

SEXO
BULLE

Au-delà du myélome multiple, il y a la vie intime AUSSI !

MYÉLOME MULTIPLE & VIE INTIME PARLEZ-EN !



EN COLLABORATION AVEC :

Dr Cyrille HULIN, Hématologue au CHU de Bordeaux

Dr Gaëlle LABOURÉ, Hématologue au CHU de Libourne

Dr Pierre BONDIL, Oncosexologue, Président de l'AIUS,

Co-coordonateur du groupe expert cancer, fertilité et sexualité de l'AFSOS

Dr Arnaud ZELER, Sexologue et Administrateur de l'AIUS

Avec le soutien de :



Le **myélome multiple**, et plus généralement les cancers et leurs traitements peuvent perturber de façon importante votre vie affective, intime et sexuelle ainsi que votre qualité de vie.^{1,2}

En raison de l'allongement de l'espérance de vie avec un cancer, la maladie se chronicise. Elle s'ancre dans votre vie quotidienne et intime qui vous amène à **“vivre avec le myélome”**.^{1,2}

Aujourd'hui, il est important de mieux prendre en compte la qualité de vie, le bien-être pendant le traitement du cancer, mais aussi dans la vie d'après. Votre vie intime et votre santé sexuelle participent activement à votre qualité de vie et votre bien-être : ceci est valable quel que soit votre âge, quelle que soit votre sexualité, que vous soyez célibataire ou en couple.^{1,3}

Souvent par pudeur ou pour d'autres raisons, **les patients et leurs partenaires** n'osent pas poser les questions qu'ils trouvent embarrassantes. Ils ne parviennent pas à trouver les mots justes pour parler de ce qui les concerne, ni à trouver les interlocuteurs qui pourraient les aider.

Ce guide vous fournira les éléments pour mieux comprendre l'importance de la vie intime pour votre santé et les problèmes que vous pourrez rencontrer tout au long de votre parcours de soins. Vous y trouverez également les solutions et les personnes à qui en parler pouvant vous accompagner à retrouver une vie intime et sexuelle qui vous convienne.

Dites-vous qu'il est tout à fait normal de demander conseil à votre équipe soignante à propos de votre santé sexuelle. Il s'agit d'un aspect de votre santé comme un autre, et votre médecin est aussi là pour en discuter et vous orienter.

Alors, parlez-en !

1. Préservation de la santé sexuelle et cancers, Thésaurus, publié par l'Institut national du cancer (INCa), mai 2021. - **2.** AF3M. Enquête « Vivre avec le Myélome » réalisée par auto-questionnaire du 16/04/2021 au 10/05/2021, auprès de 442 patients atteints de myélome multiple et 155 proches de patients Juin 2021. - **3.** Bondil P. & Habol D. L'oncosexualité: une avancée réelle mais encore sous-estimée pour les soins de support et spécifiques du cancer. *La Lettre du Cancérologue*. 2016 Vol. XXV - n°10 :510-520.

1 VIE INTIME ET SEXUALITÉ, POURQUOI EN PARLER ?

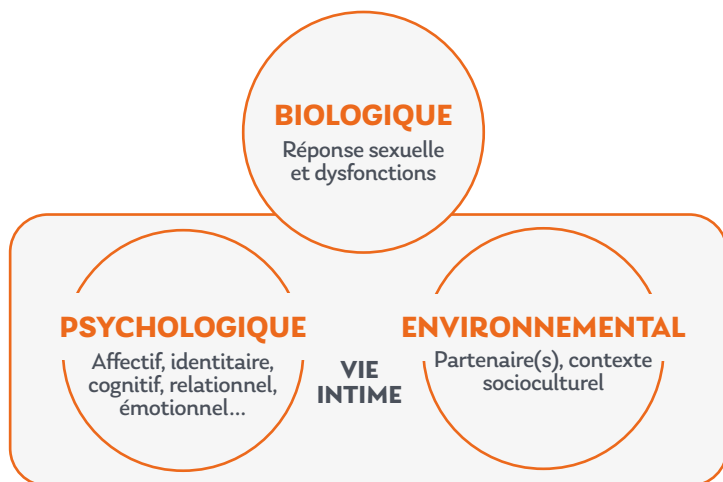
○ La sexualité c'est aussi la santé

La santé sexuelle est une composante à part entière de l'état de santé, au même titre que l'état de santé physique et mental⁴. La **santé sexuelle** fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie de chaque individu.¹ C'est pourquoi en prendre soin est essentiel et en parler avec des professionnels de santé est important.

○ Un ensemble de relations complexe

Au-delà des rapports sexuels, la sexualité englobe également l'affection, l'intimité, la tendresse, la parole...⁴ La sexualité est un processus qui engage bien plus que les corps, la sexualité engage aussi les cœurs et les esprits⁵. Ce qui explique pourquoi on lui accorde autant d'importance.

LES TROIS PILIERS DE LA VIE INTIME ET SEXUELLE^{1,6}



La santé sexuelle associe¹ :

- un versant biologique
- un versant psycho-émotionnel, identitaire et relationnel = la vie intime

Mais quand la maladie s'immisce dans votre vie et au sein de votre couple, votre vie sexuelle et intime peut être perturbée.

○ Vous n'êtes pas un cas isolé !

41% des patients atteints de myélome multiple & **46%** de leurs aidants

expriment des difficultés relevant de la santé sexuelle (baisse de désir, infertilité ou problèmes sexuels).²

Ces difficultés peuvent apparaître à **tout moment de la maladie**, dès l'annonce du diagnostic, pendant les traitements et même après.¹



○ Femmes et hommes de tous âges : tous concernés !

Les difficultés dans la vie intime et touchant la sexualité concernent aussi bien les hommes que les femmes, que ce soient les personnes atteintes de myélome ou leurs partenaires. Contrairement aux idées reçues, quel que soit l'âge, la place de la sexualité chez les patients est non négligeable y compris chez les plus de 65 ans.¹



Le bien-être dans votre vie intime et votre sexualité peut vous aider à mieux supporter la maladie. En conciliant vie affective et vie sexuelle, il est possible de mieux parvenir à surmonter ces épreuves.^{3,7}

1. Préservation de la santé sexuelle et cancers, Thésaurus, publié par l'Institut national du cancer (INCa), mai 2021. - 2. AF3M. Enquête « Vivre avec le Myélome » réalisée par auto-questionnaire du 16/04/2021 au 10/05/2021, auprès de 442 patients atteints de myélome multiple et 155 proches de patients Juin 2021. - 3. Bondil 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 Vol. XXV - n°10 :510-520.

4. Préservation de la santé sexuelle et cancers / thésaurus - RECOMMANDATIONS ET RÉFÉRENTIELS - AFSOS - Avril 2021. - 5. Sexualité et cancer - Information destinée aux hommes. La Ligue contre le cancer. Octobre 2021. - 6. Réseau Régional de Cancérologie Onco Paca-Corse 2021 - Fiche de bonnes pratiques - Sexualité & cancer. - 7. Préservation de la santé sexuelle et de la fertilité en cas de cancer, l'Institut national du cancer (INCa), édité en mai 2022.

2

SEXUALITÉ ET TROUBLES SEXUELS, DE QUOI PARLE-T-ON ?

Les 4 phases de l'activité sexuelle

Si chacun vit sa sexualité de manière personnelle, l'activité sexuelle peut être décrite pour tous comme une activité correspondant à quatre phases ^{8,9}:

LE DÉSI

- C'est l'intérêt porté à la relation sexuelle ou à l'attirance vers votre partenaire.

L'ORGASME

- Il correspond au point culminant du plaisir sexuel. Il n'est pas toujours atteint lors des rapports sexuels, cela n'empêche pas de pouvoir ressentir du plaisir.
- L'orgasme est une jouissance qui se vit dans le cerveau d'une part et dans le corps par les contractions rythmiques des muscles péri-vaginaux ou péri-péniens d'autre part.
- Chez l'homme en principe, cela se traduit par l'éjaculation du sperme. La femme peut avoir plusieurs orgasmes successifs.



L'EXCITATION

- Elle résulte de caresses, de fantasmes, ou autres sollicitations comme les stimulations visuelles par exemple et s'accompagne d'une accélération du cœur, de la respiration.
- Cette excitation se caractérise spécifiquement chez l'homme par l'érection du pénis et chez la femme par la lubrification du vagin et une modification du clitoris.

LA RÉOLUTION

- C'est la phase de détente agréable après l'orgasme, le retour à l'état de départ.
- Chez la femme dans le cas où il y a excitation sans orgasme, la résolution est plus lente. Chez l'homme, il est impossible physiologiquement d'obtenir une nouvelle érection avant un certain délai, c'est ce que l'on appelle la "période réfractaire". Cette période peut aller de quelques minutes (à l'âge de 20 ans) à quelques jours (après 70 ans).

Les troubles et dysfonctions sexuels que vous pouvez rencontrer ^{8,9}

Qu'ils soient apparus avant, pendant ou après la maladie, qu'ils soient liés à un problème biologique ou psychologique, les troubles sexuels pouvant apparaître sont multiples et peuvent être isolés ou combinés.



TROUBLES DU DÉSI

Il s'agit de perturbations physiques de l'envie sexuelle indépendantes du sentiment amoureux. Ils peuvent être d'origine psychologique, liés à l'anxiété, la dépression, la perte de confiance en soi, à la crainte d'une rechute ou provoqués par les traitements du cancer (modifications hormonales, effets indésirables des traitements comme les nausées, la douleur ou la fatigue).



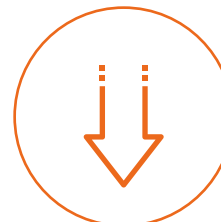
TROUBLES DE L'EXCITATION

Chez la femme, ils se caractérisent par une modification et/ou diminution des sécrétions et de la lubrification vaginales. Chez l'homme, ils peuvent se traduire par des troubles de l'érection et/ou de son maintien.



LA PERTURBATION DES RAPPORTS

Les rapports peuvent être perturbés à cause des douleurs osseuses liées au myélome multiple. Une difficulté respiratoire ou une incontinence peuvent rendre les rapports sexuels difficiles ou gênants.



LES TROUBLES DU PLAISIR ET DE L'ORGASME

Il est fréquent, normal, réversible et passager de ressentir moins de plaisir, notamment lorsque l'on est fragilisé physiquement et/ou psychologiquement. Ce plaisir modifié est souvent la source d'une inaccessibilité de l'orgasme.

⁸. Sexualité et cancer - Information destinée aux hommes traités pour un cancer. La Ligue contre le cancer. Février 2008.

⁹. Sexualité et cancer - Information destinée aux hommes. La Ligue contre le cancer. Mars 2016

3 MYÉLOME MULTIPLE, QUEL IMPACT DE LA MALADIE SUR LA SEXUALITÉ ?

Vivre avec un myélome multiple peut avoir des conséquences sur votre vie intime et votre sexualité car la maladie ou ses traitements peuvent avoir des conséquences physiques et psychologiques importantes.

○ L'impact de la maladie

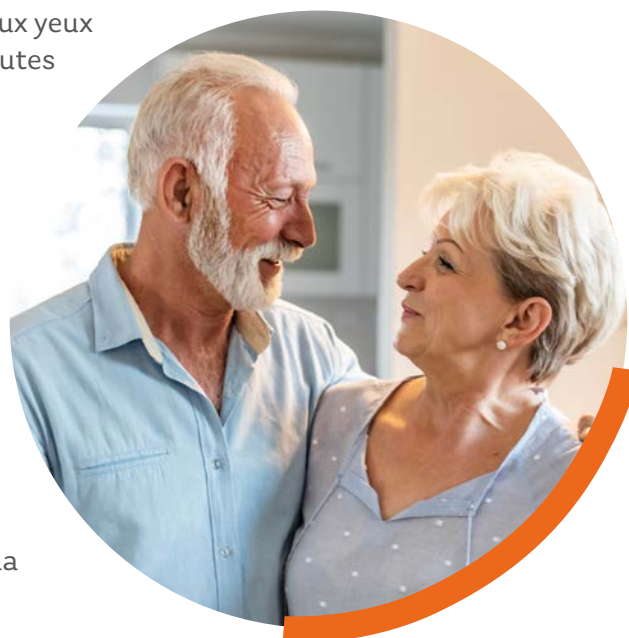
Après le diagnostic, le stress, l'inquiétude et la fatigue entraînent souvent une baisse de désir. Cette baisse est normale, généralement temporaire et disparaît avec la fin des traitements.¹⁰

Votre sexualité peut aussi être touchée par des difficultés psychologiques, liées à la peur d'être dévalorisé aux yeux de l'autre, à une perte d'estime de soi ou à des doutes sur ses capacités de séduction.

○ L'âge augmente la probabilité de troubles/dysfonctions sexuels

Le myélome multiple est un cancer qui touche plus fréquemment les hommes vers 70 ans et vers 74 ans chez la femme, même s'il peut toucher des personnes plus jeunes.¹¹

Avec l'âge, les dysfonctions sexuelles sont plus fréquentes, liées à un changement hormonal et aux pathologies concomitantes (comme le diabète ou l'hypertension) pouvant avoir un impact sur la santé sexuelle.¹²

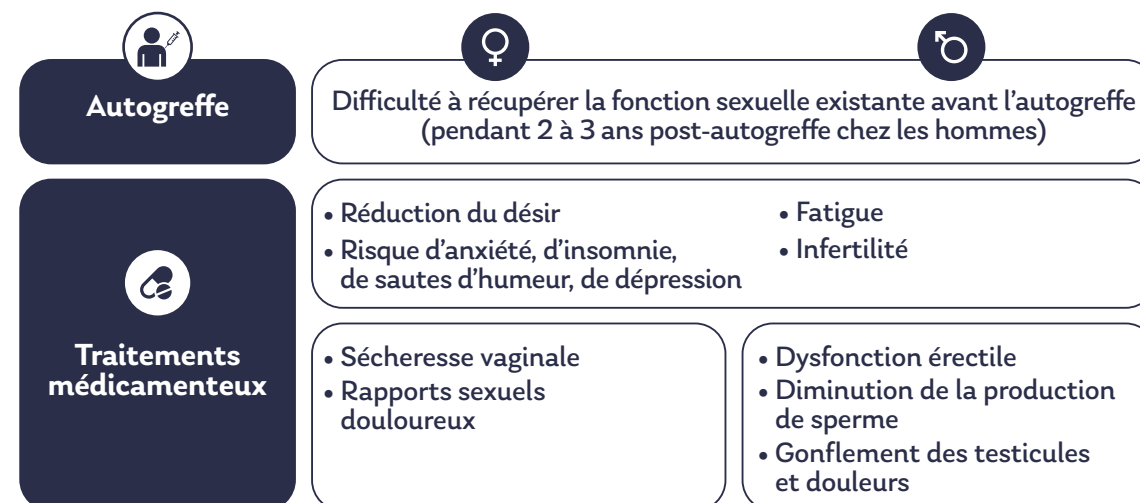


○ Les troubles les plus souvent remontés et qui pourraient vous concerner^{12,13}

Les effets du myélome peuvent être responsables de perturbations de votre vie intime ou sexuelle.



EFFETS POTENTIELS DES TRAITEMENTS SUR LA RÉPONSE SEXUELLE^{12,14}



¹⁰. Vie intime et sexualité - e-cancer.fr - MàJ décembre 2021 - Consulté en ligne le 02/11/2022 sur <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Sexualite-et-fertilite/Vie-intime-et-sexualite>. - ¹¹. Comprendre le myélome multiple - Guide patients - Cancer info. 2015. - ¹². Richards TA, Bertolotti PA, Doss D, McCullagh EJ. International Myeloma Foundation Nurse Leadership Board. Sexual dysfunction in multiple myeloma: survivorship care plan of the International Myeloma Foundation Nurse Leadership Board. *Clin J Oncol Nurs*. 2011;15:53-65.

¹². Richards TA, Bertolotti PA, Doss D, McCullagh EJ. International Myeloma Foundation Nurse Leadership Board. Sexual dysfunction in multiple myeloma: survivorship care plan of the International Myeloma Foundation Nurse Leadership Board. *Clin J Oncol Nurs*. 2011;15:53-65. ¹³. AFSOS. Cancer, vie intime et santé sexuelle. Référentiels inter régionaux en soins oncologique de support. 2019. - ¹⁴. Catamero D, et al., Distress, Fatigue, and Sexuality: Understanding and Treating Concerns and Symptoms in Patients With Multiple Myeloma. *Clin J Oncol Nurs*. 2017;1:21(5 Suppl):7-18.

4

À QUI ET QUAND PUIS-JE EN PARLER ?

Si vous rencontrez des difficultés ou si vous vous posez des questions sur votre vie intime et/ou votre sexualité, il est normal de pouvoir exprimer vos craintes. Cela permet de trouver les solutions qui vous aideront et d'être accompagné, **alors parlez-en !**

Quand l'existence est bouleversée par le cancer, la préservation de la vie intime aide à conserver ou à retrouver une vie meilleure.⁷



○ Bien sûr, à votre partenaire

Si vous avez un(e) partenaire, n'hésitez pas à aborder avec elle/lui vos craintes, vos difficultés, vos questionnements ou encore vos appréhensions concernant votre sexualité. Il est essentiel de maintenir le dialogue et la communication au sein de votre couple.⁷

○ À votre équipe soignante et votre médecin

Il est important d'explorer, avec l'aide de professionnels, les origines des troubles de la sexualité et les traiter à la fois d'un point de vue émotionnel et organique, tout en tenant compte des liens affectifs et sexuels qui existaient avant la maladie.

N'hésitez pas à en parler à votre équipe médicale, qui est habituée à ce type de demande et vous orientera vers des solutions adaptées à votre situation.¹⁰

Par exemple, une prise en charge psychologique dédiée peut être mise en place pour vous accompagner. Votre partenaire peut également y être intégré(e) si vous en ressentez le besoin.¹⁰

7. Préservation de la santé sexuelle et de la fertilité en cas de cancer, l'Institut national du cancer (INCa), édité en mai 2022.

10. Vie intime et sexualité - e-cancer.fr - MàJ janvier 2021 - Consulté en ligne le 02/11/2022 sur <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Sexualite-et-fertilite/Vie-intime-et-sexualite>.

○ Tout au long de votre parcours de soins

La préservation de la santé sexuelle doit être abordée **le plus tôt possible**, dès la phase d'annonce de la maladie, puis de façon régulière, tout au long de votre parcours de soins.⁷



Votre médecin abordera peut-être le sujet durant la consultation, ne soyez pas gêné(e) de ces questions. Il saura faire preuve de tact et de mesure pour vous en parler.

○ Les questions que vous pouvez poser

Vous pouvez également ouvrir une bulle de dialogue avec votre médecin, simplement en lui posant quelques questions qui initieront l'échange. Par exemple :

“ Comment mon traitement va-t-il affecter mon activité sexuelle ?

Je n'éprouve plus de désir en ce moment, est-ce normal ? ”

○ Pour en savoir plus : rendez-vous sur votre espace dédié au myélome multiple



Flashez ce QR code ou rendez-vous sur <https://myelome-multiple.fr> pour en savoir plus sur le myélome multiple et la vie intime. Vous y retrouverez d'autres outils comme des vidéos réalisées avec des médecins hématologues et sexologues qui abordent le sujet de la vie intime chez les patients.



SEXO
BULLE

**VOTRE MÉDECIN
EST AVANT TOUT
À VOTRE ÉCOUTE :
PARLEZ-EN !**

La sexualité
appartient à l'intimité
de chacun.

Si votre maladie ou
vos traitements entravent
votre vie intime,
des solutions existent.

En parler permet déjà
de briser ce tabou...



LE TRI
+ FACILE

PAPIER



JANSSEN-CILAG, S.A.S. au capital social de 2.956.660 Euros, immatriculée au Registre du Commerce et des Sociétés de Nanterre sous le n° B 562 033 068, dont le siège social est au 1, rue Camille Desmoulins, TSA 91003, 92787 Issy-les-Moulineaux.

janssen  **Oncology**
PHARMACEUTICAL COMPANIES
of Johnson & Johnson