

## **Référentiel de sensibilisation sur la santé sexuelle et la vie intime des adolescents et des jeunes adultes (AJA) atteints ou ayant été atteints d'un cancer.**

*Date de validation : 15/12/2017*

## Contributeurs

## Cancer, vie set santé sexuelle - AJA

### Coordinateurs

BONDIL Pierre urologue-oncologue-sexologue, Chambéry, LERVAT Cyril, oncopédiatre, Lille, HABOLD Daniel, médecin sexologue Bordeaux

### Méthodologie

FARSI Fadila, oncologue, méthodologiste, Lyon ; DUMONT Marjorie, assistante projet, Lyon.

### Membres du groupe de travail

ABBOU Samuel, Pédiatre, Villejuif ; AIT KACI Fazya, psychologue, Lille; BLANCHET Isabelle, médecin généraliste, Montélimar; BONDIL Pierre, Urologue-oncologue, Chambéry; CARNICELLI Damien, Chirurgien général, Chambéry ; CHARRA-BRUNAUD Claire, radiothérapeute, Vandoeuvre les Nancy ; CHEVRET-MEASSON Marie, Psychiatre, Bron; COLLIER Francis gynécologue sexologue Lille; DECANter Christine endocrinologue Lille, DOLBEAULT Sylvie, Psychiatre, Paris ; DUBUC Myriam, Psychologue, Vandoeuvre les Nancy GABELLE-FLANDIN Isabelle , Radiothérapeute, Grenoble ; GOFTI-LAROCHE Leila, praticien hospitalier AJA Grenoble ; HABOLD Daniel, Médecin sexologue, Chambéry ; HOEN Nathalie, Gynécologue Obstétricien, Pierre Bénite ; KANOUN Dorra, Gynécologue médical, Toulouse ; KFOURY Elias, oncologue, Brive la gaillarde; KONIECZNY Claire psychologue valenciennes; LERVAT Cyril, pédiatre, Lille , LETORT-BERTRAND Maïna Infirmière Puéricultrice Coordinatrice AJA, rennes, LOMBARD Isabelle, Psychologue, Bordeaux ; MAILLEZ Audrey oncologue Lille; MAREC-BERARD Perrine, Pédiatre, Lyon; MARX Eliane, Psycho-oncologue, Strasbourg ; MONTFORT Sylvie sexologue Toulouse, NICOLLE Aline, IDE, Vandoeuvre les Nancy ; RAMIREZ Carole neuro-oncologue Lille; RICADAT Elise, Psychologue, Paris ; ROCHON Florence, Directeur des soins, Genève; ROUSSET-JABLONSKI Christine, Gynécologue médicale, Lyon ; SAUTEREY Baptiste, Gynécologue médical, Angers ; SEDDA Anne-Laure, Psychologue, Lille ; SEGURA-DJEZZAR Carine oncologue Caen, SUDOUR-BONNANGE Hélène, Onco-pédiatre, Lille ; VANLEMMENS Laurence, Oncologue médical, Lille; VIEL-TRUONG Erika, oncologue, Chalon-sur Saône.

### Contributeurs (relecture nationale)

Participants à la 6e journée Go AJA du 19 mai 2017 à Paris: coordination : BOISSEL Nicolas Paris & LAURENCE Valérie Paris.

### Participants aux ateliers des J2R du 14/12/2017

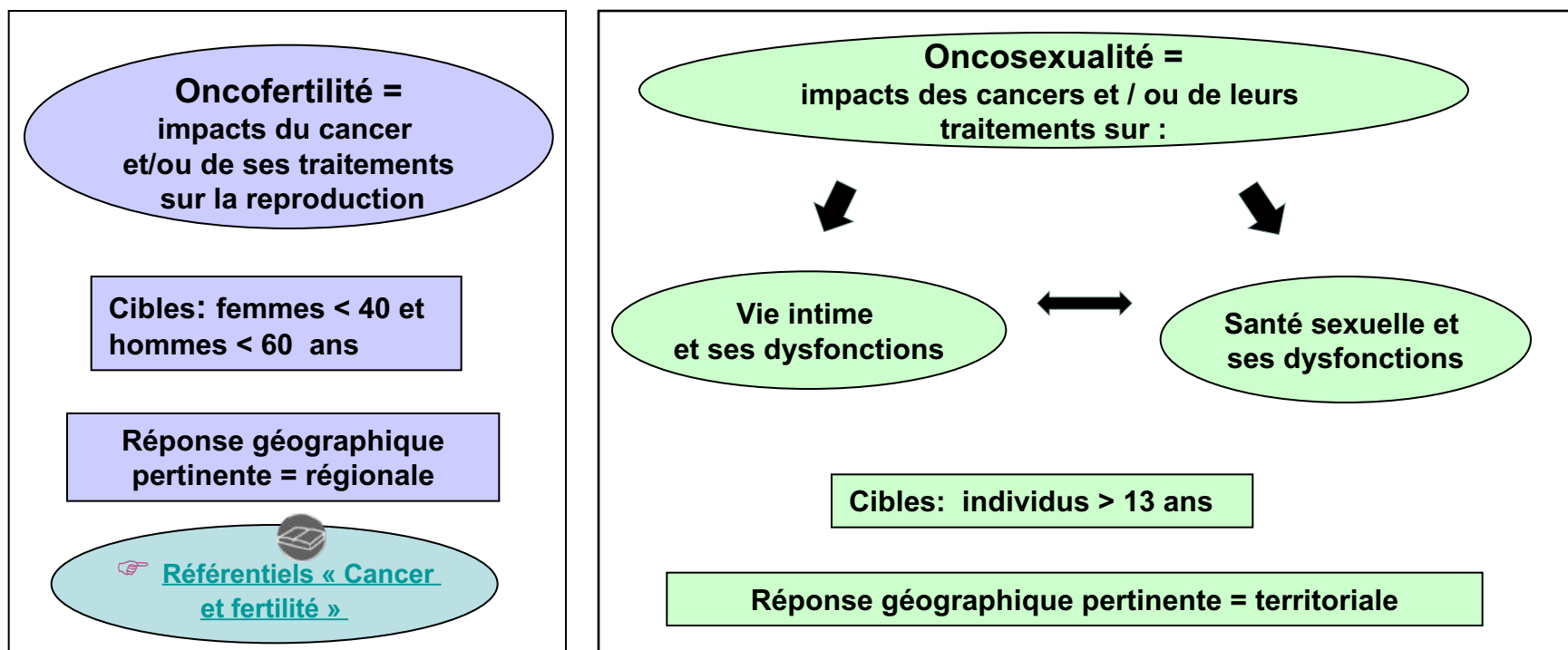
BAHADOOR Mohun R K, coordonnateur, Clermont-Ferrand ; BIDON Sylvie, médecin généraliste, Rouen ; BILLOD Cyril, enseignant APA, Besançon ; BONDIL Pierre Gex cancer & fertilité & sexualité AFSOS; BRAULT Isabelle, infirmière ; COCQUEEL Florence, coordinatrice administrative, Tours ; DUMONT Marjorie, assistante projets, Lyon ; GARDEMBAS-PAIN Martine, hématologue, Angers ; GINESTON Laurence, responsable EMASP, Paris ; GOURMELEN Sylvie, infirmière, Quimper ; HABOLD Daniel Gex cancer & fertilité & sexualité AFSOS; JAULMES Dominique, hématobiologiste retraitée, Meudon ; LADAN Marilyne, infirmière, Quimper ; LAUZEILLE Delphine, chef de projets, Nantes ; LE BIVIC Céline, psychologue, Paris ; LE LAY Anne Claire, infirmière ; LEBOULANGER Nadia, infirmière, Rennes ; LEBRUN Frédéric, cadre de santé, Rennes ; LEDIEN Caroline, infirmière ; LEGUY Béatrice, assistante projets, Lyon ; MAURY Hélène, assistante sociale, Strasbourg ; POURREZ Alice, infirmière ; RHOUNI Samia, gestionnaire des référentiels, Vandoeuvre les Nancy ; ROMAN Christophe, ostéopathe, Toulouse ; SINAMAN Audrey, infirmière ; THOMAS Aline, infirmière ; TRUONG TAN TRUNG Henri Yves, président collègue français d'acupuncture, Tarbes ; VANLEMMENS Laurence, oncologue médical, Lille ; WOFF Erwin, médecine nucléaire, Bruxelles ; ZACCAGNINI Catherine, assistante sociale, Quimper.

## Sommaire

De quoi parle-t-on ?	4
De qui parle-t-on ?	5
Pourquoi un référentiel spécifique	6
Quels objectifs	7
Problématiques communes / population plus âgée	9
Différences/ population plus âgée	11
Complexité habituelle	12
Intrications et variations des problématiques sexuelles / intimes liées à l'âge	13
Phase de vulnérabilité / fragilité	14
Pourquoi la problématique de la sexualité doit être abordée chez l'AJA	15
Modifications potentielles sur la santé / vie sexuelles spécifiques aux AJA	17
Quel rôle pour le soignant ?	18
Spécificités relation soigné-soignant = problème de dialogue	19
Quand, comment et par qui ?	20
Particularités de l'après-cancer	21
Quels troubles sexuels ?	23
Cancer et fertilité : pour quels troubles	24
Glossaire / Définitions	25
Annexe	27
<b>Bibliographie</b>	
Sexualité et AJA	30
Cancer, sexualité et AJA	33

## De quoi parle-t-on ? (1)

Deux nouvelles missions et offres de soins oncologiques de support très différentes



Particularité AJA = Forte intrication / interaction entre les deux

## De quoi parle-t-on ? (2)

**Définitions oncologiques** (cf. INCa, guides et recommandations internationales)

➤ **Adolescents & jeunes adultes (AJA) = 15-25 ans pour l'Europe** (15-39 ans pour USA, 15-29 pour UK)

➤ **Limite à adapter à l'âge de survenue de la puberté** (12 à 13 ans en moyenne) **et à la « maturité pubertaire » du sujet** (âge du consentement sexuel variable selon les pays et en discussion en France).

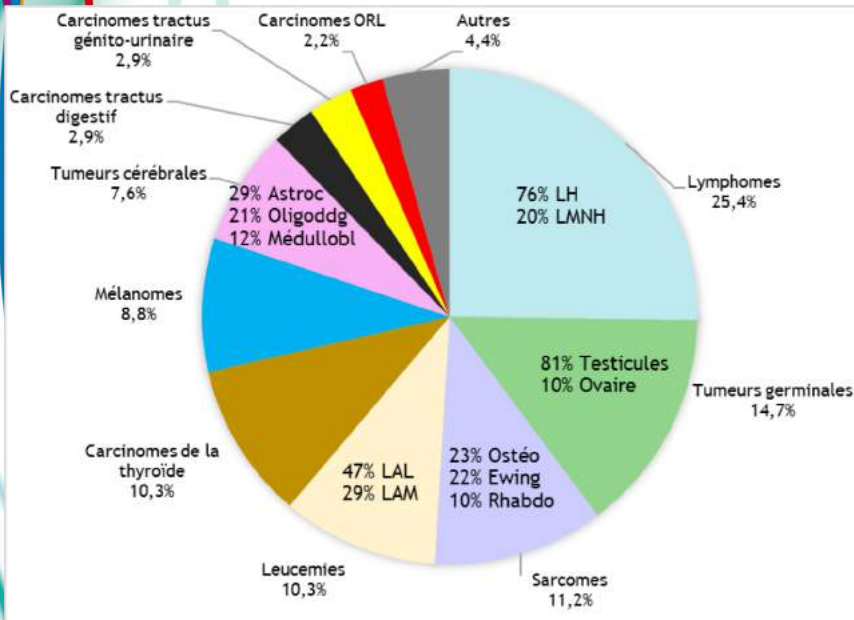
### Données épidémiologiques

➤ **1900 nouveaux cas de cancers chez les AJA chaque année** (1% de tous les cancers)

➤ **800 nouveaux cas / an chez les 15-19 ans et 1100 chez les 20-24 ans** (cf. données INCa).

➤ **En 2010, un adulte sur 250 était « survivant » d'un cancer dans l'enfance ou l'adolescence.**

➤ **Incidence, histopathologie et répartition différentes / cancers des malades plus âgés**



## Pourquoi un référentiel de sensibilisation spécifique ?

**Contexte: inscription et identification spécifiques dans les plans Cancers**

- **Plan cancer 2**
  - **Mesure 23.5** : améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer et lancer un programme d'actions spécifiques vis-à-vis des adolescents atteints de cancer.
- **Plan cancer 3**
  - **Action 2.13** : assurer aux AJA une prise en charge tenant compte de leur spécificité et s'attachant au maintien du lien social.
  - **Action 7.7**: produire des référentiels nationaux de bonnes pratiques sur les soins de support



**Reflet de réelles différences des AJA / population plus âgée: «... cette tranche d'âge nécessite une attention particulière car c'est une période charnière qui correspond à l'entrée dans la vie affective et sexuelle, et dans la vie professionnelle... » plan Cancer 3**



**Nécessité d'« offrir un accompagnement psychosocial adapté aux préoccupations des adolescents et des jeunes adultes. »**



LE PLAN CANCER  
2014-2019 FIXE COMME  
OBJECTIF D'OFFRIR  
AUX ENFANTS,  
AUX ADOLESCENTS  
ET AUX JEUNES ADULTES  
DES SOINS APPROPRIÉS  
EN FONCTION DE LEURS  
TYPES DE CANCER

## Quels objectifs ? (1)

### Ce référentiel de bonnes pratiques vise à optimiser :

#### 1. La rencontre (plan individuel)

- **Sensibiliser** les soignants à la problématique cancer et sexualité en tant que partie intégrante du soin oncologique et droit des AJA atteints de cancer.
- **Autoriser** soignants et soignés à en parler et faciliter, à l'aide d'un pré-requis simple, l'abord de leur santé sexuelle et de leur vie sexuelle actuelle ou future.
- **S'approprier** et **partager** une sémantique et un pré-requis communs et simples pour :
  - ✓ repérer les AJA (couples si concernés) vulnérables ou à risque
  - ✓ informer et prendre en charge, si besoin, leurs problèmes et/ou leurs difficultés
  - ✓ distinguer les problématiques simples de celles qui requièrent un avis plus spécialisé, pluridisciplinaire ou non.

## Quels objectifs ? (2)

### 2. Le parcours de l'AJA malade (organisation en équipe, en transdisciplinaire et temporelle)

- **Intégrer** cette prise en charge de soins de support dans la pratique quotidienne.
- **Permettre** un questionnement sur l'intimité et la sexualité de l'AJA malade au fil du temps
- **Organiser** à chaque étape du parcours de soins, la prévention et/ou la prise en charge des éventuelles difficultés induites par la maladie et / ou ses traitements.
- **Proposer** une prise en charge adaptée et personnalisée (malade / proche / préventive / curative) des interrogations et /ou difficultés en tenant compte des spécificités liées à l'âge.
- **Concilier** les parcours de soins, de vie et de santé de l'annonce jusqu'à l'après-cancer.
- **Eviter les ruptures de parcours** en facilitant les liens, échanges et partages d'expérience entre les mondes de l'oncologie adulte et pédiatrique, de la médecine sexuelle et de la sexologie.

### 3. L'appropriation (individuelle et collective) de 3 niveaux de compétence :

- **Savoir**
  - ✓ en parler (savoir théorique, savoir-faire et savoir-être)
  - ✓ la réponse (savoir théorique, savoir-faire)
- **Connaitre quelqu'un qui sait**
  - ✓ ROR (registre opérationnel de ressources) = annuaire territorial / régional (personnes, structures...)
  - ✓ centre de soins de support
- **Savoir où chercher une réponse**
  - ✓ référentiels dédiés « Cancer et sexualité » de l'AFSOS (accessibles sur afsos.org et sfpo.fr)
  - ✓ médecin généraliste / médecin oncologue généraliste ou d'organe / psycho-oncologue / psychiatre / soignants / réseaux territoriaux / associations de patients....
  - ✓ supports passifs (brochures Ligue ou autres....) ou actifs (web 2.0 labélisés HON type e-cancer ...).



## Problématiques communes / population plus âgée (1)

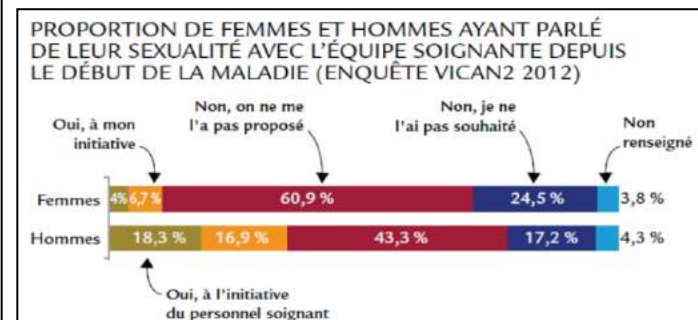
- **Progrès médicaux** = amélioration continue du taux de guérison et de survie à 5 ans = nouveaux besoins en soins de support à moyen et long terme.
- ↓
- **Préserver la continuité et la qualité de vie** (axe prioritaire du 3<sup>e</sup> Plan Cancer)
    - ✓ **action 7.6** : assurer une orientation adéquate vers les soins de support pour tous les malades.
    - ✓ **action 7.7** : améliorer l'accès à des soins de support de qualité
  - **Nouveaux objectifs de qualité de vie et de suivi** (malades et proches parents ou partenaire)
    - ✓ **prendre en charge les effets indésirables / séquelles** (dont la morbidité sexuelle / intime) **et faciliter la réinsertion psycho-sociale** (dont la vie relationnelle intime /sexuelle, puis de couple et /ou parentale)
    - ✓ **accès précoce aux soins de support = recommandations inscrites dans les 3 plans Cancer** (prévention secondaire et tertiaire, enjeu de santé publique)..
    - ✓ **mieux organiser et accompagner les parcours de soins, de vie et de l'après-cancer** (population de « survivants » en croissance continue) Surbone JCO 2016
- ↓

Intégrer fertilité, santé et vie sexuelles dans le soin oncologique quotidien en tant que paramètres pertinents du bien-être / qualité de vie / santé mais aussi de stratégie de santé publique et nouveau Droit de l'Homme\*

\* cf. Plans Cancer et annexes: définition de l'OMS, déclaration de la WAS, agence de biomédecine, loi de bioéthique de 2004, avis relatif à la santé sexuelle et reproductrice et plan « stratégie nationale de santé sexuelle » du haut conseil de santé publique 2016; Axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support, réponse saisine, INCa, octobre 2016,

## Problématiques communes / population plus âgée (2)

- **Prévalence très élevée des impacts sur la santé sexuelle et / ou des préoccupations relevant du registre de la sexualité** (santé, vie intime et/ou relationnelle, image de soi....).
- **Mécanismes prépondérants = iatrogène + psychogène**
- **Présence de dysfonctions sexuelles avant le cancer = non négligeable** Bajos 2008, Courtois 2016, Mitchell 2016, Moreau 2016
- **Demande d'informations et/ou de soins spécifiques = forte mais sous-estimée car peu ou mal exprimée** (difficultés partagées de dialogue liées à l'intime dans le soin: pudeurs, tabous, préjugés...).
- **Paradoxe actuel = réelle sensibilisation des professionnels de santé + solutions souvent efficaces mais sous utilisées par manque de dialogue / communication, et donc d'initiatives** (malades et professionnels de santé) **lié aux:**
  - ✓ tabous, fausses représentations, idées reçues....
  - ✓ «normes» socioculturelles....
  - ✓ déficit important d'éducation sexuelle, de savoirs validés et de visibilité d'une offre de soins spécifique.
- **Inégalité de soins = majeure**
  - ✓ qualité et accès (soignant et site-dépendants, régional et/ou territorial) Bondil 2016
  - ✓ plus marqué si sujets jeunes, de sexe féminin et/ou sans partenaire.



cf. enquêtes Vican 1 et 2

## Différences / population plus âgée

- **Double impact pendant la phase de traitement**
  - **sexualité reproductrice = impacts majeurs et importants**
  - **sexualité non reproductrice = deux populations plus vulnérables**
    - **adolescents :**
      - **mal connus** (peu étudiée / fertilité)
      - **impacts psychosociaux plus importants car périodes de construction identitaire et sociale** (image de soi et regard de l'autre, risque d'isolement...)
      - ❖ **âge moyen 1<sup>er</sup> baiser = 14 ans, 1<sup>ère</sup> masturbation = 14 -15 ans , 1<sup>er</sup> rapport sexuel = 16-17 ans** dont 10% sans préservatif (enquête IFOP 2013, Jusselme 2013, Moreau 2016)
      - ❖ **avoir été amoureux = 86%, avoir un « petit ami » = 75 %** (enquête HBSC 2014 France élèves de 4<sup>e</sup> de 11 à 15 ans).
    - **jeunes adultes car construction vie sexuelle et éventuellement de couple** (fragilité accrue si sexe féminin et/ou sans partenaire).



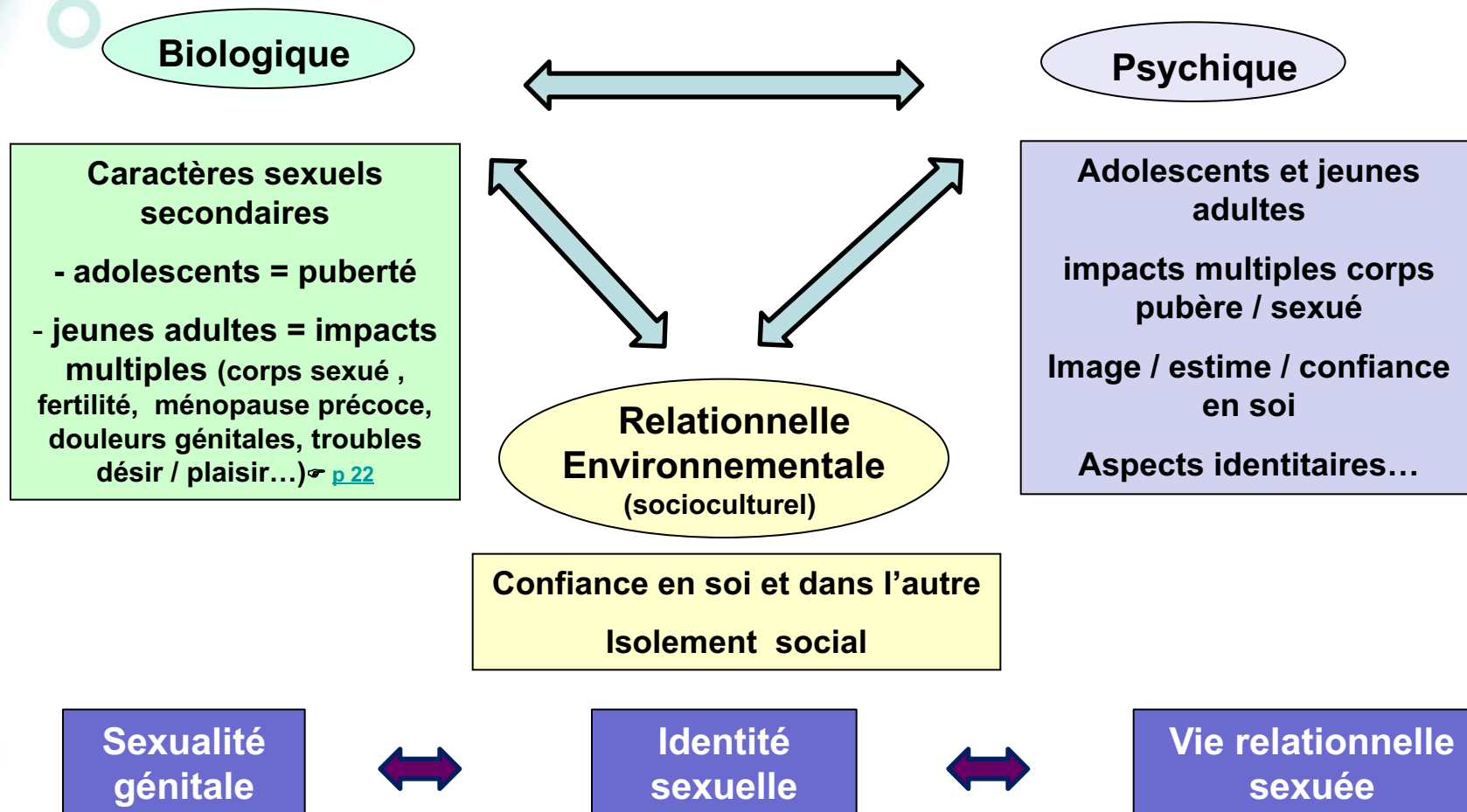
- **Après-cancer = risque accru de morbidité sexuelle à moyen et long terme**
  - **lié au risque de survenue secondaire de comorbidités chroniques** (notamment mentales et/ou cardiométaboliques) **délétères pour la santé sexuelle et/ou la vie intime / sexuelle.** cf. Kostis 2005, Musciki 2015 , Nehra 2013, Chile 2016, Armenian 2016, Ritenour 2016 ,Collinson 2017
  - **détérioration plus fréquente de la qualité de vie / bien-être.** Armenian 2013 , Barnett 2016



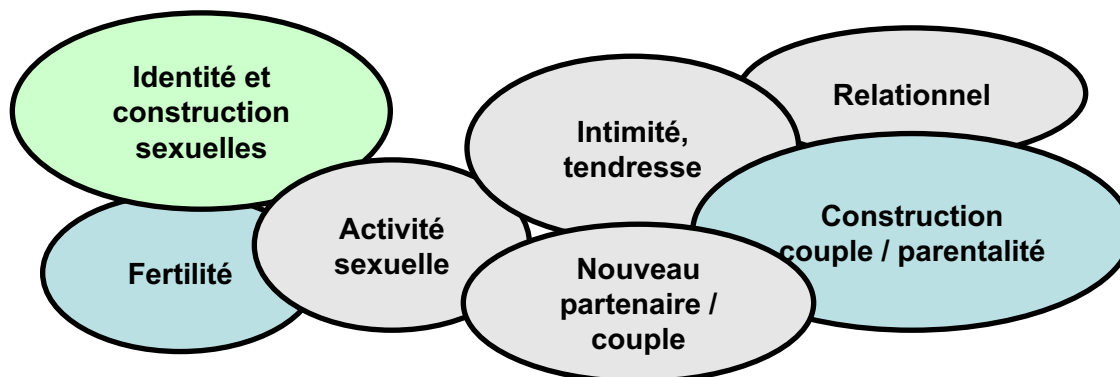
**Nécessité d'une information adaptée et personnalisée** (e-santé, réseaux sociaux si adéquats) **et d'un suivi au long cours.**

## Complexité habituelle

Multiplicité et interaction des mécanismes bio-psycho-environnementaux



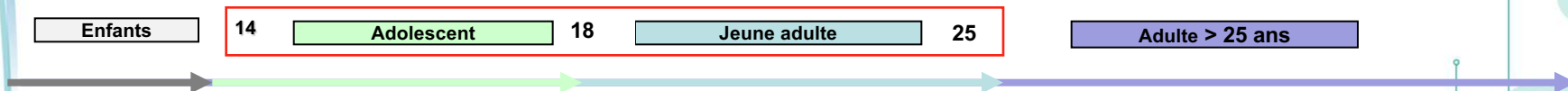
## Variations et intrications des problématiques sexuelles / intimes liées à l'âge et à l'environnement lors des parcours de vie



Si la sexualité génitale et identitaire débute à l'adolescence, la fertilité, la vie relationnelle sexuée et la construction du couple concernent les AJA mais aussi les adultes plus âgés et nombre de... seniors.



Objectifs, priorités et périodes d'activité sexuelle = changements fréquents mais caractérisés par de très larges variations inter et intra individuelles entraînant rarement une séparation et plutôt un renforcement des couples (cf. Vican 1 et 2).



## Phases de vulnérabilité / fragilité

Risque accru de rupture des parcours de soins

Adolescent « 13-17 »

Jeune adulte « 18-25 ans »

### Phase charnière de transition:

- **autonomisation / parents** (fragilités affective, sexuelle, psychologique, sociale... )
- **construction** (découverte, apprentissage, orientation, autonomisation) **d'une identité, d'un agir et d'une expérience sexuels et d'une recherche de vie sexuée relationnelle et sociale, d'une image / estime de soi, d'une confiance en soi et en l'autre...**
- **transformation du corps** (caractères sexuels secondaires type pilosité, règle, seins, éjaculation...)
- **passage statut d'enfant / adolescent / adulte** (assimilation des normes et valeurs sexuelles)
- **conduites à risque pour la santé sexuelle ou non** (hygiène/mode de vie, addictions, grossesse non désirée, IST...).



- **Passer du statut de sujet sain « immortel » à celui de malade puis de « survivor ».**

**Périodes d'acquisition et de construction** (autonomie / indépendance, orientation scolaire / professionnelle, identité / expérience) et de **recherche active** d'une relation avec les pairs mais aussi sexuelle et affective.

**Représentations / constructions / impacts sur projets / réalités de vie** (couple, parents, désir de parentalité, vie / formation socio-professionnelle...)

**Absence potentielle de partenaire**

**Difficultés potentielles si nouveau partenaire**



**Importance d'évaluer les ressources / capacités d'adaptation ainsi que les fragilités et vulnérabilités potentielles (personnelles et/ou environnementales).**



## Pourquoi la problématique de la sexualité doit être abordée chez l'AJA (à fortiori si atteint de cancer) (1)

DS *	Femme	Homme
0	48	77
1	29	17
> 1	33	9
gênante si présente	33	9

Prévalence des dysfonctions sexuelles (DS) chez les 15-24 ans en France en % (Moreau 2016) \* souvent / parfois

- **Informé / rappeler qu'avoir une relation sexuelle n'est pas anodin = prévenir**
  - ✓ **la sexualité à risque** (type IST, grossesse non désirée si non protégée, violences/pressions...)
  - ✓ **les situations à risque** (type alcoolisation, prise de drogues...)
- **Répondre aux attentes et/ou questionnements** (fréquents mais en règle masqués)
  - ✓ **déficit persistant d'éducation à la sexualité à l'école** (la sexualité n'est pas innée mais s'apprend)
  - ✓ **le médecin est perçu comme plus fiable et apte que les réseaux sociaux et le « Dr Google »**
  - ✓ **ils attendent néanmoins qu'il en parle en premier.**
- **Meilleur moyen de dépister et prendre en charge les éventuels:**
  - ✓ **dysfonctionnements sexuels préexistants ou induits** cf. O'Sullivan 2014, Moreau 2016 (cf. page 22 et tableau ci-joint)
  - ✓ **craintes / souffrances liées à la sexualité type :**
    - image / estime / confiance en soi (sexe féminin plus vulnérable) cf. Jousset 2015
    - abus et / ou violences sexuelles, orientation sexuelle (risque accru de suicide et/ou dépression)
    - conduites déviantes (type addictions à la pornographie...)
    - insatisfaction / détresse sexuelles = significativement corrélées si dysfonctions, souffrances, IST, grossesse non désirée...

## Pourquoi la problématique de la sexualité doit être abordée chez l'AJA (à fortiori si atteint de cancer) (2)

### • Impacts majeurs des changements environnementaux et sociétaux en cours:

#### ➤ Importance

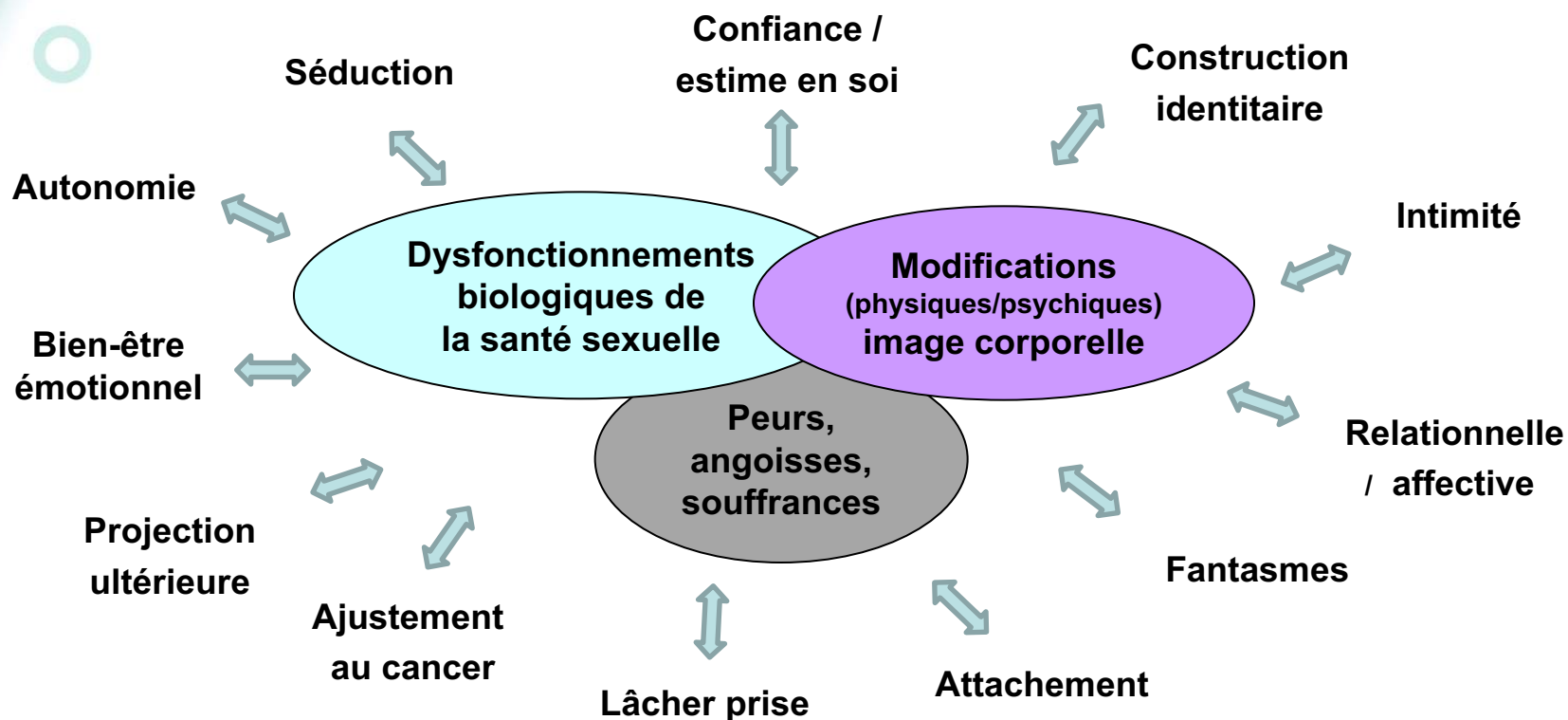
- ✓ de connaître les langages, codes, représentations, modèles, normes et pratiques sexuels pour faciliter une approche plus confiante, adaptée et personnalisée.
- ✓ de ne jamais oublier de parler de sexualité de façon positive (facteur de plaisir et d'épanouissement) et dans une approche égalitaire.

#### ➤ Profusion des supports/outils numériques et le développement des réseaux sociaux:

- ✓ impact négatif en décloisonnant l'intime et en faisant exploser la pornographie, le sextape / sexcam (activité sexuelle virtuelle et interactive) et le sexting (envoi de photos / textes à connotation sexuelle) à l'origine de sentiments d'insécurité et d'une perte de repères très déstabilisants lors de cette période d'apprentissage et / ou de début de la vie sexuelle.
- ✓ mais impact aussi positif en contribuant à rompre l'isolement (sites / applications de rencontre) et à diffuser des informations validées si institutionnelles et/ou HON (Health on net).
- ✓ à utiliser de façon appropriée Wong 2017



## Modifications potentielles sur différentes dimensions de la santé / vie sexuelle plus spécifiques aux AJA



La **confiance** (en soi et en l'autre) et la **sécurité** sont essentielles pour développer et avoir une vie sexuelle et intime satisfaisante et partagée (affective, émotionnelle, sociale et physique).

## Quel est le rôle du soignant ?

### **Informer** (pour quasi tous les cancers et/ou traitements)

#### Sur quoi ?

- **conséquences sur sexualité et intimité**
  - ✓ « morbidité » potentielle (prévalence, réversibilité, séquelles)
  - ✓ autorisation ou contre-indications de pratiques sexuelles et/ou intimes (risque si aplasie, plaquettes basses...)
  - ✓ moyens de protection, contraception obligatoire (si danger pour le fœtus)
- **parcours de vie sexuelle** (découverte, poursuite, reprise...)
- **vulnérabilité accrue à des conduites à risque**
- **offre de soins disponible** (équipe AJA ou autre)

**Qui ? toujours patients, parents** (en fonction de l'âge = mineur) et le/la partenaire (s'il y en a un et si accord de l'AJA).

**Quand ? de l'annonce à l'après-cancer tout au long du parcours de soins.**

### **S'informer** (à adapter en fonction âge)

#### Sur quoi ?

- **besoins / attentes information/ prise en charge spécifiques**
- **projet de vie / rencontre affective ou sexuelle**
- **projet de rôle parental**
- **identification et place des ressources du sujet malade et environnementales** (parents / pairs / partenaire / réseaux sociaux / associations de patients...)
- **besoins d'accompagnement à l'autonomie**

**Quand ? tout au long du parcours de soins de façon régulière.**

**Remarques :** a) informer relève de l'équipe AJA et des autres professionnels impliqués, b) les AJA atteints de cancer ont les mêmes aspirations et désirs que ceux en «bonne santé», b) l'éducation à la sexualité est un droit humain, en particulier des enfants et des adolescents et un pré requis à une vie intime et sexuelle ultérieure satisfaisante. (rapport relatif à l'éducation à la sexualité 2016)

## Spécificités relation soigné-soignant = problème de dialogue

- **Souvent difficile avec l'adolescent**
  - **priorités / représentations / codes / mots = souvent différents des soignants**
  - **médicalisation** (vie, corps) **et ses contraintes = peu compatible avec la vie de groupe avec les pairs**
  - **importance des besoins psychosociaux** (dont ceux relevant de la sexualité / intimité)
  - **attention aux difficultés sémantiques**
- **Etre proactif et pas seulement réactif**
- **Privilégier la « bonne distance »** (savoir-faire/être) Aubin 2015, Wong 2017
  - **respect rythme / autonomie / dignité / pudeur / confidentialité** (à décliner selon l'âge et le stade de développement) = **ni intrusif ni incitatif** (place parents, parfois surprotecteurs)
  - **établir une relation singulière et confiante = cadre approprié** (voir l'adolescent seul, avoir un espace temps et un lieu d'intimité et d'autonomie adaptés, écoute active et empathique, autorisation du sujet...)
  - **nécessaire pour l'alliance thérapeutique** (difficultés fréquentes d'observance et d'adhésion)
- **Problèmes majeurs de déficits de savoirs + idées reçues / fausses représentations** (déficit d'éducation sexuelle vs. place croissante de la pornographie).

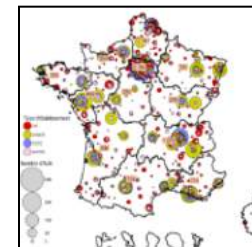
Cf. Rapport relatif à l'éducation à la sexualité 2016

**Aborder systématiquement la contraception, la fertilité et la prévention des IST est un moyen pour aborder la problématique sexuelle.**

# Quand, comment, par qui ?

## Cancer, vie et santé sexuelle - AJA

### Parcours de soins pour la préservation de la santé sexuelle des AJA



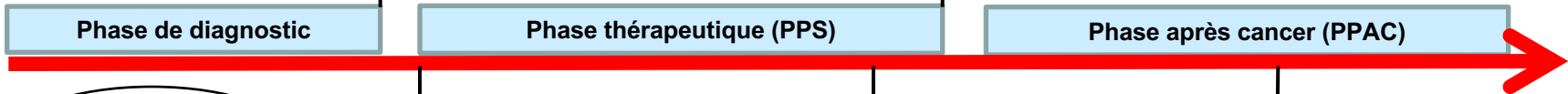
Représentation par type d'établissement, nombre total d'AJA par région et proportion par établissement (INCa)

✎ Action de repérage tout au long du PPS en besoins spécifiques en soins de support (check-list)

✎ Mise à jour et mise à disposition des documents de référence et des annuaires de ressources loco-régionales

Phase d'annonce RCP

Consultation de fin de traitement



**Signalement AJA**

- Equipe AJA
- IDEC
- ETP
- Autre (psychologue, sexologue,...)

Actions de sensibilisation des professionnels de santé

**Entretien d'évaluation initiale**

- Bilan de santé sexuelle et fertilité systématique
- Information avec remise de document
- Repérage des AJA à risques particuliers

**Entretien d'évaluation de fin de traitement**

Si besoin :

- Re-sensibilisation et remise de documents
- Orientation et/ou remise de coordonnées de personnes/centres ressources
- Repérage des AJA en souffrance / demande

**Entretien d'évaluation < 2 ans du diagnostic**

Si besoin :

- Re-sensibilisation et remise de documents
- Orientation et/ou remise de coordonnées de personnes/centres ressources
- Repérage des AJA en souffrance / demande

Orientation, accompagnement et/ou suivi personnalisé et adapté des AJA vulnérabilisés et/ou à risques particuliers à long terme (sensibilisation au risques tardifs)

## Particularités de l'après-cancer (1)

### ▪ Pourquoi ?

#### ➤ longue espérance de vie mais population plus vulnérable / fragile

- risque plus élevé de comorbidités chroniques (notamment cardiométaboliques, endocriniennes, troubles de l'humeur...) souvent délétères pour la santé sexuelle et la vie intime et de couple, à moyen et long terme = suivi prolongé nécessaire Siobhan M. 2015, McDonnell GA 2017, Gunnes 2017

- exemple: risque relatif d'insuffisance érectile = X 2.6 cf. Ritenour 2016

#### ➤ 3<sup>e</sup> plan cancer:

- « *Les patients traités pour un cancer dans leur enfance/adolescence doivent pouvoir bénéficier d'un **suivi adapté tout au long de leur parcours de vie notamment dans la perspective d'anticiper et suivre les effets secondaires** éventuels des traitements et bénéficier d'un accompagnement psychologique si nécessaire.* ».

- **Information + préservation sexualité = même impératif désormais que pour fertilité**

### ▪ Pour qui ?

#### ➤ **tous les malades et tous les cancers mais plus spécifiquement après:** Thomas-Teinturier 2015, Orbach 2015, Siobhan 2015, Armenian 2016, Berger 2017,

- chimiothérapies cardiotoxiques
- radiothérapie et /ou chirurgie (système nerveux central, thoracique ou pelvienne)
- chirurgie mutilante (membre, face...)
- séquelles fonctionnelles invalidantes ...

## Particularités de l'après-cancer (2)

**Avancée médicale: la santé sexuelle = marqueur pertinent de la santé globale**  
(notamment de la santé cardiométabolique et mentale) **et de l'hygiène de vie** (validé pour insuffisance érectile et baisse du désir chez l'homme) \*

### ▪ Qui doit le faire ?

- **tous les soignants mais nécessité d'être informé et sensibilisé à ces risques spécifiques**  
(prévention tertiaire, promotion de la santé)

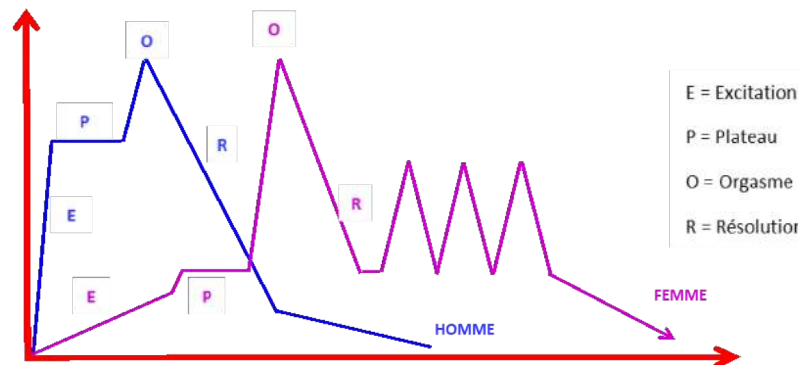
### ▪ Quelle prise en charge ?

- **toujours préventive**
  - **information**
  - **éducation thérapeutique** (promotion santé, sensibilisation au suivi)
  - **organisationnelle** (consultations dédiées, fiches...)
- **curative si possible ou souhaitée** (superposable à celle des adultes sans cancer) **mais manque de lieux / ressources dédiés pour jeunes** (cf. référentiels)
- **distinguer les problématiques simples ou complexes** cf. référentiel AFSOS « Cancer, santé et vie sexuelles »

\* cf. Bondil 2005, Kostis 2005, Lindau 2010, Musciki 2015, Nehra 2013, Chile 2016, Ritenour 2016, Collinson 2017

## Cancer, vie et santé sexuelle - AJA

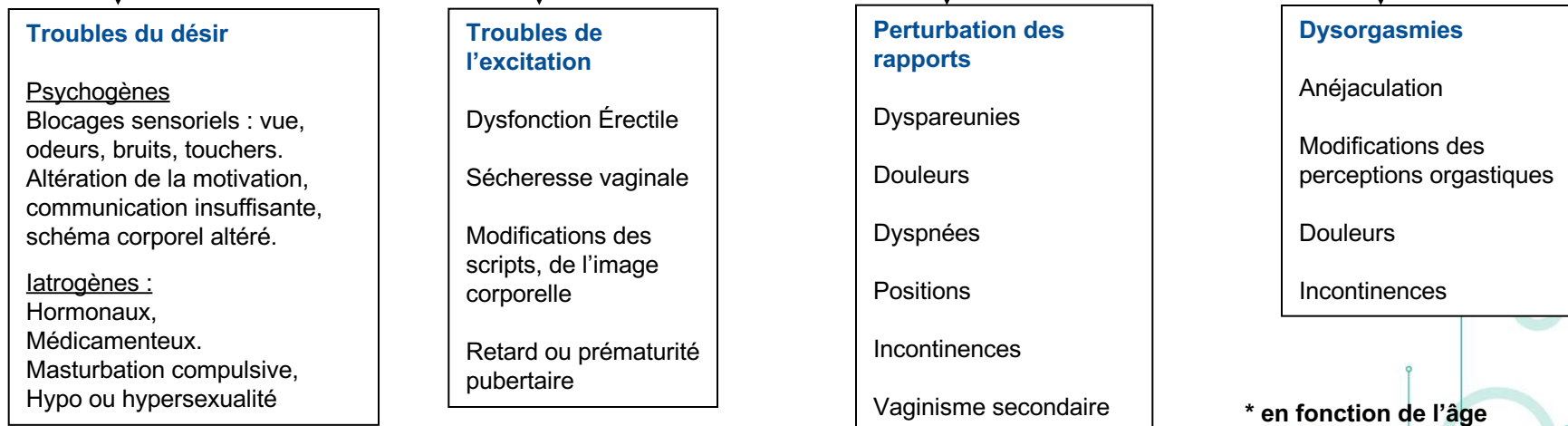
### Quels troubles sexuels ?



- Difficultés orgasme: F 28% vs. H 7%
- Manque désir: F 24% vs. H 10%
- Douleurs: F 22% vs. H 5%
- Manque de plaisir: F 16% vs. H 8%
- Sècheresse vaginale: 9%
- Difficulté érectile: 5%
- Éjaculation prématurée: 20%

**Rappel: dysfonctions sexuelles chez les 15-24 ans en France en % (Moreau 2016)**

#### De multiples perturbations attendues à différents niveaux de la réponse physiologique\*



\* en fonction de l'âge

## Cancer et fertilité pour quels troubles ?

- L'annonce brutale de la perte du pouvoir de fertilité naturelle, les conditions techniques de réalisation en urgence des gestes de préservation gonadiques ont un impact négatif sur la sexualité future (à court, moyen et long terme) perturbant la relation à soi, à l'autre, et peuvent être pourvoyeurs de dysfonctions sexuelles. Cf.

Huyghe E et al. Prog Urol 2013

- Qu'il s'agisse du développement psycho-sexuel de l'enfant et de l'adolescent, de la vie sexuelle de l'adulte jeune ou de quiconque en âge de procréer et qui voit son potentiel prématurément affecté, un accompagnement particulier du patient et de ses proches (parents des enfants, conjoints) est indispensable notamment pour le cas très particulier de l'accompagnement au CECOS / centre d'AMP de l'adolescent(e)..

 [Référentiel « Cancer et préservation de la fertilité »](#)

Rude-Antoinea E et al.: Éthique et santé. 2017.

**Remarque:** à la différence de la fertilité, les oncologues ne peuvent pas déléguer aux médecins de la reproduction, l'abord de la problématique de la sexualité, à l'exception de la connotation sexuelle de l'acte masturbatoire pour les garçons.

Article L. 2141-11 du Code de santé publique, modifié par la loi no 2011-814 du 7 juillet 2011 « toute personne dont la prise en charge médicale est susceptible d'altérer la fertilité et dont la fertilité risque d'être prématurément altérée, peut bénéficier du recueil et de la conservation de ses gamètes ou de ses tissus germinaux, en vue de la réalisation ultérieure, à son bénéfice, d'une assistance médicale à la procréation, ou en vue de la préservation et de la restauration de sa fertilité. Ce recueil et cette conservation sont subordonnés au consentement de l'intéressé et, le cas échéant, de celui de l'un des titulaires de l'autorité parentale. . . ».



## Glossaire / Définitions (1)

### Cancer, vie et santé sexuelle - AJA

#### **Sexualité (OMS 2012)**

*La sexualité est "un aspect central de l'être humain tout au long de la vie qui englobe le sexe, l'identité sexuelle et les rôles, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue et exprimée dans les pensées, les fantasmes, les désirs, les croyances, les attitudes, les valeurs, les comportements, les pratiques, les rôles et les relations. Si la sexualité peut inclure tous ces aspects, tous ne sont pas toujours exprimés ou expérimentés. La sexualité est influencée par l'interaction de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels ».*

#### **Santé Sexuelle : définition actuelle, agréée par l'OMS**

*« 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, et la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui apportent du plaisir en toute sécurité et sans contraintes, 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. » Les principes de base de la santé sexuelle sont de promouvoir les résultats positifs de la sexualité: l'autonomie, le bien-être et l'épanouissement, la promotion et la protection des droits de l'homme. La sexualité saine est définie comme la réalisation d'une vie sexuelle satisfaisante et sans risques, la réalisation d'une attitude positive à des relations sexuelles et la liberté d'expression de l'identité sexuelle et de genre d'une personne.*

#### **Droits sexuels (WAS)**

*"Les droits de l'homme sont propres à tout être humain. Cependant, leur reconnaissance ne crée pas des droits en soi. Les droits de l'Homme sont au-delà des valeurs culturelles. Si une culture particulière a des pratiques qui vont à l'encontre des Droits de l'Homme, elles doivent être modifiées, comme dans le cas des mutilations génitales des femmes (...) L'approche en termes de Droits de l'Homme a déjà été développée à propos de la promotion de la santé reproductive. La protection de la santé étant un Droit de l'Homme fondamental, il en découle que la santé sexuelle repose sur des Droits Sexuels." (PAHO, OMS, WAS, 2000)*

## Glossaire / Définitions (2)

### Cancer, vie et santé sexuelle - AJA

#### **Droit à une information sur la santé sexuelle et reproductive**

*Le droit à une information complète en matière de santé sexuelle et reproductive est un droit universel, faisant partie du droit au meilleur état de santé physique et mental possible, reconnu dans la déclaration universelle des droits humains, et dans le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels. Il s'agit d'un droit fondamental de toute personne*

#### **Loi de bioéthique de 2004 (article L.2141-11): Protéger la fertilité est un droit**

*"toute personne dont la prise en charge médicale est susceptible d'altérer leur fertilité ou dont la fertilité risque d'être prématurément altérée, à bénéficier du recueil et de la conservation de ses gamètes ou de ses tissus germinaux, en vue de la réalisation ultérieure, à son bénéfice, d'une assistance médicale à la procréation ou en vue de la préservation et de la restauration de sa fertilité. ce recueil et cette conservation sont subordonnés au consentement de l'intéressé, et le cas échéant de celui d'un des titulaires de l'autorité parentale.*

#### **Éducation à la sexualité (Rapport relatif à l'éducation à la sexualité n°2016-06-13-SAN-021 publié le 13 juin 2016)**

*L'éducation à la sexualité est une manière d'aborder l'enseignement de la sexualité et des relations interpersonnelles. Adaptée à l'âge, globale, positive, basée sur des informations scientifiques et sans jugement de valeur, elle vise à partir de la parole des jeunes, à les doter des connaissances, compétences, attitudes, savoirs-être et valeurs dont ils et elles ont besoin pour déterminer leur sexualité et s'y épanouir sexuellement et affectivement Elle permet de transmettre des savoirs relatifs à l'anatomie et la reproduction, mais doit aussi permettre de construire une culture de l'égalité femmes-hommes, dont elle constitue l'un des aspects. Cette éducation s'inscrit dans une conception holistique de la santé.*

## Annexe

### Bibliographie à destination :

- ✓ Des familles,
- ✓ Des enfants et des adolescents
- ✓ Des jeunes adultes
- ✓ Des professionnels de santé

### Associations de patients

**Fascicules de la Ligue Contre le Cancer:** Le plan cancer 2014-2019 porte une attention particulière à la thématique du cancer des jeunes, enfants, adolescents et jeunes adultes. Parmi les objectifs affichés figure la meilleure préparation de l'après-cancer, et notamment la préservation de la fertilité quand des traitements susceptibles de l'affecter doivent être prescrits aux jeunes malades.

Dans ce contexte, l'information des jeunes patients constitue une question cruciale, encore aujourd'hui trop sommairement traitée. Pour combler ce manque, la Ligue a financé plusieurs projets de recherche ayant abouti à la conception de fascicules dédiés spécifiquement aux adolescents et aux jeunes adultes des deux sexes. Ces documents répondent en termes adaptés aux questions que peuvent se poser ces jeunes sur « le pourquoi et le comment » de la préservation de la fertilité. Ils constituent des outils d'information et d'aide à la prise de décision par le jeune (et sa famille pour les moins âgés) vis-à-vis de ce sujet sensible.

### Pour les consulter :

- « Le Cecos c'est quoi ? », [destiné aux adolescents](#)
- « Cancer et fertilité, Quels problèmes ? Quelles solutions ? » :

[Version destinée aux adolescentes](#)

[Version destinée aux femmes](#)

[Version destinée aux hommes](#)

## Outils d'information à destination du patient et de sa famille

### ➤ À DESTINATION DES PARENTS POUR EN PARLER

- ✓ « *Mon enfant a un cancer : comprendre et être aidé* », collection Guides patients Cancer info, INCa-SFCE, mai 2014.
- ✓ Pelletier J & Cloutier R. *Entre les transformations, les frissons, les passions et toutes les questions : petit guide à l'usage des parents pour discuter de sexualité avec leur adolescent*. Montréal : Ministère de la santé et des services sociaux, 2007.  
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-307-01.pdf>

### ➤ POUR LES ADOLESCENTS

- ✓ Document Questions d'ados - Édition 2016 (amour - sexualité), la brochure d'information du site onSexprime.fr
- ✓ Être jeune et concerné par le cancer: vos questions, nos réponses (2008) Association Jeunes Solidarité Cancer – Diffusion : Jeunes Solidarité Cancer
- ✓ Le cancer c'est aussi l'histoire d'un cœur qui bat, un livre de témoignages (2008) Association Jeunes Solidarité Cancer – Diffusion: Jeunes Solidarité Cancer . Application [www.jeunes-solidarite-cancer.org](http://www.jeunes-solidarite-cancer.org)
- Rubrique amour et sexualité : [Fil santé jeunes www.filsantejeunes.com/](http://www.filsantejeunes.com/) :

### ➤ DIVERS

- ✓ Service de la recherche du secrétariat général du ministère de la communauté française (Belgique). Les jeunes face à leur vie sexuelle et affective. *Faits & gestes*, n°29, printemps 2009, 11 p. [http://www.faitsetgestes.cfwb.be/telechargement/F G 2009/faits & gestes 29.pdf](http://www.faitsetgestes.cfwb.be/telechargement/F_G_2009/faits_&_gestes_29.pdf)
- ✓ Ça sexprime traitant d'éducation sexuelle sur le site Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec: [www.msss.gouv.qc.ca/itss](http://www.msss.gouv.qc.ca/itss), onglets : documentation/professionnels de l'éducation/Magazine Ça sexprime.
- ✓ [www.lavieatour.fr](http://www.lavieatour.fr) : carte de France référençant des associations en soins de support.
- ✓ Bajos N., Bozon M. *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*. Paris : La Découverte, 2008
- ✓ Bousquet D: *Rapport relatif à l'éducation à la sexualité Répondre aux attentes des jeunes, construire une société d'égalité femmes-hommes*. Rapport du HCS, juin 2016. [http://www.haut-conseil-egalite.gouv.fr/IMGpdf/hce\\_rapport\\_education\\_a\\_la\\_sexualite\\_2016\\_06\\_15-3.pdf](http://www.haut-conseil-egalite.gouv.fr/IMGpdf/hce_rapport_education_a_la_sexualite_2016_06_15-3.pdf)

## Sexualité des adolescents

### Outils d'information institutionnels INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé)

- Guide intitulé « Questions d'ados »: brochure d'information du site [Onsexprime.fr](http://Onsexprime.fr) qui répond de manière claire et simple aux questions que se posent les adolescents, garçons et filles, sur l'amour, la sexualité, la contraception, l'avortement, les infections sexuellement transmissibles (IST), le Sida et les préservatifs. Une liste de numéros utiles complète le document.
- plateforme [www.onsexprime.fr](http://www.onsexprime.fr) la plus complète en matière d'éducation à la sexualité, s'inscrivant au-delà d'une approche santé, comme en attestent les rubriques : Sexe anatomy / Premières fois / Sexe & Santé / Plaisir / Sexe & Sentiments / Sexe & Égalité. Adoptant un langage direct et moderne, « On s'exprime » est également décliné sur Facebook et Twitter et utilise des outils tels que le « chat » en direct, la possibilité de commenter les articles, ou le live avec des stars « Youtube »

### Sites généralistes de sexologie

[AIUS - Association Interdisciplinaire post Universitaire de Sexologie](http://www.aius.fr) [www.aius.fr](http://www.aius.fr)

Société Suisse de Sexologie : <http://www.swissexology.com>

Ellen Weigand <http://www.masexualite.ch>

World Association for Sexual Health (WAS) [www.worldsexology.org/](http://www.worldsexology.org/) [www.worldsexology.org/resources/declaration-of-sexual-rights/](http://www.worldsexology.org/resources/declaration-of-sexual-rights/)



### Livres

- Brenot P: [Le journal d'arthur et chloe l'amour et la sexualite expliqués aux ados](#): L'amour et la sexualité expliqués aux ados. Ed.Odile Jacob - septembre 2004
- Ados, amour et sexualité, version fille et version garçon, de Sylvain Mimoun et Rica Etienne (Albin Michel)
- Premiers émois, premières amours – Quelle place pour les parents ? de Béatrice Copper-Royer (Albin Michel)
- Tout ce que vous ne devriez jamais savoir sur la sexualité de vos enfants, de Marcel Rufo (Le Livre de Poche)

## Sexualité et AJA

### Références bibliographiques (1)

- Akre C, Berchtold A, Gmel G, Suris JC: The evolution of sexual dysfunction in young men aged 18-25 years. *J Adolesc Health*. 2014;55:736-43.
- Amsellem-Mainguy Y. (coord.), Cheynel C., Fouet A: Entrée dans la sexualité des adolescent(e)s : la question du consentement. Enquête auprès des jeunes et des intervenant(e)s en éducation à la sexualité. Rapport d'étude, INJEP, octobre 2015.
- Allen L: Girls want sex, boys want love: Resisting dominant discourses of (hetero)sexuality. *Sexualities*, 2003; 6: 215-236.
- Araujo AB, Travison TG, Ganz P, Chiu GR, Kupelian V, Rosen C et al.: Erectile dysfunction and mortality. *J Sex Med* 2009; 6: 2445-54
- Bajos N., Bozon M. Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé. Paris : La Découverte, 2008.
- [Bechoua S](#), [Hamamah S](#), [Scalici E](#): Male infertility: an obstacle to sexuality? [Andrology](#). 2016;4:395-403.
- Boislard MA, van de Bongardt D, Blais M.: [Sexuality \(and lack thereof\) in adolescence and early adulthood: a review of the literature](#). *Behav Sci (Basel)*. 2016 Mar 17;6(1) pii: E8. doi: 10.3390/bs6010008
- Bondil P & demals V: L' "angor de verge" ou la révolution actuelle de la dysfonction érectile (DE). *Progr Urol* 2005;15:1030-1034
- Bousquet D: Rapport relatif à l'éducation à la sexualité Répondre aux attentes des jeunes, construire une société d'égalité femmes-hommes. Rapport du HCS, juin 2016. [http://www.haut-conseil-egalite.gouv.fr/IMGpdf/hce\\_rapport\\_education\\_a\\_la\\_sexualite\\_2016\\_06\\_15-3.pdf](http://www.haut-conseil-egalite.gouv.fr/IMGpdf/hce_rapport_education_a_la_sexualite_2016_06_15-3.pdf)
- Braconnier A. (sous la dir.) La sexualité à l'adolescence. Collection : Fondation pour l'enfance. Éd. : Éres 2003, 120 p. <https://www.editions-eres.com/ouvrage/976/la-sexualite-a-l-adolescence>
- Brenot P:L'éducation à la sexualité. (2e éd.). Paris : PUF, 2007, 127 p. (Que sais-je ?; n° 3079)
- [Brenot P](#): [Le journal d'arthur et chloe l'amour et la sexualite expliqués aux ados](#): L'amour et la sexualité expliqués aux ados. Ed.Odile Jacob - septembre 2004
- Chandra-Mouli V, Lane C, Wong S: What does not work in adolescent sexual and reproductive health: a review of evidence on interventions commonly accepted as best practices. *Glob Health Sci Pract*. 2015;3:333-340.
- [Chile KA](#): Hypogonadism and erectile dysfunction as harbingers of systemic disease. [Transl Androl Urol](#). 2016 ; 5: 195–200.
- Choquet M, Du Pasquier Fediaevsky L, Manfredi R: Sexual behavior among adolescents reporting chronic conditions: a French national survey. *J Adolesc Health*. 1997;20:62–67.
- Collins, W.A.; Welsh, D.P.; Furman, W.: Adolescent romantic relationships. *Ann. Rev. Psychol*. 2009 ; 60 : 631–52.
- [Collinson P](#): Erectile dysfunction and cardiovascular disease: a suitable case for treatment and prevention? [Heart](#). 2017;103:1231-32.
- Coryn L, Brenot P.: Sex Stry :Les Arenes Eds - avril 2016
- Courtois R, Bariaud F, Turbat J : Relation entre la maturation pubertaire et la sexualité chez les adolescents. *Archives de Pédiatrie*, 2000 ; 7 :1129-1131.
- Courtois F, Bonierbale M. Médecine sexuelle : fondements et pratiques. Paris : Lavoisier Médecine, 2016.
- Déclaration des Droits sexuels: <http://www.worldsexology.org/resources/declaration-of-sexual-rights/>
- Eccleston C, Palermo TM, Fisher E, et al.: Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst Rev*, 2012 ; 8:1-77
- Feulien C: Un Guide-repères sans tabou pour parler sexualité avec les jeunes. *Education Santé [En ligne]*. Mar 2014; (298) : 12-14. Disponible : <http://educationsante.be/article/un-guide-reperes-sans-tabou-pour-parler-sexualite-avec-les-jeunes/>
- Field N, Mercer CH, Sonnenberg P, Tanton C, Clifton S, Mitchell KR, Erens B, Macdowall W, Wu F, Datta J, Jones KG, Stevens A, Prah P, Copas AJ, Phelps A, Wellings K, Johnson AM.: [Associations between health and sexual lifestyles in Britain: findings from the third National Survey of Sexual Attitudes and Lifestyles \(Natsal-3\)](#). *Lancet*. 2013;382:1830-44

## Sexualité et AJA

### Références bibliographiques (2)

- Fortenberry, J.D: Puberty and adolescent sexuality. *Horm. Behav.* 2013;64:280–287
- Franrenet S: Osez parler de sexe à vos enfants. Ed La Musardine. Paris: 2016, 128 p
- Génération YouPorn : mythe ou réalité ? Enquête sur l'influence des nouvelles technologies sur les comportements sexuels des jeunes: enquête IFOP; 17 octobre 2013 N° 111 532
- Giami A: Sexualité, santé et Droits de l'homme l'invention des droits sexuels. *Sexologies*, 2015; 24: 105-13.
- [Haydon AA](#), [Cheng MM](#), [Herring AH](#), [McRee AL](#), [Halpern CT](#): Prevalence and predictors of sexual inexperience in adulthood. [Arch Sex Behav.](#) 2014;43:221-30
- HCSP. Santé sexuelle et reproductive. Collection Avis et Rapports, mars 2016, 90 p
- Huyghe E, Bonal M, Daudin M, Droupy S : Dysfonctions sexuelles et infertilité. *Prog Urol*; 2013;23:745-751
- Inpes. Éducation à la sexualité, du social à l'intime : l'émergence d'internet et des réseaux sociaux. La santé de l'homme. 2012, n° 418 de mars-avril 2012
- Jousselme C, Cosquer M, Hassler C: Portraits d'adolescents: enquête épidémiologique en milieu scolaire en 2013. [presse.inserm.fr/le-nouveau-visage-de-nos-adolescents/18400/](http://presse.inserm.fr/le-nouveau-visage-de-nos-adolescents/18400/)
- Kostis JB, Jackson G, Rosen R, [Barrett-Connor E](#), [Billups K](#), Burnett AL et al: Sexual dysfunction and cardiac risk (the Second Princeton Consensus Conference). *Am J Cardiol* 2005; 96:313–21.
- Lindau S and Gavrilova N: Sex, health and years of sexually active life gained due to good health: evidence from two US population based cross sectional surveys of ageing. *BMJ* 2010; 340: c810: 1-11
- Lagrange H, Lhomond B: Les Comportements sexuels des jeunes de 15 à 18 ans : enquête. La Documentation française avril 1995.
- Landry T, Bergeron S: How young does vulvo-vaginal pain begin? Prevalence and characteristics of dyspareunia in adolescents, *J Sex Med.* 2009, 6(4):927-35.
- Maas M & Lefkowitz E: Sexual esteem in emerging adulthood: associations with sexual behavior, contraception use, and romantic relationships. *J Sex Res.* 2015; 52: 795–806
- Masters NT, Casey E, Wells EA, Morrison DM. Sexual scripts among young heterosexually active men and women: Continuity and change. *Journal of Sex Research.* 2013; 50:409–420
- Meston, C.M. & Buss, D.M: Why Humans Have Sex. *Arch Sex Behav.* 2007;36: 477-507.
- Meynard A, Ambre AE, Suris JC. Transition aux soins adultes: une vue d'ensemble. *Revue Médicale Suisse* 2015. 462: 434-7.
- Mialon A, Berchtold A, Michaud PA, Gmel G, Suris JC. Sexual dysfunctions among young men: prevalence and associated factors. *J Adolesc Health* 2012; 51:25-31.
- Mignot J., Troussier T: Santé sexuelle et droits humains : un enjeu pour l'humanité. Paris : Ed. Deboeck Solal, 2015, 443 p
- [Mitchell KR](#), Geary R, Graham C, Clifton S, Mercer CH et al.: Sexual Function in 16- to 21-Year-Olds in Britain. [Adolesc Health.](#) 2016; 59: 422–8.
- Moreau C, Kågesten AE and Robert Wm Blum RW: Sexual dysfunction among youth: an overlooked sexual health concern. *BMC Public Health* 2016; 16:1170
- [Musicki B](#), [Bella AJ](#), [Bivalacqua TJ](#), [Davies KP](#), [DiSanto ME](#), [Gonzalez-Cadavid NF](#), [Hannan JL](#), [Kim NN](#), [Podlasek CA](#), [Wingard CJ](#), [Burnett AL](#). Basic science evidence for the link between erectile dysfunction and cardiometabolic dysfunction. [J Sex Med.](#) 2015;12:2233-55.

## Sexualité et AJA

### Références bibliographiques (3)

- Nehra A, Jackson G, Miner M, Billups KL, Burnett AL, Buvat et al, The Princeton III Consensus recommendations for the management of erectile dysfunction and cardiovascular disease. *Mayo Clin Proc.* 2012;87:766-78. [Olson JS, Crosnoe R](#): Are You Still Bringing Me Down?: Romantic involvement and depressive symptoms from adolescence to young adulthood. *J Health Soc Behav.* 2017;58:102-115.
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Définition de la santé de l'OMS [en ligne]. Disponible sur <http://www.who.int/about/definition/fr/print> en septembre 2017).
- O'Sullivan LF, Brotto LA, Byers ES, Majerovich JA, Wuest JA: Prevalence and characteristics of sexual functioning among sexually experienced middle to late adolescents. *J Sex Med.* 2014;11:630-41.
- Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques. Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant. Collection CNNSE 2015. Réf 496767. [www.bdsp.ehesp.fr](http://www.bdsp.ehesp.fr) > Base documentaire
- [Pringle J, Mills KL, McAteer J, Jepson R, Hogg E, Anand N, Blakemore SJ](#): The physiology of adolescent sexual behaviour: A systematic review. *Cogent Soc Sci.* 2017 Jan 1;3(1):1368858.
- [Raley RK, Crissey S, Muller C](#): Of sex and romance: late adolescent relationships and young adult union formation. *J Marriage Fam.* 2007; 69:1210-26.
- Sandberg-Thoma, S.E.; Kamp Dush, C.M. Casual sexual relationships and mental health in adolescence and emerging adulthood. *J. Sex Res.* 2014, 51, 121-13
- [Scranton RE, Goldstein I, Stecher VJ](#): Erectile dysfunction diagnosis and treatment as a means to improve medication adherence and optimize comorbidity management. *J Sex Med.* 2013 Feb;10:551-61.
- Suleiman AB, Harden KP: [The importance of sexual and romantic development in understanding the developmental neuroscience of adolescence.](#) *Developmental Cognitive Neuroscience.* 2016;17:145-147
- Suleiman AB, Galván A, Harden KP, Dahl RE: [Becoming a sexual being: The 'elephant in the room' of adolescent brain development.](#) *Dev Cogn Neurosci.* 2017;25:209-220.
- Tolman D, McClelland S. Normative sexuality development in adolescence: a decade in review, 2000-2009. *J Res Adolesc.* 2011;21:242-55. Tresch C &, Ohl J: Âge de la puberté et sexualité des jeunes femmes occidentales. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 2015;43:158-162.
- [Vlachopoulos CV, Terentes-Printzios DG, Ioakeimidis NK, Aznaouridis KA, Stefanadis CI](#): Prediction of cardiovascular events and all-cause mortality with erectile dysfunction: a systematic review and meta-analysis of cohort studies. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes.* 2013; 6: 99-109.
- [Wight D, Fullerton D](#): A review of interventions with parents to promote the sexual health of their children. *J Adolesc Health.* 2013;52:4-27.
- World Health Organization (2002), « Sexual health », <http://www.who.int/reproductive-health/gender/sexualhealth.html>, (consulté en octobre 2017).
- Wunsch S: Comprendre les origines de la sexualité humaine. Neurosciences, éthologie, anthropologie. L'Esprit du Temps, Bordeaux (2014) Wunsch S: Sexualité et neurosciences: introduction. Les apports de la psychologie biologique à la sexologie : phylogénèse, développement, orientation, cognition et culture, perspectives cliniques et éducatives. *Sexologies* 2017;26:1-2.
- Wunsch S: Principaux facteurs, contextes et variations du développement sexuel humain. Une synthèse transculturelle et transdisciplinaire. 1<sup>er</sup> partie : données ethnologiques. *Sexologies*, 2016; 25 : 41-51
- [Wunsch S: Principaux facteurs, contextes et variations du développement sexuel humain. Une synthèse transculturelle et transdisciplinaire. 2<sup>e</sup> partie : modélisation.](#) *Sexologies*, 2016;25:141-152



## Cancer et sexualité des AJA

### Références bibliographiques (1)

- [Alappattu M](#), [Harrington SE](#), [Hill A](#), [Roscow A](#), [Jeffrey A.](#): Oncology Section EDGE Task Force on Cancer: A systematic review of patient-reported measures for sexual dysfunction. [Rehabil Oncol.](#) 2017;35:137-43.
- Albritton K, Barr R, Bleyer A: The adolescence of young adult oncology. *Seminars in Oncology*, 2009; 36: 478-88.
- Armenian SH and Robison LL: Childhood cancer survivorship: an update on evolving paradigms for understanding pathogenesis and screening for therapy-related late effects. *Curr Opin Pediatr.* 2013 ; 25: 16–22.
- Armenian SH, Xu L, Ky B, Sun C, Farol LT, Pal SK, Douglas PS, Bhatia, S and Chao C: Cardiovascular disease among survivors of adult-onset cancer: a community-based retrospective cohort study. [J Clin Oncol.](#) 2016;34: 1122-30.
- Aubin S, Perez S. The clinician's toolbox: assessing the sexual impacts of cancer on adolescents and young adults with cancer (AYAC). *Sex Med.* 2015; 3: 198-212.
- Baird R et al: An association of cancer physicians' strategy for improving services and outcomes for cancer patients [Ecancermedalscience. 2016; 10: 608.](#)
- [Barnett M](#), [McDonnell G](#), [DeRosa A](#), [Schuler T](#), [Philip E](#), [Peterson L](#) et al: Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): a systematic review. [J Cancer Surviv. 2016; 10: 814–831.](#)
- Bellizzi K.M., Smith A., et al.: Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult .*Cancer*, 2012;118: 5155-62.
- Berger C, Casagrande L, Faure-Conter C, Freycon C, Isfan F, Robles A, Trombert-Paviot B, Guichard I, Durieu I, Cathebras P: Long-Term Follow-up Consultation After Childhood Cancer in the Rhône-Alpes Region of France: Feedback from adult survivors and their general practitioners. *J Adolescent and Young Adult Oncology.* 2017;4: 524-534.
- Bidet M: Puberté et cancer. *Arch Pediatr.* 2015;22(5 Suppl 1):165-6
- Bleyer A, Barr, R: Cancer in young adults 20 to 39 years of age: Overview », *Semin Oncol*,2009; 36:194–206.
- Bober SL, Carter J, Falk S: Addressing female sexual function after cancer by internists and primary care providers. *J Sex Med.* 2013;10(1 suppl):112–9.
- Bober SL, Zhou ES, Chen B, et al. Sexual function in childhood cancer survivors: a report from Project REACH. *J Sex Med.* 2013; 10:2084–93.
- [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.
- Boislard MA, van de Bongardt D, Blais M : Sexuality (and lack thereof) in adolescence and early adulthood: a review of the literature. *Behav. Sci.* 2016, 6, 8; doi:10.3390/bs6010008
- Bondil P, Habold D, Damiano D, Champsavoir P. Le parcours personnalisé de soins en oncosexualité : une nouvelle offre de soins au service des soignés et des soignants. *Bull Cancer*2012;99:499—507.
- Bondil P, Habold D. Développement de l'oncosexualité et de l'oncofertilité en France : pourquoi maintenant ? Aspects culturels et psychosociologiques. *Psycho-oncologies* 2015;9:230—9.
- 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;25:51620.
- Bondil P, Habold D, Carnicelli: D: Cancer et sexualité : le couple, un déterminant trop souvent négligé. *Sexologies* 2016; 25, 61-68 .
- 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.

## Cancer et sexualité des AJA

### Références bibliographiques (2)

- Boulaamane L, Essaadi I, Lalya I, M'rabti H, Errihani H: [Impact psychosocial du cancer sur les adolescents et les jeunes adultes marocains : expérience de l'Institut national d'oncologie de Rabat](#). Bull Cancer. 2011; 98: 981-8
- Brotto L.A., Yule M., Breckon E: Psychological interventions for the sexual sequelae of cancer: A review of the literature. Journal of Cancer Survivorship, 2010; 4: 346–360.
- Burwell SR, Case LD, Kaelin C, Avis NE: Sexual problems in younger women after breast cancer surgery. J Clin Oncol. 2006; 24:2815–21.
- Canada A.L., Schover L.R., Li Y: A pilot intervention to enhance psychosexual development in adolescents and young adults with cancer. Pediatr Blood Cancer. 2007; 49: 824-828.
- Cantrell MA, Posner MA: Engagement in high-risk behaviors among young adult survivors of childhood cancer compared to healthy same-age peers surveyed in the National Longitudinal Study of Adolescent Health. Journal of Adolescent and Young Adult Oncology. 2016; 5:146-151.
- Carpentier M., Fortenberry D et al.: Perceptions of masculinity and self-image in adolescent and young adult testicular cancer survivors: implications for romantic and sexual relationships. Psycho-oncology, 2011;20:738–745.
- Carretier J, Boyle H, Duval S, et al. A review of health behaviors in childhood and adolescent cancer Survivors: Toward prevention of second primary cancer. J Adolesc Young Adult Oncol. 2016; 5:78–90.
- Chemaitilly W, Sklar CA : [Endocrine complications in long-term survivors of childhood cancers](#). Endocr Relat Cancer. 2010 ; 17:R141-59
- [Chemaitilly W, Merchant TE, Li Z, Barnes N, Armstrong GT, Ness KK, Pui CH, Kun LE, Robison LL, Hudson MM, Sklar CA, Gajjar A](#) : Central precocious puberty following the diagnosis and treatment of paediatric cancer and central nervous system tumours: presentation and long-term outcomes. [Clin Endocrinol \(Oxf\)](#). 2016;84:361-71.
- [Chemaitilly W, Li Z, Krasin MJ, Brooke RJ, Wilson CL, Green DM, Klosky JL, Barnes N, Clark KL, Farr JB, Fernandez-Pineda I, Bishop MW, Metzger M, Pui CH, Kaste SC, Ness KK, Srivastava DK, Robison LL, Hudson MM, Yasui Y, Sklar CA](#) Premature Ovarian Insufficiency in Childhood Cancer Survivors: A Report From the St. Jude Lifetime Cohort. [J Clin Endocrinol Metab](#). 2017 ;102:2242-20.
- [Chao C, Xu L, Bhatia S, Cooper R, Brar S, Wong FL, Armenian SH.](#): Cardiovascular disease risk profiles in survivors of adolescent and young adult (AYA) cancer: The Kaiser Permanente AYA Cancer Survivors Study. [J Clin Oncol](#). 2016; 34:1626-33.
- Coccia PF, Alberto S. Pappo AS, Altman J Bhatia S, Borinstein SC, Flynn J et al.: Adolescent and Young Adult Oncology, Version 2.2014 J Natl Compr Canc Netw 2014;12:21–32.
- Crawshaw MA, Sloper P : 'Swimming against the tide'--the influence of fertility matters on the transition to adulthood or survivorship following adolescent cancer. Eur J Cancer Care (Engl). 2010 Sep; 19(5):610-20.
- Crom DB: "I think you are pretty; I don't know why everyone can't see that": reflections from a young adult brain tumor survivor camp. J Clin Oncol 2009; 27:3259–61.
- D'Agostino N.M., Penney A. and Zebrack B: Providing developmentally appropriate psychosocial care to adolescent and young adult cancer survivors. Cancer.2011; 117:2329–34.
- Daniel CL, Emmons KM, Fasciano K, Fuemmeler BF, Demark-Wahnefried W: [Needs and lifestyle challenges of adolescents and young adults with cancer: summary of an Institute of Medicine and Livestrong Foundation Workshop](#). Clin J Oncol Nurs. 2015;9:675-81.
- [Darabos K, Hoyt MA](#): Masculine norms about emotionality and social constraints in young and older adult men with cancer. [J Behav Med](#). 2017;40:259-270.
- [DeRouen MC, Smith AW, Tao L, Bellizzi KM, Lynch CF, Parsons HM, Kent EE, Keegan TH; AYA HOPE Study Collaborative Group](#): Cancer-related information needs and cancer's impact on control over life influence health-related quality of life among adolescents and young adults with cancer. [Psychooncology](#). 2015;24:1104-15.
- Désandes E, Clavel J, Lacour B, Grosclaude P, Brugières L : La surveillance des cancers de l'adolescent et du jeune adulte en France. Bull Epidémiol Hebd. 2013;43 :589-95

## Cancer et sexualité des AJA

### Références bibliographiques (3)

- Dizon DS, Suzin D, McIlvenna S: Sexual health as a survivorship issue for female cancer survivors. *The oncologist*. 2014;19:202–10.
- Dobinson KA, Hoyt MA, Seidler ZE, [Beaumont AL](#), [Hullmann SE](#), [Lawsin CR](#) : A grounded theory investigation into the psychosexual unmet needs of adolescent and young adult cancer survivors. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2016; 5 :135–145
- Dubois C., Lemaitre L., Porée N., Seigneur E: Aspects psychopathologiques liés aux cancers, tumeurs et leucémies de l'enfant et de l'adolescent », EMC Psychiatrie/Pédopsychiatrie, 2013; 10: 37-203-A-11
- [Elchuri SV](#), [Patterson BC](#), [Brown M](#), [Bedient C](#), [Record E](#), [Wasilewski-Masker K](#), [Mertens AC](#), [Meacham LR](#): Low Anti-Müllerian Hormone in Pediatric Cancer Survivors in the Early Years after Gonadotoxic Therapy. *J Pediatr Adolesc Gynecol*. 2016;29:393-9.
- [Enquête HBSC 2014: INPES - Enquêtes en population scolaire ou auprès d'adolescents](#): [inpes.santepubliquefrance.fr/etudes/enquete-cours/scolaire-jeunes.asp](http://inpes.santepubliquefrance.fr/etudes/enquete-cours/scolaire-jeunes.asp)
- Evan E, Kaufman M et al: Sexual health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer. *Cancer*.2006;107:1672-9.
- Fidler MM, Gupta S, Soerjomataram I, Ferlay J, Steliarova-Foucher E, Bray F: [Cancer incidence and mortality among young adults aged 20-39 years worldwide in 2012: a population-based study](#). *Lancet Oncol*. 2017 ;18:1579-89.
- Fobair P, Stewart SL, Chang S, D'Onofrio C, Banks PJ, Bloom JR: Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psychooncology*. 2006; 15: 579–94.
- Ford JS, Kawashima T, Whitton J, et al.: Psychosexual functioning among adult female survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*. 2014; 32:3126-36.
- [Ford JS](#), [Barnett M](#), [Werk R](#): Health behaviors of childhood cancer survivors. *Children (Basel)*. 2014 ;1: 355-73.
- Frederick NN, Recklitis CJ, Blackmon JE, Bober S: Sexual dysfunction in young adult survivors of childhood cancer. *Pediatric and blood cancer*: 2016; 63: 1622-8.
- Freyer DF. Transition of care for young adult survivors of childhood and adolescent cancer: rationale and approaches. *J Clin Oncol*. 2010;28:4810–18
- [Geue K](#), [Schmidt R](#), [Sender A](#), [Sauter S](#), [Friedrich M](#): Sexuality and romantic relationships in young adult cancer survivors: satisfaction and supportive care needs. *Psychooncology*. 2015 ;24:1368-76.
- Greenfield DM, Walters SJ, Coleman RE, et al. Prevalence and consequences of androgen deficiency in young male cancer survivors in a controlled cross-sectional study. *J Clin Endocrinol Metab*. 2007; 92: 3476-3482.
- Greenfield DM, Walters SL, Coleman RE, Hancock BW, Snowden JA, Shalet SM, DeRogatis LR, Ross RJM: [Quality of life, self-esteem, fatigue, and sexual function in young men after cancer: a controlled cross-sectional study](#). *Cancer*; 2010; 116: 1592–1601
- [Gunnes MW](#), [Lie RT](#), [Björge T](#), [Ghaderi S](#), [Syse A](#), [Ruud E](#), [Wesenberg F](#), [Moster D](#): Suicide and violent deaths in survivors of cancer in childhood, adolescence and young adulthood-A national cohort study. *Int J Cancer*. 2017;140:575-80.
- Gupta A.A., Edelstein K. et al.: Assessing information and service needs of young adults with cancer at a single institution: the importance of information on cancer diagnosis, fertility preservation, diet, and exercise, *Support Care Cancer*.2013; 21: 2477-84.
- Haavisto A, Markus H, Risto H, Puukko-Viertomies L-R, Kirsi J: Sexual function in male long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*. 2016;122:2268-76.
- Habold D, Bondil P. L'intervention sexuelle en oncologie. *Presse Med* 2014;43:1120-4.
- [Huffman LB](#), [Hartenbach EM](#), [Carter J](#), [Rash JK](#), [Kushner DM](#): Maintaining sexual health throughout gynecologic cancer survivorship: a comprehensive review and clinical guide. *Gynecol Oncol*. 2016; 140:359-68.
- Husson O, Prins JB, Kaal SEJ, Oerlemans S, Stevens WB, Zebrack BJ, van der Graaf WTA, van de Poll-Franse LV: Adolescent and young adult (AYA) lymphoma survivors report lower health-related quality of life compared to a normative population: results from the PROFILES registry, *Acta Oncologica*, 2017;56: 288

## Cancer et sexualité des AJA

### Références bibliographiques (4)

- INCa. La vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après-cancer. Collection Études et enquêtes, juin 2014
- Jacobs LA, Pucci DA. Adult survivors of childhood cancer: the medical and psychosocial late effects of cancer treatment and the impact on sexual and reproductive health. *J Sex Med* 2013;10:120-6.
- Jankowska M: Sexual functioning of testicular cancer survivors and their partners-a review of literature. *Rep Pract Oncol Radiother.* 2011; 17:54-62.
- [Jones LJ](#), [Pini SA](#), [Morgan SJ](#), [Birk GK](#), [Stark DP](#): How do teenagers and young adults with cancer experience their care? An European survey. [J Adolesc Young Adult Oncol.](#) 2017;6:102-110.
- Katz A, Dizon DS: Sexuality after cancer: a model for male survivors. *J Sex Med.* 2016; 13:70-78.
- Kedde H., Van de Wiel H.B.M: Subjective sexual well-being and sexual behavior in young women with breast cancer. *Support Care Cancer.* 2010; 7: 1993-2005.
- Kelly-Irving M., Mabile L., Grosclaude P., Lang T., Delpierre C. « The embodiment of adverse childhood experiences and cancer development: potential biological mechanisms and pathways across the life course ». *Int J Public Health,* 2013; 58 : 3-11.
- Kennedy VA, Leiserowitz GS: [Preserving sexual function in women and girls with cancer: survivorship is about more than just surviving.](#) *Am J Obstet Gynecol.* 2015; 213:119-20
- Kennedy V, Abramsohn E, Makelarski J, Barber R, Wroblewski K, Tenney M, Lee NK, Yamada SD and Lindau ST: Can you ask? We just did! Assessing sexual function and concerns in patients presenting for initial gynecologic oncology consultation. *Gynecol Oncol.* 2015 ; 137: 119–124.
- Kent EE, Parry C, Montoya MJ, Sender LS, Morris RA, Anton-Culver H: "You're too young for this": Adolescent and young adults' perspectives on cancer survivorship. *J Psychosoc Oncol.* 2012; 30: 260 -79
- Kent EE, Smith AW, Keegan TH et al: Talking about cancer and meeting peer survivors: social information needs of adolescents and young adults diagnosed with cancer. 2013; *J Adolesc Young Adult Oncol* 2:44–52
- Kero AE, Järvelä LS, Arola M, Malila N, Madanat-Harjuoj LM, Matomäki J, Lähteenmäki PM: [Late mortality among 5-year survivors of early onset cancer: A population-based register study.](#) *Int J cancer* 2015;136:1655–64
- Kirchhoff AC., Fowler B, Warner EL., Pannier ST., Fair D, Spraker-Perlman H, Yancey J, Bott B, Reynolds C and Randall RL: Supporting adolescents and young adults with cancer: oncology provider perceptions of adolescent and young adult unmet needs. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology.* 2017, 6: 519-23
- Kluthcovsky ACGC, Urbanetz AA, Carvalho DS, Maluf EMCP, Sylvestre GCS. Fatigue after treatment in breast cancer survivors: Prevalence, determinants and impact on health-related quality of life. *Supportive Care in Cancer* 2012; 20: 1901–1909.
- Klosky JL, Foster RH, Li Z, et al. Risky sexual behavior in adolescent survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Health Psychol.* 2014;33:868–877.
- Krouwel EM, Nicolai MP, van Steijn-van Tol AQ, Putter H, Osanto S, Pelger RC, et al. Addressing changed sexual functioning in cancer patients: a cross-sectional survey among Dutch oncology nurses. *Eur J Oncol Nurs.* 2015;19:707–15.
- [Krull KR](#)<sup>1</sup>, [Huang S](#), [Gurney JG](#), [Klosky JL](#), [Leisenring W](#), [Termuhlen A](#), [Ness KK](#), [Kumar Srivastava D](#), [Mertens A](#), [Stovall M](#), [Robison LL](#), [Hudson MM](#).: Adolescent behavior and adult health status in childhood cancer survivors. [J Cancer Surviv.](#) 2010;4:210-7
- Lang M, Giese-Davis J, Patten S, Campbell DJT: Does age matter? Comparing post-treatment psychosocial outcomes in young adult and older adult cancer survivors with their cancer-free peers. *Psychooncology* 2017, DOI: 10.1002/pon.4490
- Laverdure N, Giscard D'Estaing S, Marec-Bernard P: [Cryopréservation de sperme chez l'adolescent atteint de cancer: à partir de quel âge ?](#) *Bull cancer* 2012; 99:935-941.

## Cancer et sexualité des AJA

### Références bibliographiques (5)

- Liem GS, Mo FK, Pang E, Suen JJ, Tang NL, Lee KM, Yip CH, Tam WH, Ng R, Koh J, Yip CC, Kong GW, Yeo W, Jacobson MH, Mertens AC, Spencer JB, Manatunga AK, Howards PP: [Menses resumption after cancer treatment-induced amenorrhea occurs early or not at all](#). *Fertil Steril*. 2016;105:765-72.
- Lindau ST, Abramsohn EM, Matthews AC.: [A manifesto on the preservation of sexual function in women and girls with cancer](#). *Am J Obstet Gynecol*. 2015; 213:166-74.
- Lindau ST, Abramsohn EM, Baron SD, Florendo J, Haefner HK, Jhingran A, Kennedy V, Krane MK: Physical examination of the female cancer patient with sexual concerns: What oncologists and patients should expect from consultation with a specialist. *A Cancer J Clin*. 2016; 66: 241–263. .
- Marioni G., Brugières L., Dauchy S: Effets secondaires des traitements et effacement du corps sexué chez l'adolescent atteint de cancer. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*.2009;57:113-117.
- [McDonnell GA, Salley CG, Barnett M, DeRosa AP, Werk RS, Hourani A, Hoekstra AB, Ford JS](#): Anxiety among adolescent survivors of pediatric cancer. *J Adolesc Health*. 2017;61:409-423.
- Monnereau A., Uhry Z., Bossard N.,Cowppli-Bony A., Voirin N., Delafosse P., Remontet L., Troussard X., Maynadié X: Survie des personnes atteintes de cancer en France, 1989-2013. Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Partie 2 – Hémopathies malignes. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire ; 2016. 144 p.
- Morgan S., Davies S. et al.: Sex, drugs, and rock'n'Roll : caring for adolescents and young adults with cancer. *J Clin Oncol*, 2010; 28: 4825-30.
- Murphy D, Klosky JL, Termuhlen A, Sawczyn KK, Quinn GP: The need for reproductive and sexual health discussions with adolescent and young adult cancer patients. *Contraception*. 2013; 88:215–20. Murphy D., Klosky J.L et al.: The importance of assessing priorities of reproductive health concerns among adolescents and young adult patient with cancer. *Cancer*, 2015; 121: 2529-36.
- Nass SJ, Beaupin LK, Demark-Wahnefried W, Fasciano K, Ganz PA et al.: Identifying and addressing the needs of adolescents and young adults with cancer: summary of an Institute of Medicine Workshop. *The Oncologist* 2015; 20:186–195
- Orbach D, Berger C: [L'organisation et le suivi à long terme des adultes traités pour un cancer dans l'enfance : une nécessité en 2015](#). *Bull cancer*; 2015: 102:577-578.
- Park ER, Norris RL, Bober SL. Sexual health communication during cancer care: Barriers and recommendations. *Cancer J*. 2009;15:74–77.
- Paterson P, McDonald, Zebrack B, Medlow S: Emerging issues among adolescent and young adult cancer. *Semi Oncol Nurs* 2015;31:53-9.
- Paterson C, Lengacher C, Donovan K: Body image in younger breast cancer survivors. *Cancer Nursing* 2016;39: 39-58.
- Penn, A., Kuperberg, A., & Zebrack, B. J. (2017). Psychosocial Issues in Adolescent and Young Adult Patients and Survivors. In *Pediatric Oncology* (9783319336770 ed., pp. 583-602). (Pediatric Oncology; No. 9783319336770).Springer Verlag. DOI: [10.1007/978-3-319-33679-4\\_23](#)
- Perales MA, Drake EK, Pemmaraju N, Wood WA: Social media and the adolescent and young adult (AYA) patient with cancer. *Current hematologic malignancy reports*. 2016; 11: 449-455
- Préau M, Bouhnik AD, Rey D, Mancini J. Les difficultés sexuelles à la suite de la maladie et des traitements. In: Le Corrolier-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C, editors. *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*. Paris: La Documentation française, collection Études et statistiques; 2008. p. 299—310.
- Préau M, Bouhnik AD, Rey D, Mancini J. ALD Cancer Study Group: Two years after cancer diagnosis, which couples become closer? *Eur J Cancer Care* (Engl). 2011;20:380–8.

## Cancer et sexualité des AJA

### Références bibliographiques (6)

- Quinn GP, Gonçalves V, Sehovic I, Bowman ML, Reed DR: [Quality of life in adolescent and young adult cancer patients: a systematic review of the literature](#). Patient Relat Outcome Meas. 2015; 17:19-51.
- [Rao P, Li Y, Getz KD, Miller TP, Huang YS, Wilkes JJ, Seif AE, Bagatell R, Fisher BT, Gracia C, Aplenc R](#): Low rates of pregnancy screening in adolescents before teratogenic exposures in a national sample of children's hospitals. [Cancer](#). 2016;122:3394-3400
- [Reese JB, Bober SL, Daly MB](#): Talking about women's sexual health after cancer: Why is it so hard to move the needle? [Cancer](#). 2017;123:4757-63.
- [Ritenour CW, Seidel KD, Leisenring W, Mertens AC, Wasilewski-Masker K, Shnorhavorian M](#) et al.: Erectile dysfunction in male survivors of childhood cancer—a report from the childhood cancer survivor study. [J Sex Med](#). 2016; 13:945-54.
- Robertson EG, Sansom-Daly UM, Wakefield CE, Ellis SJ, McGill BC, Doolan EL, Cohn RJ. Sexual and romantic relationships: experiences of adolescent and young adult cancer survivors. [Journal of Adolescent and Young Adult Oncology](#). 2016; 5: 286-291.
- Robinson L., Miedema B., Easley J: Young adult cancer survivors and the challenges of intimacy. [Journal of Psychosocial Oncol](#). 2014; 32: 447-462.
- [Rosenberg AR, Yi-Frazier JP, Wharton C, Gordon K, Jones B](#): Contributors and inhibitors of resilience among adolescents and young adults with cancer. [J Adolesc Young Adult Oncol](#). 2014;3:185-193.
- [Rosenberg SM, Tamimi RM, Gelber S, Ruddy KJ, Bober SL, Kereakoglow S, Borges VE, Come SE, Schapira L, Partridge AH](#): Treatment-related amenorrhea and sexual functioning in young breast cancer survivors. [Cancer](#). 2014; 120: 2264-71.
- [Rosenberg AR, Bona K, Ketterl T, Wharton CM, Wolfe J and Baker KS](#): Intimacy, substance use, and communication needs during cancer therapy: a report from the “Resilience in Adolescents and Young Adults” Study. [J Adolesc Health](#). 2017; 60: 93–9.
- Rousset-Jablonski C, Giscard d'Estaing S, Bernier V, Lornage J, Thomas-Teinturier C, Aubier F, Faure-Contier C: [Fonction gonadique et fertilité après traitement pour un cancer dans l'enfance ou l'adolescence : évaluation et prise en charge](#). [Bull cancer](#); 2015: 102:602-611.
- Rude-Antoine E, Berthiaub D, Dabouis G: Éthique de la prise en charge de la fertilité de l'adolescent ou du jeune adulte garçons atteints d'un cancer. [Éthique et santé](#). 2017;14:34—41.
- [Saloustris E, Stark DP, Michailidou K, Mountzios G, Brugieres L, Peccatori FA, Jezdic S, Essiaf S, Douillard JY, Bielack S](#): The care of adolescents and young adults with cancer: results of the ESMO/SIOPE survey. [ESMO Open](#). 2017; 8;2(4):e000252.
- [Sanford SD, Zhao F, Salsman JM, Chang VT, Wagner LI, Fisch MJ](#): Symptom burden among young adults with breast or colorectal cancer. [Cancer](#). 2014;120:2255-63.
- Schover LR, van der Kaaij M, van Dorst E, Creutzberg C, Huyghe E, Kiserud CE: [Sexual dysfunction and infertility as late effects of cancer treatment](#). [EJC Suppl](#). 2014;12:41-53.
- Shay LA, Parsons HM, Vernon SW: Survivorship care planning and unmet information and service needs among adolescent and young adult cancer survivors. [Journal of Adolescent and Young Adult Oncology](#). 2017; 6: 327-332 .
- Siles J & Tarquinio C: Les conséquences psychosexuelles et leurs traitements dans le champ du cancer : une revue systématique d'interventions psychothérapeutiques, [Sexologies](#), 2017; 26:89-95.
- Siobhan M. Phillips SM, Padgett LS, Leisenring WM, Stratton KS, Bishop K, Krull KV et al.: Survivors of childhood cancer in the United States: prevalence and burden of morbidity. [Cancer Epidemiol Biomarkers Prev](#). 2015 24; 653-63.
- Skinner R, Mulder RL, Kremer LC, Hudson MM, et al.: [Recommendations for gonadotoxicity surveillance in male childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in collaboration with the PanCareSurFup Consortium](#). [Lancet Oncol](#). 2017 Feb;18(2):e75-e90

## Cancer et sexualité des AJA

### Références bibliographiques (7)

- Smits-Seemann RR, Kaul S, Zamora ER et al: Barriers to follow-up care among survivors of adolescent and young adult cancer. *J Cancer Surviv* 2017; 11:126–132.
- Stinson J., Jibb L.A. et al.: A qualitative study of the impact of cancer on romantic relationships, sexual relationships, and fertility: perspectives of Canadian adolescents and parents during and after treatment », *Journal of adolescent and young adult oncology*, 2015; 4: 84-90.
- Sundberg KK, Lampic C, Arvidson J, et al. : Sexual function and experience among long-term survivors of childhood cancer. *Eur J Cancer* 2011; 47:397-403
- Surbone A: Categorization of cancer survivors: why we need it. *JCO*, 2016; 34:2016: 3372-4
- Syrjala KL.: [Filling the gaps in knowledge and treatments for sexual health in young adult male cancer survivors](#). *Cancer*. 2016;122:2134-7.
- Tai E, Buchanan N, Townsend J, Fairley T, Moore A and Richardson RC: Health status of adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer* 2012; 118:4884-91.
- [Taylor RM, Fern L, Whelan J, Pearce S, Grew T, Millington H, Ashton J, Brooman K, Starkey C, Gibson F](#): "Your Place or Mine?" Priorities for a specialist teenage and young adult (TYA) cancer unit: disparity between TYA and professional perceptions. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2011; 1:145-51.
- Tichy J, Lim E, Anders CK. Breast cancer in adolescents and young adults: a review with a focus on biology. *J Natl Compr Canc Netw*. 2013; 11:1060–9.
- Tindle D., Denver K., Lilley F: Identity, image and sexuality in young adults with cancer. *Semi Oncol*. 2009;36:281-288.
- Thomas-Teinturier C, Salenave S: [Séquelles endocriniennes après traitement d'un cancer pédiatrique de l'enfance à l'âge adulte](#). *Bull cancer*; 2015: 102:612-621
- [Thomas-Teinturier C<sup>1</sup> El Fayeche C, Oberlin O, Pacquement H, Haddy N, Labbé M, Veres C, Guibout C, Diallo I, De Vathaire F](#): Age at menopause and its influencing factors in a cohort of survivors of childhood cancer: earlier but rarely premature. *Hum Reprod*. 2013 ;28:488-95.
- Thompson A.L, Marsland A.L. et al.: Romantic relationships of emerging adult survivors of childhood cancer », *Psycho-oncology* 2009; 18:767-774. .
- Thompson AL, Long KA, Marsland AL: Impact of childhood cancer on emerging adult survivors' romantic relationships: A qualitative account. *J Sex Med*. 2013;10(Suppl 1):65–73
- Thompson K., Dyson G., et al.: An exploratory study of oncology specialists' understanding of the preferences of young people living with cancer », *Social Work in Health Care*, 2013; 52:166-190.
- Tomioka A, Maru M, Kashimada K, Sakakibara H: Physical and social characteristics and support needs of adult female childhood cancer survivors who underwent hormone replacement therapy. *Int J Clin Oncol*. 2017;22:786-92
- Torino F, Barnabei A, Vecchis LD, Sini V, Schittulli F, Marchetti P, et al. Chemotherapy-induced ovarian toxicity in patients affected by endocrine-responsive early breast cancer. *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 2014; 89: 27–42.
- [Trevino KM, Fasciano K, Prigerson HG](#): Patient-oncologist alliance, psychosocial well-being, and treatment adherence among young adults with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2013;31:1683-9.
- Tonorezos ES & Henderson TO: Clinical guidelines for the care of childhood cancer survivors. *Children* 2014, 1, 227-240.
- [Tonorezos ES, Hudson MM, Edgar AB, Kremer LC, Sklar CA, Wallace WH, Oeffinger KC](#): Screening and management of adverse endocrine outcomes in adult survivors of childhood and adolescent cancer. *Lancet Diabetes Endocrinol*. 2015;3:545-55.
- Ussher JM, Perz J, Gilbert E, et al.: Talking about sex after cancer: a discourse analytic study of health care professional accounts of sexual communication with patients. *Psychol Health* 2013;28:1370-90.
- Ussher JM, Perz J, Gilbert E, The Australian Cancer and Sexuality Study Team. Perceived causes and consequences of sexual changes after cancer for women and men: a mixed method study. *BMC Cancer* 2015;15:268..
- Van Dijk EM, van Dulmen-den Broeder E, Kaspers GJ, et al.: Psychosexual functioning of childhood cancer survivors. *Psychooncology* 2008;17:506-11.

## Cancer et sexualité des AJA

### Références bibliographiques (8)

- Van Dorp W, Mulder RL, Kremer LC, Hudson MM, van den Heuvel-Eibrink MM, van den Berg MH, Levine JM, van Dulmen-den Broeder E, di Iorgi N, Albanese A, et al. : Recommendations for Premature Ovarian Insufficiency Surveillance for Female Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer: A Report From the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in Collaboration With the PanCareSurFup Consortium. *J Clin Oncol*. 2016 ; 34:3440-50.
- [Vantghem MC](#), [Cornillon J](#), [Decanter C](#), [Defrance F](#), [Karrouz W](#), [Leroy C](#), [Le Mapihan K](#), [Couturier MA](#), [De Berranger E](#), [Hermet E](#), [Maillard N](#), [Marcais A](#), [Francois S](#), [Tabrizi R](#), [Yakoub-Agha I](#); [Société Française de Thérapie Cellulaire](#): Management of endocrinometabolic dysfunctions after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Orphanet J Rare Dis*. 2014;9:162
- Vanlerenberghe E, Sedda AL, Ait-Kaci F: Cancers de la femme, sexualité et approche du couple. *Bull Cancer* 2015; 102:454-62.
- [Vetsch J](#), [Fardell JE](#), [Wakefield CE](#), [Signorelli C](#), [Michel G](#), [McLoone JK](#), [Walwyn T](#), [Tapp H](#), [Truscott J](#)<sup>7</sup>, [Cohn RJ](#); [ANZCHOG survivorship study group](#).: "Forewarned and forearmed": Long-term childhood cancer survivors' and parents' information needs and implications for survivorship models of care. *Patient Educ Couns*. 2017; 100: 355-363.
- [Warner EO](#), [Kent EE](#), [Trevino KM](#), [Parsons HM](#), [Zebrack BJ](#), [Kirchhoff AC](#): Social well-being among adolescents and young adults with cancer: a systematic review. *Cancer*. 2016; 122: 1029–37
- [Wengenroth L](#), [Gianinazzi ME](#), [Rueegg CS](#), [Lüer S](#), [Bergstraesser E](#), [Kuehni CE](#), [Michel G](#): Health-related quality of life in young survivors of childhood cancer. *Qual Life Res*. 2015 Sep;24(9):2151-61.
- Wettergren L, Kent EE, Mitchell SA, Zebrack B, Lynch CF, Rubenstein MB, Keegan TH et al.: Cancer negatively impacts on sexual function in adolescents and young adults: The AYA HOPE study. *Psycho-Oncology*. 2017; 26:1632-9.
- Wiggins DL, Wood R, Granai CO, et al. Sex, intimacy, and the gynecologic oncologists: survey results of the New England Association of Gynecologic Oncologists (NEAGO). *J Psychosoc Oncol* 2007;25:61-70.
- Wittmann D: [Emotional and sexual health in cancer: partner and relationship issues](#). *Curr Opin Support Palliat Care*.2016;10:75-80.
- Wong AWK, Chang TT, Christopher K, Lau SCL, Beupin LK, Love B, Lipsey KL, Feurstein M: Patterns of unmet needs in adolescent and young adult (AYA) cancer survivors: in their own words. *J Cancer Surviv*. 2017;11:751-64.
- Youn P, Milano MT, Constine LS, Travis LB: Long-term cause-specific mortality in survivors of adolescent and young adult bone and soft tissue sarcoma: A population-based study of 28,844 patients. *Cancer* 2014;120: 120: 2334–2342
- Zavos A, Valachis A.: [Risk of chemotherapy-induced amenorrhea in patients with breast cancer: a systematic review and meta-analysis](#). *Acta Oncol*. 2016 ;55:664-70
- Zavras N, Siristatidis C, Siatelis A, Koumariou A: Fertility risk assessment and preservation in male and female prepubertal and adolescent cancer patients.. *Clin Med Insights Oncol*. 2016; 10:49-57.
- Zebrack B, Bolte S: Sexual issues in special populations: adolescents and young adults. *Semi Oncol Nursing*. 2008; 24: 115-119.
- Zebrack BJ, Foley S, Wittmann D, Leonard M: Sexual functioning in young adult survivors of childhood cancer. *Psychooncology*. 2010;19:814-22.
- Zebrack B.J: Psychological, social and behavioural issues for young adults with cancer », *Cancer* 2011;117:2289-94.
- Zebrack B., Isaacson S : Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors. *J Clin Oncol* 2012; 30:1221-6.
- Zhao J, Liu J, Chen K, Li S, Wang Y, Yang Y, Deng H, Jia W, Rao N, Liu Q, Su F: [What lies behind chemotherapy induced amenorrhea for breast cancer patients: a meta-analysis](#). *Breast Cancer Res Treat*. 2014;145:113-28..
- Zhou ES, Nekhlyudov L, Bober SL: The primary health care physician and the cancer patient: tips and strategies for managing sexual health. *Transl Androl Urol* 2015;4:218-231.