, <http://www.provence-stomie-contact.com/>.

Rullier E., FMC gastro, “*Chirurgie du cancer du bas rectum : vers une conservation du sphincter*”, Paris 2006, <https://www.fmcgastro.org/postu-main/archives/postu-2006-paris/chirurgie-du-cancer-du-bas-rectum-vers-une-conservation-du-sphincter/>.

Stent Care, Réseau Social, “*Tu te sens seul face à la maladie ou le handicap ?*”, stent.care/rencontrer-personnes-stomisées.

Wikipédia, l'encyclopédie libre, “*Pyramide des besoins*”, 2022, http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Pyramide_des_besoins&oldid=192790677.

Wikipédia, l'encyclopédie libre, “*Réponse sexuelle humaine*”, Janvier 2022, http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=R%C3%A9ponse_sexuelle_humaine&oldid=190315062.

ANNEXE 1

Questionnaire à l'attention des infirmiers stomathérapeutes

La Santé Sexuelle des personnes stomisées

Monsieur, Madame,

Je m'appelle Vendrisse Christel, je suis Infirmière en service de Chirurgie en unité de soins continus depuis 17 ans, à la Polyclinique Saint-Jean de Cagnes-sur-Mer. Stomathérapeute depuis 7 ans, et infirmière d'annonce depuis 10 ans, je suis actuellement inscrite au Diplôme Inter-Universitaire (DIU) de Sexualité Humaine de la faculté de Nice Sophia-Antipolis, en troisième année.

J'entame donc ma troisième et dernière année de formation où je dois réaliser un mémoire. J'ai choisi avec ma directrice de mémoire, Frédérique Marin, infirmière experte en cancérologie et onco-sexologue, de m'intéresser aux rôles que les infirmiers stomathérapeutes peuvent jouer dans la vie sexuelle des personnes stomisées.

En effet, avoir une stomie modifie la vie quotidienne : elle génère un impact négatif sur la santé sexuelle et la vie intime, souvent déjà affectée par les traitements de type radiothérapie et chimiothérapie.

L'infirmier stomathérapeute est spécialisé dans la prise en charge des personnes dotées d'une stomie. Il est chargé d'aider les patients à rechercher l'appareillage qui leur convient le mieux et de leur apprendre à le manipuler. Il les accompagne pour qu'ils puissent reprendre une vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale normale. Il maîtrise des connaissances techniques et des principes de la relation d'aide, qui doivent permettre aux stomisés de retrouver leur autonomie.

La formation de stomathérapeute enseigne peu de choses sur la sexologie alors que la vie intime des patients est bouleversée par la stomie, et que vous les accompagnez. Il m'a paru naturel de faire cette formation de sexologie afin d'offrir un panel de soins complets aux patients stomisés dont la vie sexuelle est souvent négligée ou laissée de côté.

Ce questionnaire restera anonyme. Vous pouvez donc le remplir sereinement. Le recensement de vos réponses va me permettre d'identifier vos besoins, vos ressources, votre méthode de travail, vos demandes. Nous pourrions ainsi, en nous appuyant sur ces données, agir pour améliorer la qualité de vie, sexuelle et intime et le bien-être des personnes stomisées.

Je vous remercie pour l'attention que vous porterez à cette enquête.

• **Quelle est votre tranche d'âge ?**

- Entre 18 et 30 ans
- Entre 31 et 45 ans
- Entre 46 et 60 ans

• **Depuis combien de temps êtes-vous infirmière stomathérapeute ?**

- 0- 4 ans
- 5 - 9 ans
- 10 - 19 ans
- 20 - 30 ans
- > 31 ans

• **Dans quel(s) secteur(s) exercez-vous votre profession de stomathérapeute ?**

- Privé
- Public
- Prestataire
- Dans quelle(s) ville(s)

Dans quelle(s) ville(s) :

• **Faites-vous des consultations d'annonce ?**

- Oui
- Non

• **Pendant votre formation de stomathérapie, avez-vous reçu une formation en sexologie ?**

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

• **Si oui, quel(s) thème(s) avez vous abordé ?**

Tapez votre texte ici

• **Vous prenez en charge vos patients stomisés (brickers, colostomies/iléostomies définitifs ou non...) :**

- En préopératoire
- Pendant l'hospitalisation
- En consultation externe
- Après la suppression d'une stomie provisoire
- En ETP (éducation thérapeutique)

• **Combien de patients stomisés voyez-vous par an ?**

- Entre 0 et 10
- Entre 10 et 50
- Entre 50 et 100
- > 100

• **Avez-vous déjà été sollicitée par un patient stomisé souhaitant de l'aide au sujet de sa sexualité ?**

- Oui
- Non

• **Si oui, comment avez-vous réagi face à cette situation ?**

• **Généralement, lors des consultations, abordez-vous directement la sexualité avec vos patients stomisés ?**

- Jamais
- Rarement
- Occasionnellement
- Assez souvent
- Très souvent

• **Si c'est le cas dans quelle(s) situation(s) ?**

- Dépression, stress
- Conjugopathies
- Troubles érectiles
- Dyspareunies
- Sécheresses vaginales
- Troubles du désir, de l'excitation
- Autres

• **Vous sentez-vous à l'aise pour parler de sexualité à vos patients stomisés ?**

- Pas du tout
- Plutôt non
- Cela dépend
- Plutôt oui
- Tout à fait

• **Pour vous, y-a-t-il des freins mis en jeu dans cet accompagnement ?**

- Oui
- Non

Si oui, de quelle(s) sorte(s) sont-ils ?

- Tabous
- Aménagement environnemental (chambres seules...)
- pas dans le projet de l'établissement
- Pas d'éducation sexuelle
- Manque de connaissances
- Manque de temps
- Un peu honte
- pas d'outils simples d'évaluation
- Pas connaissance de questionnaires pour évaluer les patients, afin de déceler et diriger
- Pas connaissance d'annuaire des sexologues
- Ce n'est pas important pour le patient
- Peur d'être intrusif
- Suis-je le bon interlocuteur ?
- Je ne sais pas répondre ?
- Le médecin doit en parler en premier
- Manque de formation
- Pas de soins de support
- Manque d'organisation autour de la prise en charge sexuelle
- Pas de possibilité de recours au sexologue
- Sexualité privée
- Pas prioritaire
- Pas le rôle infirmier(e) stomathérapeute

Utilisez vous des questionnaires pour évaluer la sexualité de vos patient(es)?

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ?

Avez-vous des outils qui informent le patient de la possibilité d'une prise en charge en santé sexuelle ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Si oui, lesquels ?

- Sites Internet
- Questionnaires
- Affiches
- Brochures, livrets, plaquettes des laboratoires

Qu'est-ce qui faciliterait votre prise en charge en santé sexuelle?

- Une personne référente dans la région
- Des formations en santé sexuelle
- Des questionnaires spécifiques (dyspareunie, dysfonction érectile...)
- Des soins de supports spécifiques
- Un annuaire afin de diriger les patients stomisés vers un sexologue

Avez-vous dans vos contacts une personne référente en santé sexuelle ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Si oui, faites vous appel à elle :

- Jamais
- Rarement
- Occasionnellement
- Assez souvent
- Très souvent

Pensez vous que pendant votre formation de stomathérapie la sexologie est assez abordée ?

- Oui
- Non

Si non, souhaiteriez vous l'améliorer afin de prendre en charge la santé sexuelle des patients stomisés?

- Oui
- Non

Page de remerciements

Merci pour votre participation à cette enquête !

ANNEXE 2

Questionnaires recommandés en médecine sexuelle sur la dysfonction érectile.

Questionnaire IIEF 15 : (15 questions)¹¹⁷

Les réponses à chaque question correspondent à l'expérience du patient durant les quatre dernières semaines utilisant une échelle de Likert à cinq points (1—5), les scores les plus faibles indiquant une dysfonction sexuelle plus sévère. Pour les hommes ayant une relation stable avec une partenaire et ne rapportant aucune activité sexuelle, la valeur « 0 » est attribuée correspondant au degré le plus sévère de dysfonction. Le score d'un domaine érection, orgasme, désir, satisfaction vis-à-vis du rapport sexuel et satisfaction globale est obtenu en additionnant les scores de réponse à chaque question du domaine.

Questionnaire IIEF 15 (15 questions)	Au cours des quatre dernières semaines :	Score
Q1 : Avec quelle fréquence avez-vous pu avoir une érection, au cours de vos activités sexuelles ?	0 = Je n'ai eu aucune activité sexuelle 1 = Presque jamais ou jamais 2 = Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps) 3 = Quelquefois (environ la moitié du temps) 4 = La plupart du temps (beaucoup plus que la moitié du temps) 5 = Presque tout le temps ou tout le temps	
Q2 : Lorsque vous avez eu des érections à la suite de stimulations sexuelles, avec quelle fréquence votre pénis a-t-il été suffisamment rigide (dur) pour permettre la pénétration ?	0 = Je n'ai pas été stimulé sexuellement 1 = Presque jamais ou jamais 2 = Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps) 3 = Quelquefois (environ la moitié du temps) 4 = La plupart du temps (beaucoup plus que la moitié du temps) 5 = Presque tout le temps ou tout le temps Les trois questions suivantes portent sur les érections que vous avez peut-être eu pendant vos rapports sexuels.	
Q3 : Au cours des quatre dernières semaines, lorsque vous avez essayé d'avoir des rapports sexuels, avec quelle fréquence avez-vous pu rester en érection après avoir pénétré votre partenaire (introduction du pénis dans le vagin) ?	0 = Je n'ai pas essayé d'avoir de rapports sexuels 1 = Presque jamais ou jamais 2 = Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps) 3 = Quelquefois (environ la moitié du temps) 4 = La plupart du temps (beaucoup plus que la moitié du temps) 5 = Presque tout le temps ou tout le temps	
Q4 : Pendant vos rapports sexuels, avec quelle fréquence avez-vous pu rester en érection après avoir pénétré votre partenaire (introduction du pénis dans le vagin)	0 = Je n'ai pas essayé d'avoir de rapports sexuels 1 = Presque jamais ou jamais 2 = Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps) 3 = Quelquefois (environ la moitié du temps) 4 = La plupart du temps (beaucoup plus que la moitié du temps) 5 = Presque tout le temps ou tout le temps	
Q5 : Pendant vos rapports sexuels, à quel point vous-a-t-il été difficile de rester en érection jusqu'à la fin de ces rapports ?	0 = Je n'ai pas essayé d'avoir de rapports sexuels 1 = Extrêmement difficile 2 = Très difficile 3 = Difficile 4 = Un peu difficile 5 = Pas difficile	

¹¹⁷Giuliano F., Uro-France, "Les questionnaires recommandés en médecine sexuelle Questionnaires", AFU, Janvier 2013, <https://www.urofrance.org/sites/default/files/fileadmin/documents/data/PU/2013/3247/62607/FR/818833/main.pdf>.

Q6 : Combien de fois avez-vous essayé d'avoir des rapports sexuels ?	0 = Aucune fois 1 = 1 à 2 fois 2 = 3 à 4 fois 3 = 5 à 6 fois 4 = 7 à 10 fois 5 = 11 fois et plus	
Q7 : Lorsque vous avez essayé d'avoir des rapports sexuels, avec quelle fréquence en avez-vous été satisfait ?	0 = Je n'ai pas essayé d'avoir de rapports sexuels 1 = Presque jamais ou jamais 2 = Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps) 3 = Quelquefois (environ la moitié du temps) 4 = La plupart du temps (beaucoup plus que la moitié du temps) 5 = Presque tout le temps ou tout le temps	
Q8 : À quel point avez-vous éprouvé du plaisir au cours de vos rapports sexuels ?	0 = Je n'ai pas eu de rapports sexuels 1 = Je n'ai pas éprouvé de plaisir du tout 2 = Je n'ai pas éprouvé beaucoup de plaisir 3 = J'ai éprouvé pas mal de plaisir 4 = J'ai éprouvé beaucoup de plaisir 5 = J'ai éprouvé énormément de plaisir	
Q9 : Lorsque vous étiez stimulé sexuellement ou aviez des rapports sexuels, avec quelle fréquence avez-vous éjaculé ?		
Q10 : Lorsque vous étiez stimulé sexuellement ou aviez des rapports sexuels, avec quelle fréquence avez-vous eu un orgasme avec ou sans éjaculation ?	0 = Je n'ai pas été stimulé sexuellement ou n'ai pas eu de rapports sexuels 1 = Presque jamais ou jamais 2 = Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps) 3 = Quelquefois (environ la moitié du temps) 4 = La plupart du temps (beaucoup plus que la moitié du temps) 5 = Presque tout le temps ou tout le temps	
Q11 : Avec quelle fréquence avez-vous ressenti un désir sexuel ?	1 = Presque jamais ou jamais 2 = Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps) 3 = Quelquefois (environ la moitié du temps) 4 = La plupart du temps (beaucoup plus que la moitié du temps) 5 = Presque tout le temps ou tout le temps	
Q12 : Comment évalueriez-vous l'intensité de votre désir sexuel ?	1 = Très faible/nulle 2 = Faible 3 = Moyenne 4 = Forte 5 = Très forte	
Q13 : Dans quelle mesure avez-vous été satisfait de votre vie sexuelle en général ?		
Q14 : Dans quelle mesure avez-vous été satisfait de vos relations sexuelles avec votre partenaire ?	1 = Très insatisfait 2 = Moyennement insatisfait 3 = À peu près autant satisfait qu'insatisfait 4 = Moyennement satisfait 5 = Très satisfait	
Q15 : À quel point étiez-vous sûr de pouvoir avoir une érection et de la maintenir ?	1 = Pas sûr du tout 2 = Pas très sûr 3 = Moyennement sûr 4 = Sûr 5 = Très sûr	

Le score d'un domaine érection, orgasme, désir, satisfaction vis-à-vis du rapport sexuel et satisfaction globale est obtenu en additionnant les scores de réponse à chaque question du domaine., les scores les plus faibles indiquant une dysfonction sexuelle plus sévère. Pour les hommes ayant une relation stable avec une partenaire et ne rapportant aucune activité sexuelle, la valeur « 0 » est attribuée correspondant au degré le plus sévère de dysfonction.

Les questionnaires recommandés en médecine sexuelle sur les dysfonctions sexuelles féminines

Female sexual function Index (FSFI) ¹¹⁸

Les questions suivantes portent sur vos sentiments et vos réactions sur le plan sexuel au cours des 4 dernières semaines. Veuillez répondre à ces questions aussi sincèrement et clairement que possible. Vos réponses resteront strictement confidentielles.

Lorsque vous répondrez aux questions, tenez compte des définitions suivantes :

- L'activité sexuelle peut comprendre les caresses, les préliminaires, la masturbation et la pénétration vaginale.
- Le rapport sexuel se définit comme la pénétration (l'introduction) du pénis.
- La stimulation sexuelle comprend, par exemple, les préliminaires avec un partenaire, la masturbation et les fantasmes sexuels.
- Le désir sexuel est un sentiment qui comprend le désir d'avoir une activité sexuelle, le fait d'être réceptive aux avances sexuelles d'un partenaire et d'avoir des pensées ou des fantasmes à propos de l'acte sexuel.

Questionnaire (FSFI) (19 questions) : Au cours des quatre dernières semaines :		SCORE
Q1 : Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous ressenti un désir sexuel ?	5 = Presque toujours ou toujours 4 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux) 3 = Parfois (environ une fois sur deux) 2 = Rarement (moins d'une fois sur deux) 1 = Presque jamais ou jamais	
Q2 : Au cours des 4 dernières semaines, quel a été votre niveau (degré) de désir sexuel ?	5 = Très élevé 4 = Élevé 3 = Moyen 2 = Faible 1 = Très faible ou inexistant	
<i>L'excitation sexuelle est une sensation qui comprend à la fois des aspects physiques et psychologiques. Elle peut comprendre des sensations de chaleur ou de picotement au niveau des organes génitaux, la lubrification (humidité) du vagin ou des contractions musculaires.</i>		
Q3 : Au cours des 4 dernières semaines, vous êtes-vous sentie excitée sexuellement pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?	0 = Aucune activité sexuelle 5 = Presque toujours ou toujours 4 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux) 3 = Parfois (environ une fois sur deux) 2 = Rarement (moins d'une fois sur deux) 1 = Presque jamais ou jamais	
Q4 : Au cours des 4 dernières semaines, quel a été votre niveau (degré) d'excitation sexuelle pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?	0 = Aucune activité sexuelle 5 = Très élevé 4 = Élevé 3 = Moyen 2 = Faible 1 = Très faible ou inexistant	

¹¹⁸Ibidem.

Q5 : Au cours des 4 dernières semaines, à quel point vous êtes-vous sentie sûre de votre capacité à être sexuellement excitée pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?	0 = Aucune activité sexuelle 5 = Extrêmement sûre 4 = Très sûre 3 = Moyennement sûre 2 = Peu sûre 1 = Très peu sûre ou pas sûre du tout	
Q6 : Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous été satisfaite de votre degré d'excitation pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?	0 = Aucune activité sexuelle 5 = Presque toujours ou toujours 4 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux) 3 = Parfois (environ une fois sur deux) 2 = Rarement (moins d'une fois sur deux) 1 = Presque jamais ou jamais	
Q7 : Au cours des 4 dernières semaines, votre vagin était-il lubrifié (humide) pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?	5 = Presque toujours ou toujours 4 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux) 3 = Parfois (environ une fois sur deux) 2 = Rarement (moins d'une fois sur deux) 1 = Presque jamais ou jamais 0 = Aucune activité sexuelle	
Q8 : Au cours des 4 dernières semaines, à quel point vous a-t-il été difficile d'avoir le vagin lubrifié (humide) pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?	0 = Aucune activité sexuelle 1 = Extrêmement difficile ou impossible 2 = Très difficile 3 = Difficile 4 = Légèrement difficile 5 = Pas difficile	
Q9 : Au cours des 4 dernières semaines, la lubrification (humidité) de votre vagin a-t-elle duré jusqu'à la fin d'une activité sexuelle ou d'un rapport sexuel ?	5 = Presque toujours ou toujours 4 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux) 3 = Parfois (environ une fois sur deux) 2 = Rarement (moins d'une fois sur deux) 1 = Presque jamais ou jamais 0 = Aucune activité sexuelle	
Q10 : Au cours des 4 dernières semaines, à quel point vous a-t-il été difficile de conserver la lubrification (humidité) de votre vagin jusqu'à la fin d'une activité sexuelle ou d'un rapport sexuel ?	0 = Aucune activité sexuelle 1 = Extrêmement difficile ou impossible 2 = Très difficile 3 = Difficile 4 = Légèrement difficile 5 = Pas difficile	
Q11 : Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez été stimulée sexuellement ou que vous avez eu un rapport sexuel, avez-vous atteint l'orgasme ?	5 = Presque toujours ou toujours 4 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux) 3 = Parfois (environ une fois sur deux) 2 = Rarement (moins d'une fois sur deux) 1 = Presque jamais ou jamais 0 = Aucune activité sexuelle	
Q12 : Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez été stimulée sexuellement ou que vous avez eu un rapport sexuel, à quel point vous a-t-il été difficile d'atteindre l'orgasme ?	0 = Aucune activité sexuelle 1 = Extrêmement difficile ou impossible 2 = Très difficile 3 = Difficile 4 = Légèrement difficile 5 = Pas difficile	

Q13 : Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été satisfaite de votre capacité à atteindre l'orgasme pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?	5 = Très satisfaite 4 = Moyennement satisfaite 3 = Ni satisfaite, ni insatisfaite 2 = Moyennement insatisfaite 1 = Très insatisfaite 0 = Aucune activité sexuelle	
Q14 : Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été satisfaite de votre relation affective avec votre partenaire pendant une activité sexuelle ?	5 = Très satisfaite 4 = Moyennement satisfaite 3 = Ni satisfaite, ni insatisfaite 2 = Moyennement insatisfaite 1 = Très insatisfaite 0 = Aucune activité sexuelle	
Q15 : Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été satisfaite de votre relation avec votre partenaire du point de vue sexuel ?	5 = Très satisfaite 4 = Moyennement satisfaite 3 = Ni satisfaite, ni insatisfaite 2 = Moyennement insatisfaite 1 = Très insatisfaite	
Q16 : Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été satisfaite de votre vie sexuelle en général ?	5 = Très satisfaite 4 = Moyennement satisfaite 3 = Ni satisfaite, ni insatisfaite 2 = Moyennement insatisfaite 1 = Très insatisfaite	
Q17 : Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous ressenti une gêne ou de la douleur pendant la pénétration vaginale ?	0 = Je n'ai pas eu de rapport sexuel 1 = Presque toujours ou toujours 2 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux) 3 = Parfois (environ une fois sur deux) 4 = Rarement (moins d'une fois sur deux) 5 = Presque jamais ou jamais	
Q18 : Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous ressenti une gêne ou de la douleur après la pénétration vaginale ?	0 = Je n'ai pas eu de rapport sexuel 1 = Presque toujours ou toujours 2 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux) 3 = Parfois (environ une fois sur deux) 4 = Rarement (moins d'une fois sur deux) 5 = Presque jamais ou jamais	
Q19 : Au cours des 4 dernières semaines, quel a été votre niveau (degré) de gêne ou de douleur pendant ou après la pénétration vaginale ?	0 = Je n'ai pas eu de rapport sexuel 1 = Très élevé 2 = Élevé 3 = Moyen 4 = Faible 5 = Très faible ou inexistant	

L'addition des scores de réponses à l'ensemble de ces domaines permet l'obtention d'un score composite. Le Tableau indique le mode de calcul du score FSFI. Un score total de 26,55 a été proposé comme valeur seuil pour le diagnostic de dysfonction sexuelle, le score maximal étant de 36.

Domaine	Questions	Score	Coefficient	Score minimum	Score maximum	Score
Désir	1, 2	1-5	0,6	1,2	6	
Excitation	3, 4, 5, 6	0-5	0,3	0	6	
Lubrification	7, 8, 9, 10	0-5	0,3	0	6	
Orgasme	11, 12, 13	0-5	0,4	0	6	
Satisfaction	14, 15, 16	0 (ou 1)-5	0,4	0,8	6	
Douleur	17, 18, 19	0-5	0,4	0	6	
Score total				2	36	

ANNEXE 3

Questionnaire STOMA-QOL¹¹⁹

► Résultats

Les points obtenus pour chacune des 20 questions sont additionnés de façon à obtenir un score global. Ce score brut récapitulatif par patient se situant dans la fourchette 20-80, sera converti en un score final « score 0-100 » où le 0 indique la Qualité de Vie la plus mauvaise et le 100 la meilleure Qualité de Vie. Reportez-vous au tableau qui suit pour obtenir cette conversion.

Tableau 1.

Correspondance des scores entre la simple addition brute des réponses aux 20 questions de Stoma-QOL et le score final.

A chaque réponse à une question correspond un nombre de points qui, additionnés, donneront le score brut :
Tout le temps (1 point) - Parfois (2 points) - Rarement (3 points) - Jamais (4 points)

Score Brut (Addition simple des questions)	Score Final	Score Brut (Addition simple des questions)	Score Final	Score Brut (Addition simple des questions)	Score Final
20	0,00	40	45,78	60	59,57
21	11,54	41	46,53	61	60,32
22	18,48	42	47,28	62	60,98
23	22,70	43	48,03	63	61,73
24	25,80	44	48,78	64	62,48
25	28,24	45	49,44	65	63,32
26	28,24	46	50,19	66	64,17
27	32,08	47	50,84	67	65,01
28	33,58	48	51,50	68	65,85
29	34,99	49	52,16	69	66,79
30	36,30	50	52,81	70	67,82
31	37,52	51	53,47	71	68,95
32	38,65	52	54,13	72	70,08
33	39,68	53	54,88	73	71,39
34	40,62	54	55,53	74	72,89
35	41,56	55	56,19	75	74,58
36	42,50	56	56,85	76	76,55
37	43,34	57	57,50	77	79,17
38	44,18	58	58,16	78	82,83
39	45,03	59	58,16	79	89,02
				80	100,00

¹¹⁹Coloplast, laboratoire, “Manuel d’utilisation et guide d’interprétation, Stoma-QOL”, réf.: 1014, septembre 2007, [HTTPS://pro.coloplast.fr/Global/France_HCP/OC/PDF/Brochure_Stomaqol.pdf](https://pro.coloplast.fr/Global/France_HCP/OC/PDF/Brochure_Stomaqol.pdf).

ANNEXE 4

Questions faciles à poser systématiquement aux patients concernant leur santé sexuelle.

Pour aborder la sexualité de manière simple, professionnelle et avec empathie, nous proposons, avec l'aide du consensus de l'ICSM (International Consultation on Sexual Medicine), des questions faciles à poser systématiquement aux patients.¹²⁰

Elles doivent s'intégrer à l'interrogatoire habituel. Par exemple, elles peuvent suivre des questions sur la fonction urinaire, les cycles menstruels, la reproduction ou la contraception.

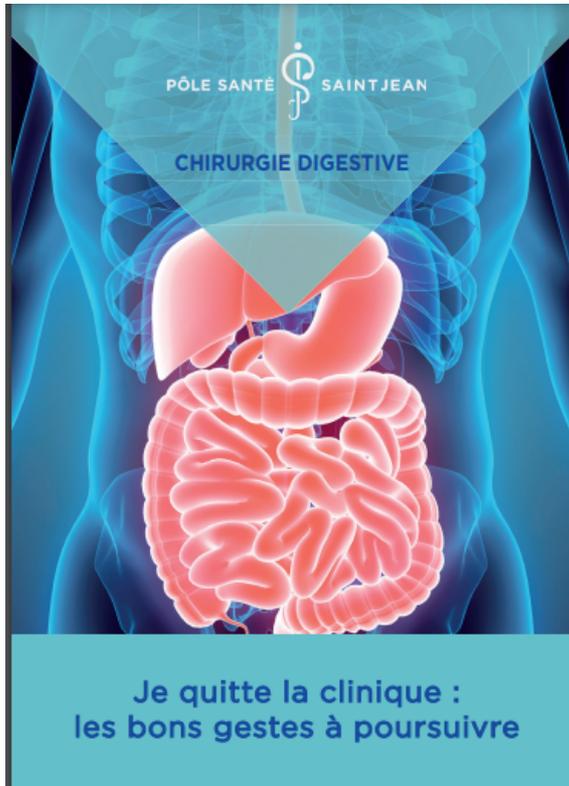
A quel moment	Exemple de phrase
Aborder le sujet	<ul style="list-style-type: none"> ➤ À ce moment de la consultation, en général, je pose quelques questions sur la sexualité. Êtes-vous d'accord pour aborder ce sujet ? ➤ Je vais vous poser quelques questions au sujet de votre santé sexuelle. Comme la santé sexuelle est importante et souvent modifiée en cas de cancer/stomie/endométriase... je les pose à tous mes patients. Avant que je commence, avez-vous des interrogations au sujet de votre sexualité dont vous aimeriez parler ?
Les questions concernant la sexualité (santé sexuelle, vie intime et sexuelle, projets parentaux ou affectifs...) doivent être abordées de manière simple, professionnelle et avec empathie.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Êtes-vous sexuellement actif/ve ? ➤ Avez-vous des relations sexuelles avec les hommes, les femmes ou les deux ? ➤ Êtes-vous satisfait/e de votre vie sexuelle ? ➤ Que voudriez-vous améliorer dans votre vie sexuelle ? ➤ Avez-vous certaines inquiétudes concernant votre vie sexuelle que vous aimeriez évoquer ?
Si la personne se déclare insatisfaite de sa vie sexuelle	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Souhaiteriez-vous parler davantage de cette inquiétude ? ➤ À quel point cela vous gêne-t-il ? ➤ Qu'est-ce qui vous a empêché/e de venir en parler avant ? ➤ Avez-vous déjà réfléchi à une solution ?
Partenaire	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Comment réagit votre partenaire ? ➤ Votre partenaire vous a-t-il déjà confié des inquiétudes quant à votre sexualité ? ➤ A-t-il/elle une dysfonction sexuelle ?

¹²⁰Institut National du Cancer (INCa), AFSOS, "Préservation de la santé sexuelle et cancers, thésaurus", Référence : RRLABELSEKTHES21, ISBN : 978-2-37219-778-6, ISBN net : 978-2-37219-779-3, septembre 2021, file:///home/chronos/u-d1191285e18674f7c59ea0e45ff4cba74c2ee2b6/MyFiles/Downloads/Pr%C3%A9servatio n%20de%20la%20sant%C3%A9%20sexuelle%20et%20cancer%20-%20th%C3%A9saurus%20(2).pdf.

<p>Questions plus spécifiques sur le désir, l'excitation, le plaisir, l'orgasme et la satisfaction sexuelle</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Êtes-vous satisfait/e du niveau de votre désir sexuel ? ➤ Êtes-vous satisfait/e de la fréquence de vos rapports sexuels ? ➤ Êtes-vous satisfait de votre capacité à avoir ou maintenir une érection ? ➤ Avez-vous des difficultés pour éjaculer ? ➤ Éjaculez-vous fréquemment plus tôt que ce que vous souhaiteriez ? ➤ Avez-vous du mal à être lubrifiée ? ➤ Avez-vous du mal à avoir un orgasme ? ➤ Avez-vous des douleurs lors des rapports sexuels ? ➤ Êtes-vous satisfait/e de votre vie sexuelle ?
<p>Stomies</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Avez-vous des relations intimes avec votre partenaire depuis la stomie ? ➤ Comment vous sentez-vous en tant que femme ou homme depuis l'annonce de la stomie ? ➤ Qu'est-ce que la chirurgie a eu comme effet sur votre image corporelle ? ➤ Les traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie ont-ils eu des conséquences sur votre vie sexuelle ? ➤ Vous sentez-vous suffisamment informé sur les effets de la chirurgie et des traitements sur votre vécu sexuel ? ➤ Votre relation avec votre partenaire s'est-elle modifiée depuis l'annonce de la stomie ? ➤ Vivez-vous des insatisfactions ou préoccupations au niveau de votre relation de couple, d'intimité, ou encore dans votre vécu sexuel ? ➤ D'après vous, votre partenaire partage-t-il (elle) la même conception que vous sur ces différents aspects ? ➤ Le bruit de la stomie vous incommode-t-il ? ➤ Craignez-vous de désadapter le matériel lors du rapport sexuel, de provoquer des fuites avec certaines positions ou par frottements ? ➤ Cela provoque-t-il des sentiments et réactions chez le partenaire ? Ex : colère, prudence, humour, etc. ➤ Ressentez-vous du stress, de l'angoisse quant à la stomie ? Ex : peur d'être repoussé, peur de douleur à l'idée de blesser la stomie. ➤ Détournez-vous les activités sexuelles, les caresses, la tendresse ? ➤ Souffrez-vous de douleur (dyspareunies chez la femme) due à un manque de lubrification ? ➤ Êtes-vous inquiet à l'idée d'annoncer à votre futur partenaire que vous avez une stomie ?

ANNEXE 5

Soins de support : Livret éducatif



Madame, Monsieur,

Vous allez bientôt quitter le service de chirurgie et envisager le retour à domicile ou en centre de convalescence.

Afin que cette étape se passe au mieux et en toute sérénité, nous avons mis en œuvre des moyens pour répondre à vos demandes sur la prise en charge des soins.

Ce livret vous aidera à apprendre les gestes qui assureront votre autonomie et vous permettra d'être acteur de votre soin en toute quiétude.

**L'équipe soignante
des services de Chirurgie**

2

SOMMAIRE

I. L'ANATOMIE

- 1. Qu'est ce qu'une stomie ? P.4
- 2. Les types de stomie P.5

II. LES DIFFÉRENTS TYPES D'APPAREILLAGE

P.6

III. LE DÉROULEMENT DU SOIN

P.7

IV. VIE QUOTIDIENNE

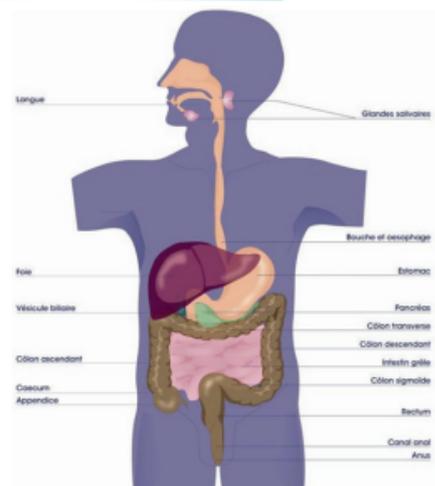
P.10

V. COMPLICATIONS

P.14

3

I. ANATOMIE



1. Qu'est-ce qu'une stomie ?

Une stomie est l'abouchement chirurgical d'un organe creux à la peau. Elle se présente comme une bouche (orifice). Les selles et les gaz s'évacuent par la stomie et sont recueillis dans une poche qui est collée sur l'abdomen.

4

2. Les types de stomie

Il existe plusieurs types de stomie : colostomie gauche, colostomie transverse gauche et droite et iléostomie.

a. Colostomie iliaque gauche



Abouchement du colon gauche/sigmoïde à la peau.
C'est une muqueuse (rouge, brillante), non douloureuse. Elle nécessite des soins doux afin d'éviter des saignements.
La digestion étant terminée les selles sont moulées, et il y a présence de gaz.

b. Colostomie transverse gauche



Abouchement du colon transverse à la peau.
Les selles sont pâteuses avec une évacuation fréquente, il y a présence de gaz.

c. Colostomie transverse droite



Abouchement du colon transverse droit à la peau.
Les selles sont semi liquides et irritantes avec une évacuation abondante, il y a présence de gaz.

d. Iléostomie



C'est l'abouchement de la dernière partie de l'intestin grêle : l'iléon.
Les selles sont liquides et abondantes.
Le débit quotidien est d'environ de 400mL à 1,5 litres.
Les sécrétions sont corrosives et peuvent abîmer la peau autour de la stomie.

5

II. LES DIFFÉRENTS TYPES D'APPAREILLAGE

Ils existent en opaque et transparent. Ils sont munis d'un filtre à base de charbon, qui filtre les gaz et absorbe les odeurs.

Poche 1 pièce : support + poche ne formant qu'un seul élément.
Le système est à changer 1 à 2 fois par jour.

Fermée : pour les colostomies, avec des selles pâteuses et mouillées.

Vidable : pour les iléostomies, transverse droite, si diarrhées.
Soit avec un clan ou un bouchon, à vider plusieurs fois par jour.

Poche 2 pièces : 2 éléments distincts :

Le support : collé sur l'abdomen : à changer 1 jour sur 2.

La poche fermée ou vidable : à changer 1 à 2 fois par jour.

Soit par emboîtement mécanique (clic) soit par adhésivité.

Accessoires :

Pâte /anneau /plaque : afin de créer un joint d'étanchéité avec ou sans alcool. Remboursé à 100% par la Sécurité sociale.

Poudre : en cas de brûlures, non remboursée.

Ceinture : en cas de plis, fuites, pour maintenir le support. Remboursée à 100% par la Sécurité sociale.

Et bien d'autres accessoires.... Comme des sprays, des culottes, de la lingerie, etc.

Votre stomie sera appareillée durant votre hospitalisation, avec l'aide de la stomathérapeute ou de l'équipe infirmière. Le matériel sera choisi avec vous en fonction de votre stomie, votre dextérité et de votre peau. Nous vous aiderons aussi dans l'apprentissage, afin que vous puissiez prendre en charge les soins au mieux dès votre sortie.

Vous pouvez vous fournir à la pharmacie ou bien chez un prestataire de service.

En post-opératoire immédiat et pendant quelques jours vous aurez une poche spécifique et différente de celle que vous aurez à domicile.

6

III. LE DÉROULEMENT DU SOIN



Soin d'hygiène non stérile avec compresse et eau du robinet. (Possibilité de nettoyer au savon de Marseille neutre, mais bien rincer !!).

Lavez-vous les mains avant et après.

1. Préparez le matériel nécessaire

- Un point d'eau,
- compresses (mouillées et sèches) ou gant de toilette,
- ciseaux à bout rond,
- le patron de découpe,
- accessoires si nécessaire,
- un sac poubelle,
- éventuellement une chaise, tabouret, serviette.

2. Préparez le support

Si la poche est vidable : fermez le système de vidange.
Vérifiez la découpe (+/-2mm) ; découpez ; décollez le film de la poche et posez la à côté de vous.

3. Videz la poche si vidable

4. Décollez la poche/support

Délicatement du haut vers le bas ; en tenant la peau au-dessus.
Maintenez une compresse sur la stomie.
Repliez la poche et la jeter à la poubelle.

5. Nettoyez soigneusement

Avec des compresses et de l'eau du robinet.
Séchez parfaitement en tamponnant.
S'il reste des traces de l'adhésif ou pâte de l'ancien appareillage, ne grattez pas, il partira avec le prochain appareillage.

7

6. Accessoire si nécessaire

7. Collez la poche ou le support

Du bas vers le haut (filtre vers le haut).
Massez sur le protecteur cutané autour de la stomie et laissez la main quelques minutes sur poche.
Vérifiez que la poche est bien collée.

8. Deux pièces

Même déroulement, nettoyez sur le support et adaptez la poche sur celui-ci : clipsez tout le pourtour du support sur la poche, ou collez l'adhésif.

9. Fermez le sac poubelle

Et jetez aux déchets ménagers.

A proscrire :

Déodorant, parfum, gels douche, éther, éosine, antiseptique, laits de toilette, crème hydratante, pommades...

8

TRUCS ET ASTUCES

- Préférez changer l'appareillage à distance des repas, le matin à jeun.
- Aidez-vous de votre miroir dans la salle de bain.
- S'il y a des poils : ne rasez, ni utilisez de crème dépilatoire, mais **coupez les poils aux ciseaux**.
- Toute stomie est appelée à se modifier : en post-opératoire l'aspect sera œdématisé, au bout de 3-6 semaines elle atteint sa maturité. **Pensez à adapter la dimension de l'orifice à celui de la poche.**
- Avec un minimum d'entraînement, vous pourrez vous appareiller seul, cela vous permettra de rester indépendant et libre.
- Changez la poche 1 fois par jour, le filtre a une durée d'action de 12H.
- Un peu de papier toilette au fond de la cuvette évite les éclaboussures.
- Lors de la douche, mettre une pastille sur le filtre (dans les boîtes) et l'enlever après (la chaleur de l'eau peut modifier le pouvoir adhésif).

9

3. Activités et voyages

Après l'accord de votre chirurgien, vous pouvez reprendre vos activités sportives et intimes, sauf sports violents et le port de charges lourdes.

Pensez à toujours emporter une trousse de rechange avec vous.



Il est possible de se baigner en mer, comme en piscine (pensez au tee-shirt anti-UV, ou maillot de bain 1 pièce). Pas plus de 30 minutes immergées dans l'eau.

Videz la poche avant de vous baigner.

Il existe pour les colostomisés, des minis poches.

Les voyages en avion et à l'étranger sont possibles, parlez-en à votre stomathérapeute.

4. Conseils vestimentaires



Vous pouvez remettre votre garde de robe. Pour les pantalons portez les au-dessus ou en dessous de la poche, pensez à ne pas comprimer la poche de stomie.

De la lingerie, des caches poche, des culottes, des maillots de bain, des pantalons, des robes pour les personnes stomisées et des sous-vêtements (caleçon, boxer) existent. Certains sous-vêtements dissimulent une poche interne pour recueillir la poche de stomie. De nombreux sites vendent des vêtements, des créateurs réalisent même des vêtements sur mesure.

5. Relation intimes

Avoir une stomie peut avoir des conséquences sur votre intimité. Dans un premier temps, la reprise d'une activité sexuelle ne sera peut-être pas votre priorité. Lorsque l'on subit une opération chirurgicale, des changements peuvent être constatés au niveau des sensations ressenties : tiraillement, sécheresse intime, cicatrices... il vous faudra du temps avant de vous adapter à ces bouleversements anatomiques.

11

IV. VIE QUOTIDIENNE

1. Hygiène corporelle



Vous pouvez prendre des **douches**, des bains quotidiennement, avec ou sans la poche. Préférez changer la poche après la douche. Pensez à obturer le filtre.

2. Conseils hygiéno-diététiques

- **Boire 1,5L d'eau minimum** (tisane, thé...), non glacée.
- Faire au moins 3 repas par jour à heure régulière.
- Pour les iléostomisés :



Boire 2L d'eau minimum + 2/3 verres de vichy célestin. Compenser les pertes +++ (par exemple : ma stomie a donné 500mL : je bois mes 1,5 L d'eau + 500mL d'eau + 2/3 verres de vichy célestin).

Il y a un risque important de **déshydratation**.

Privilégiez une alimentation salée et surveillez votre poids.

- Mâchez bien vos aliments, surtout, pour les iléostomies, des aliments ou médicaments peuvent être retrouvés dans la poche et même boucher l'orifice.

Mangez équilibrer à chaque repas, (sauf régime spécifique). Ne pas manger **que** des fibres ou **que** des féculents ! **Rien n'est interdit**, votre expérience personnelle sera votre guide. Une diététicienne à votre ou à notre demande viendra vous conseiller.

Certains aliments peuvent donner :

Des gaz (bière, boissons gazeuses, légumes sec, asperges, oignons...), une couleur aux selles (boudin noir, épinard, betteraves), une constipation (riz, gelée de pommes, chocolat...), des selles abondantes (sauces et fritures, céréales complètes, légumes secs, verts, fruits crus, boissons trop fraîches).

10

Passée cette étape, lorsque vous aurez accepté la présence de votre stomie et appris à effectuer les gestes requis, vous vous sentirez plus en confiance pour vous retrouver dans l'intimité avec votre partenaire. Ce passage obligé est la condition nécessaire pour que vous puissiez vous détendre et éprouver du plaisir lors d'un moment amoureux.

Quelques conseils :

- **De nouvelles habitudes au quotidien**

Hydratez les muqueuses vulvaires et vaginales deux fois par semaine avec des produits spécifiques sans hormones qui contiennent de l'acide hyaluronique.

Lubrifiez les muqueuses lors de l'activité sexuelle avec un lubrifiant, et en cas de sécheresse.

Planifiez l'activité sexuelle pendant les moments où la stomie est moins active.

- **Une sexualité retrouvée**

Les rapports sexuels sont possibles dès lors qu'ils ne sont plus contre-indiqués.

Facilitez l'activité sexuelle en privilégiant le moment des préliminaires.

Rappelez à votre partenaire qu'il peut quitter son rôle "d'aide-soignant" de temps en temps pour retrouver des sensations de complicité et de séduction.

Portez du parfum/de l'eau de Cologne.

Portez des dessous afin d'exprimer votre sensualité et de camoufler la stomie.

Essayez différentes positions et privilégiez les plus confortables.

Faites jouer de la musique afin d'éviter d'entendre des sons qui pourraient être gênants.

En cas d'incident, n'hésitez pas à exprimer vos sentiments et vos émotions.

N'oubliez pas que « faire l'amour » ne signifie pas nécessairement avoir des « rapports sexuels ». De nombreuses personnes ont des vies sexuelles très satisfaisantes sans pénétration.

12

• **Des astuces avec votre stomie**

Évitez les aliments qui peuvent augmenter la production de gaz ou d'odeurs.
Mettez quelques gouttes désodorisantes dans la poche.
Choisissez une poche qui possède un filtre permettant d'évacuer les gaz.
Songez à utiliser des poches opaques ou d'une ceinture.
Passez à une poche plus petite ou à un couvre-stomie.
Videz ou changez la poche avant l'activité.
Pratiquez des irrigations coliques si vous êtes porteur d'une colostomie gauche.

Si vous avez un problème physique ou psychique, parlez-en, vous pouvez également consulter le site : www.aius.fr (cf. p16).

13

IV. INFORMATIONS

Médecin traitant :

Stomathérapeute :

Infirmière libérale :

Date de l'intervention :

Type de stomie :

Diamètre : ! **Forme et diamètre à réévaluer**

Forme de la stomie :

Peau péristomiale :

Matériel utilisé :

Laboratoire :

Référence :

Accessoires :

Rdv :

Poids :

Observations / notes :

15

V. COMPLICATIONS

Mieux connaître les complications pour anticiper, et prévenir la stomathérapeute dès leur apparition sans tarder pour une analyse précise.

Brûlures cutanées :

Fuyez nombreuses, douleur, picotement, irritations.
Vérifiez : la découpe (+/- 2mm), le rythme de changement de poche, allergie à la poche, pathologie dermatologique, complications, changement de traitement ?

Invagination : la stomie « rentre », appelez le chirurgien.

Diarrhée :

Augmentez les boissons, supprimez pendant 48h les produits laitiers, jus de fruits, épices et les légumes sauf les carottes.
Consommez du riz bien cuit, de l'eau de riz, pâtes et semoule.
Buvez pour compenser. Utilisez des poches vidables.
Si elle persiste plus de 3 jours, appelez le chirurgien ou l'infirmière stomathérapeute.
Si vous êtes iléostomisé, pensez à prendre votre traitement instauré par votre chirurgien.

Constipation :

Boire beaucoup, augmentez la ration de fruits et de légumes.
Supprimez le riz, les carottes cuites.
Si elle persiste plus de 3-4 jours, appelez le chirurgien ou infirmière stomathérapeute.

Prolapsus : extériorisation de la stomie. Contactez votre chirurgien ou stomathérapeute.

Éventration : élargissement de l'orifice musculaire, contactez votre chirurgien ou stomathérapeute.

Déshydratation : compensez les pertes, si présence de pli cutané, une sensation de soif, contacter votre chirurgien.

Bouleversement psychique : négation, prise de conscience, tristesse, n'hésitez pas à en parler à la psychologue.

14

IV. CONTACTS

Votre chirurgien :

Infirmière stomathérapeute et spécialisée en santé sexuelle :
Christel Vendrisse : répondra rapidement à votre mail :
c.vendrisse@polesantesaintjean.fr ou par téléphone 04.92.13.82.89
(laissez un message avec votre nom, prénom et raison de l'appel).

Service de chirurgie : 04 92 13 82 90 - 04 92 13 36 98
04 92 13 82 89

Service des urgences : 04 92 13 53 33

Association : fédération des stomisés de France : www.fsf.asso.fr

Association Française d'EntérostomaThérapeutes :
liste des infirmières spécialisées www.afet.asso.fr

Association Interdisciplinaire post Universitaire de Sexologie (AIUS)
stent.care/rencontrer-personnes-stomisees/ : réseaux sociaux créés par des patients pour des patients, lieu d'échange sécurisé et solidaire pour rencontrer, partager et améliorer le quotidien.

Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées : www.mdpsh.fr

N'hésitez pas à contacter un(e) infirmière E.T.
le plus tôt possible !

16

ANNEXE 6

Formation ETP : du 10 mars 2022 au 05 mai 2022

Ed' Innov Santé Formation

Organisme de formation continu et organisme DPC

N Siret : 809 459 407 00015

Déclaration d'activité enregistrée sous le numéro 73 31 07799 31 auprès du préfet de région de Midi-Pyrénées. (Cet enregistrement ne vaut pas agrément de l'état)



ATTESTATION DE FORMATION

Je soussignée, Christelle RUDZKY, Directrice d'Ed' Innov Santé, certifie que

Mme VENDRISSÉ Christel

A participé à la formation « Dispenser l'ETP »

Durée de la formation : 42h réparties du 10/03/2022 au 05/05/2022

- | | |
|--------------|------------|
| • 10/03/2022 | 06/04/2022 |
| • 17/03/2022 | 07/04/2022 |
| • 01/04/2022 | 05/05/2022 |

Lieu de la formation : Pôle Santé St Jean 06800 CAGNES SUR MER

Objectifs de la formation :

> Formation Dispenser l'ETP

- > Définir l'éducation thérapeutique et son contexte
 - o Recadrer l'éducation thérapeutique dans la législation professionnelle et dans la politique de santé
 - o Identifier les étapes de la démarche ETP
 - o Identifier le projet d'éducation thérapeutique du service concerné
- > Créer un climat favorable à l'ETP
- > Analyser avec le patient (et son entourage) sa situation, ses pratiques de santé et convenir de ses besoins en ETP
- > S'accorder avec le patient (et son entourage) sur les ressources nécessaires pour s'engager dans un projet et construire avec lui le plan d'action
- > Mettre en œuvre des compétences :
 - o Techniques favorisant une information utile des patients sur la maladie et le traitement, de fournir les éléments nécessaires au suivi et à l'organisation.
 - o Relationnelle et pédagogiques adaptée à chaque patient.
 - o Organisationnelle permettant de planifier des actions et de conduire un projet ETP.
- > Se coordonner avec les différents acteurs de la démarche ETP pour déployer les activités
- > Mettre en œuvre le plan d'action avec le patient et son entourage
- > Co-évaluer avec le patient les pratiques et les résultats de la démarche d'ETP

A CUGNAUX, le 06/05/2022

Christelle RUDZKY



ANNEXE 7

Documents pour les ateliers d'ETP des MICI

Intitulé de la séance	LA SANTE SEXUELLE
Lieu de la séance	Salle ETP
Séance socle ou optionnelle	Séance optionnelle
Collective ou individuelle	Collective +/- partenaires des patients
Durée	2 heures
Profession du ou des intervenants	IDE formée à la sexologie+Psychologue
Compétences visées : (autosoins et ou adaptation)	Compétences d'autosoins et d'adaptation Le patient doit être capable d'améliorer sa qualité de vie sexuelle et affective
Objectifs spécifiques (ce que le patient va être en mesure de faire, de savoir etc...)	Le patient doit être capable de : - Exprimer ses représentations sur la sexualité - Comprendre la notion de santé sexuelle - Identifier des situations « problèmes » dans sa vie amoureuse et affective - Connaître et mettre en place des stratégies adaptées pour avoir une sexualité satisfaisante
Descriptif des techniques pédagogiques utilisées & des outils à disposition.	Outils : : Tableau, stylos, feutres, cartes photo expression ,cartes « situations problèmes » Les éducateurs se présentent et expliquent les objectifs de la séance et les consignes de groupe et de confidentialité, le respect du non jugement pour que tous et toutes puissent se sentir à l'aise de discuter de sexualité. Dans un premier temps : Les éducateurs installent les cartes photo-expression sur la table et les participants sont invités à choisir une ou des images qui représente la sexualité pour eux . Dans un second temps : Les éducateurs proposent aux patients de réaliser une carte conceptuelle avec en notion centrale la santé sexuelle puis échanges avec le groupe et apports sur la santé sexuelle (définition OMS). Dans un troisième temps : Les éducateurs installent les cartes « situations problèmes » sur la table et les participants sont invités à lire les situations figurant sur les cartes puis échanges avec le groupe. Les animateurs notent les solutions émergentes , réajustent et complètent si nécessaire . Dans un dernier temps : Les éducateurs présentent des solutions en rapport avec les difficultés identifiées : vêtements stomie, cache poche, lubrifiants, dilateurs etc, et demandent aux patients qui le souhaitent de partager leurs expériences
	Reprises des messages clés. Conclusion.
Messages clés	La santé sexuelle fait partie intégrante de la qualité de vie. Au cours des MICI, cette qualité de vie est souvent diminuée et les relations intimes souvent impactées. Des solutions existent, l'important est d'en parler.
Modes et instruments d'évaluation de cette séance	Choix d'une nouvelle carte photo expression puis évocation de ce qui a changé.

DIPLÔME INTER UNIVERSITAIRE D'ÉTUDES DE LA SEXUALITÉ HUMAINE

Université de Nice Sophia Antipolis

FACULTE DE MEDECINE DE NICE

2020-2022



Vendrisse Christel

christelvendrisse@hotmail.fr

Autour d'un tabou, La santé sexuelle des patients stomisés, Place de l'infirmier stomathérapeute

RÉSUMÉ :

Ce mémoire de fin d'études est construit autour d'une étude quantitative auprès d'infirmiers spécialisés en stomathérapie. Il permet de faire un état des lieux de leur prise en compte de la plainte sexuelle des patients stomisés.

OBJECTIF :

En partant du postulat que les stomisés ont des questions d'ordre sexuel, l'objectif est de connaître l'attitude des soignants face à la plainte sexuelle et la prise en compte de celle-ci.

MÉTHODOLOGIE :

Enquête transversale quantitative, auprès d'infirmiers stomathérapeutes, exerçant dans divers services.

RÉSULTATS :

Il ressort un fort intérêt des infirmiers stomathérapeutes pour les questions de sexualité. La demande en formation est importante. Ce manque est évoqué comme une réelle limite à la prise en compte de la plainte sexuelle. Les sexologues sont très peu identifiés par les professionnels pour prendre en charge les plaintes sexuelles.

MOTS CLÉS :

Stomathérapeutes – Stomies – Santé sexuelle - Troubles Sexuels - Freins.