



HAL
open science

Vie sexuelle et affective après allogreffe de cellules souches hématopoïétiques : recommandations et livret patient de la SFGM-TC (Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire)

Tamim Alsuliman, Caroline Baylet, Audrey Casabona, Marie-Pierre Dann, Natacha de Bentzmann, Marie-Laure Fontoura, Carole Genty, Anne Huynh, Diane Ibled, Lara Mercier, et al.

► To cite this version:

Tamim Alsuliman, Caroline Baylet, Audrey Casabona, Marie-Pierre Dann, Natacha de Bentzmann, et al.. Vie sexuelle et affective après allogreffe de cellules souches hématopoïétiques : recommandations et livret patient de la SFGM-TC (Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire). Bulletin du Cancer, 2020, 107, pp.S151 - S158. <10.1016/j.bulcan.2020.05.012>. <hal-03493656>

HAL Id: hal-03493656

<https://hal.science/hal-03493656v1>

Submitted on 2 Jan 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire HAL, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC 4.0 - Attribution - Non-commercial use - International License

Vie sexuelle et affective après allogreffe de cellules souches hématopoïétiques : Recommandations et livret patient de la SFGM-TC (société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire)

Sexual and emotional life after allogeneic hematopoietic stem cell transplant: Guidelines and patient booklet from the Francophone Society of Bone marrow Transplant and Cellular therapy (SFGM-TC)

1. ALSULIMAN Tamim*, **2. BAYLET Caroline**, **3. CASABONA Audrey**, **4. DANN Marie-Pierre**, **5. DE BENTZMANN Natacha**, **6. FONTOURA Marie-Laure**, **7. GENTY Carole**, **8. HUYNH Anne**, **9. IBLED Diane**, **10. MERCIER Lara**, **11. POIROT Catherine**, **12. PORCHERON Sophie**, **13. TOURETTE-TURGIS Catherine**, **14. VERNANT Jean- Paul** **15. VEXIAU- ROBERT Dominique**, **16. YAKOUB- AGHA Ibrahim**, **17. NGUYEN Stéphanie**

1) Service d'Hématologie et Thérapie cellulaire, Hôpital Saint-Antoine, AP-HP, Sorbonne Université, 184 Rue de Faubourg Saint-Antoine, 75012, Paris, France.
Dr.tameemsoliman@gmail.com

2) Service des maladies du sang, CHU Angers, 4 rue Larrey, 49000 Angers.
caroline.baylet@chu-angers.fr

3) Service d'Hématologie Clinique, site Pitié-Salpêtrière, APHP Sorbonne, 47-83 boulevard de l' Hôpital 75651 Paris cedex 13, France.
audrey.casabona@aphp.fr

4) Service d'Hématologie Clinique, site Pitié-Salpêtrière, APHP Sorbonne, 47-83 boulevard de l' Hôpital 75651 Paris cedex 13, France.
Marie-pierre.dann@aphp.fr

5) Service d'Hématologie Greffe, IUCT-Oncopole, 1 avenue Irène Joliot Curie, Toulouse31059 cedex 9, France.
DeBentzmann.Natacha@iuct-oncopole.fr

6) Hématologie- CLCC Henri Becquerel, 1 rue d' Amiens, 76038 Rouen cedex, France.
marie-laure.fontoura@chb.unicancer.fr

7) Service d'Hématologie et de Thérapie Cellulaire, CHRU Dupuytren, 2 avenue Martin Luther King, 87042 Limoges, France.
carole.genty@chu-limoges.fr

8) Service d'Hématologie Greffe, IUCT-Oncopole, 1 avenue Irène Joliot Curie, Toulouse 31059 cedex 9, France.

Huynh.Anne@iuct-oncopole.fr

9) Service d'Hématologie Clinique, site Pitié-Salpêtrière, APHP Sorbonne, 47-83 boulevard de l' Hôpital 75651 Paris cedex 13, France.

diane.ibled@aphp.fr

10) Service d'Hématologie Greffe, IUCT-Oncopole, 1 avenue Irène Joliot Curie, Toulouse 31059 cedex 9, France.

mercier.lara@iuct-oncopole.fr

11) Préservation de la fertilité, Service d'hématologie, Unité AJA, Hôpital Saint Louis, 1 avenue Claude Vellefaux, 75010 Paris, France.

catherine.poirot@aphp.fr

12) Unité de Soins Intensifs Hématologie- CLCC Henri Becquerel, 1 rue d' Amiens, 76038 Rouen cedex, France.

sophie.porcheron@chb.unicancer.fr

13) Sorbonne-Université.

catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr

14) Service d'Hématologie Clinique, site Pitié-Salpêtrière, APHP Sorbonne, 47-83 boulevard de l' Hôpital 75651 Paris cedex 13, France.

jean-paul.vernant@aphp.fr

15) Gynécologie Médicale, Hôpital Saint Louis, 1 avenue Claude Vellefaux, 75010 Paris, France.

dominique.vexiau-robert@orange.fr

16) CHU de Lille, université de Lille, LIRIC, Inserm U995, 59000 Lille, France.

ibrahim.yakoubagha@chru-lille.fr

17) Service d'Hématologie Clinique, site Pitié-Salpêtrière, APHP Sorbonne, 47-83 boulevard de l' Hôpital 75651 Paris cedex 13, France.

stephanie.nguyen-quoc@aphp.fr

*** Corresponding author:**

Tamim Alsuliman

Dr.tameemsoliman@gmail.com

Service d'Hématologie et Thérapie cellulaire, Hôpital Saint-Antoine, AP-HP, Sorbonne

Université, 184 Rue de Faubourg Saint-Antoine, 75012, Paris, France.

Date et lieu des 10èmes ateliers d'harmonisation de la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC): Lille, 12-13 septembre 2019

Résumé

Les ateliers d'harmonisation de la société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC) ont pour but d'établir des recommandations pratiques établies, d'une part à partir des données de la littérature et des recommandations internationales et, d'autre part par consensus en l'absence de données formellement prouvées. La vie sexuelle et affective des patients allogreffés de cellules souches hématopoïétiques (CSH) est souvent très impactée et reste un sujet relativement peu abordé par les patients comme les soignants. Cet article est une actualisation d'un précédent atelier et s'accompagne d'un livret destiné aux patients qui sera inclus dans le classeur de suivi post-allogreffe édité par la SFGM-TC. Ces deux documents ont pour but de faciliter les échanges entre patient/soignants sur le sujet et de présenter des propositions de suivi et d'outils pour mieux prendre en charge la vie sexuelle et affective des patients allogreffés de CSH.

Mots-clés : Vie sexuelle; allogreffe; complications ; SFGM-TC.

Abstract

The Francophone Society of Bone Marrow Transplantation and Cellular Therapy (SFGM-TC) organizes annual workshops in the attempt to harmonize clinical practices among different francophone transplantation centers. The SFGM-TC harmonization workshops aim at establishing practical guidelines, on the one hand from data from the literature and international recommendations and, on the other hand by consensus in the absence of formally proven data. The sexual and emotional life of allogeneic hematopoietic stem cells transplanted (HSCT) patients is often very impacted and remains a subject relatively little addressed by patients and caregivers. This article is an update from a previous workshop and is accompanied by a patient booklet, which will be included in the post allograft follow-up workbook published by the SFGM-TC. The purpose of these two documents is to facilitate discussions between patients and caregivers on the subject and to present proposals for follow-up and tools to better manage the sexual and emotional life of allotransplanted patients.

Keywords: sexual life; allo-HSCT; complications; SFGM-TC.

Introduction

La santé sexuelle, selon la définition de l'organisation mondiale de santé de 2015, fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie dans leur ensemble. C'est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en relation avec la sexualité.

Il s'agit donc d'une approche globale de la sexualité qui se veut positive et ne se limite pas aux aspects physiques. La santé sexuelle et affective implique ainsi les questions de respect de soi et de l'autre, de plaisir et/ou de procréation. (1, 2)

Les complications de la vie sexuelle et affective sont fréquentes chez les patients recevant une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH), femmes et hommes, avec une incidence pouvant atteindre les 80 et 50 %, respectivement. (3, 4)

Dans un contexte de survie globale qui augmente, la prise en charge de la santé sexuelle est importante quel que soit l'âge. En effet, les modalités thérapeutiques récentes, dont des approches moins toxiques comme les conditionnements d'intensité réduite, ont permis à une population plus âgée de bénéficier de l'allogreffe. (5-7)

Les complications de la vie sexuelle et affective peuvent être liées directement ou indirectement aux traitements antérieurs et actuels (CDT, chimiothérapies), aux pathologies initiales et à la maladie du greffon contre l'hôte (GVHD= *Graft Versus Host Disease*). Le retentissement peut être d'ordre psychologique et/ou physique. (8-11)

Les facteurs en jeu sont en effet multiples (2)

- Ceux d'ordre psychologique : le stress, l'anxiété, la dépression, la baisse de l'estime de soi, la modification de l'image de soi, les peurs, l'hyper vigilance, l'impossibilité de se laisser aller, les modifications des relations dans le couple suite à la maladie,
- - Ceux d'ordre physique : la perte ou la prise de poids, la perte des cheveux, la sécheresse vaginale, la stérilité, la sécheresse des muqueuses chez l'homme, les dysfonctionnements hormonaux, une impression de grande fatigue, le manque d'énergie...

Plusieurs articles ont montré que ce sujet reste insuffisamment abordé par l'équipe soignante et par le patient. (12-15) Ces résultats sont en concordance avec les résultats d'une enquête réalisée par l'équipe de Rouen auprès d'un groupe de patients allogreffés (14 hommes et 17 femmes, résultats non publiés). Cinquante-sept pour cent des hommes ont estimé que la greffe avait eu un impact sur leur vie de couple (pas de consultation spécifique uro/andro/sexo/psychologique mise en place dans le centre). En revanche le taux était plus faible chez les femmes (17 %), la grande majorité d'entre elles ayant eu une consultation gynécologique spécifique. Cette étude souligne l'importance d'un suivi spécifique chez les hommes comme chez les femmes.

Recommandation d'organisation de la prise en charge initiale (Annexe 2)

Une première consultation est recommandée avant l'allogreffe de CSH. Cette consultation vise principalement à évaluer, documenter et vérifier les aspects cliniques et paracliniques suivants :

Critères généraux : Age, taille, poids, Index de Masse Corporelle (IMC), maladie initiale, antécédents thrombotiques, type de conditionnement et date de son initiation, ferritinémie, Numération formule sanguine, bilan de coagulation, MOC DEXA : ostéodensitométrie, bilan thyroïdien: TSH, T3L, T4L, anti-Thyroglobuline (préférable), consultation de fertilité (12), statut vaccinal.

Pour la femme : âge des premières règles, régularité des règles, aménorrhée initiale ou secondaire, hormonothérapie de substitution, accouchement, infections pelviennes, examen gynécologique, échographie pelvienne, test-HPV, bilan hormonal (FSH, LH, estradiol, prolactine, hormone anti-mullerienne), compte des follicules antraux (AFC), Si la consultation a lieu avant l'allogreffe, il est important de noter s'il y a une contraception ou pas. Il est important de noter que les items précédents ne sont pertinents que chez les patientes qui ne sont pas sous contraception orale et qui n'ont pas débuté la chimiothérapie.

Pour l'homme testostérone, spermogramme, recherche d'infections génitales (antécédents ou en cours), antécédents de paternité.

Des consultations au cours ou après l'allogreffe sont à organiser selon les besoins et au moins une fois systématiquement à 1 an : par exemple, à la sortie de l'hôpital, puis annuellement (cf. Annexe 2).

Méthodologie

Ce travail a été conduit selon la procédure des ateliers d'harmonisation des pratiques de la SFGM-TC (16). Il est composé de deux parties : une première partie proposant une mise à jour du précédent atelier de 2014 (2) et un suivi gynécologique (Annexe 1), et une seconde partie constituée d'un livret qui sera donné aux patients sous la forme de questions/réponses (Annexe 2). Ces recommandations ont été établies par un groupe d'experts multidisciplinaires (psychologues, infirmières de coordination et/ou de suivi, médecins greffeurs, gynécologues, médecin de la reproduction, médecin en éducation thérapeutique, sexologue) en tenant

compte d'une enquête réalisée dans le service d'hématologie du centre de lutte contre le cancer de Rouen, les recommandations établies par les sociétés savantes, les centres de greffe, les données de la littérature et les présentations récentes de différents congrès. L'article correspondant au précédent atelier est accessible sur : <https://www.sfgm-tc.com/harmonisation-des-pratiques/57-questions-psycho-sociales/177-vie-sexuelle-et-affective-du-patient-allogreffe-approches-therapeutiques>.

Douze questions ont été choisies par les participants de cet atelier dans le but de couvrir le maximum de sujets susceptibles d'être abordés par le patient et/ou les soignants.

Ces questions sont listées avec les réponses correspondantes en italique telles qu'elles seront imprimées dans le livret patient. Les références scientifiques ou commentaires des auteurs destinés aux soignants sont ajoutées à la suite de la réponse aux patients.

Cet article, accompagné du livret patient en annexe, est rédigé dans le but de faciliter l'abord de la question par le soignant et/ou le patient et de proposer une organisation plus systématique et adaptée des consultations et des soins avant et après la greffe.

Un carnet national de suivi post-greffe a été créé en 2012 à la suite des deuxièmes ateliers d'harmonisation des pratiques de la SFGM-TC à destination des patients greffés, avec une révision en 2016 à destination des enfants et des adolescents (17, 18). Nous proposons d'inclure le livret patient dans le carnet national de suivi. Celui-ci sera remis selon les habitudes des centres, soit avant la greffe, soit en sortie d'hospitalisation de greffe. Un carnet similaire est actuellement en cours d'élaboration pour les patients autogreffés (19). Nous proposons d'inclure également ce livret patient dans ce carnet, avec une adaptation spécifique aux patients autogreffés.

Le livret

Les douze questions traitées dans le Livret Patient (annexe 2) sont :

[1- « Puis-je reprendre des activités sexuelles ? À partir de quand ? »](#)

La reprise des rapports et des activités sexuelles est envisageable dès le retour à domicile. Il est important de souligner que la vie sexuelle ne se limite pas à la pénétration. Elle est aussi faite de caresses sensuelles, de tendresse, du toucher, de la communication, sans oublier la

masturbation, les baisers. Les patients évoquent souvent une période de reprise progressive de la vie sexuelle après la maladie.

En respectant les consignes d'hygiène et les prophylaxies antibactériennes, antivirale et antifongique standards qui ont été données aux patients en sortie de greffe, et en l'absence d'infections actives chez le partenaire, il n'y a pas d'argument pour des restrictions de contacts physiques ni de délai particulier à respecter. (20)

2- « J'ai peur de reprendre les rapports sexuels, est-ce normal ? »

Après un temps d'hospitalisation et d'isolement longs, associé à des mesures d'hygiène très stricts, le retour à domicile peut être source de craintes, de questionnements et d'anxiété qui peuvent impacter votre vie intime. Un temps d'adaptation est souvent nécessaire après un temps d'arrêt de la sexualité quand on a traversé un moment d'intensité comme celui de la greffe.

La communication avec votre partenaire est essentielle. Posez des questions à votre équipe médicale si votre peur persiste et qu'elle devient un souci important pour vous. Personne ne peut imaginer ce qui se passe dans votre tête ainsi que dans celle de votre partenaire. Osez en parler simplement. Il peut y avoir de nouvelles formes de relations érotiques et sexuelles possiblement temporaires, les choses ne sont jamais figées.

La reprise des rapports sexuels n'est pas médicalement contre-indiquée, cependant elle peut être adaptée à l'état physique (fatigue, mucite...), biologique, immunologique et psychologique du patient. (10, 21-25). Les patients évoquent souvent une période de reprise progressive de la vie sexuelle après la maladie. Il est cependant souhaitable d'avoir amélioré préalablement les muqueuses par des traitements oestrogéniques locaux chez les patientes afin de faciliter les rapports avec pénétration (consultation gynécologique). Il est important de préciser aux patientes que la consultation gynécologique est ouverte également au conjoint qui peut ainsi poser des questions sur la reprise des rapports et entendre les explications données qui peuvent les rassurer tous deux.

3- « Y a-t-il des risques infectieux particuliers liés à la reprise d'une activité sexuelle ? ». « Dois-je mettre un préservatif ? ».

Les risques d'infections sexuellement transmissibles (IST) sont les mêmes que dans la population générale. Ainsi, il est recommandé de mettre un préservatif en cas de partenaires multiples ou de statut HIV inconnu, de même qu'en cas d'antécédents de verrues génitales chez l'homme ou la femme ou les deux.

En cas de lésions des zones génitales et buccales, il est nécessaire d'en parler au médecin traitant ou référent qui saura vous orienter.

Au-delà de la transmission des IST, les autres types de transmission (CMV, parasite...) ne sont pas suffisamment étudiés. Il n'y a pas de consensus sur la durée de port du préservatif avec un partenaire stable. La durée préconisée dans les recommandations est habituellement de 3 à 12 mois mais sans rationnel scientifique évident (26, 27). Les précautions devraient s'appliquer comme dans la population générale, à savoir utilisation de préservatifs en cas de partenaires multiples ou de statut HIV inconnu, ou d'antécédent de verrue génitale sans limite de temps par rapport à la greffe. L'immunosuppression favorise la réapparition de verrues (très invalidantes), de même que le risque de lésions cervicales (nécessité d'effectuer des frottis de dépistage) voire des lésions anales dans les deux sexes, ou pénéennes. En ce qui concerne les rapports oraux ou anaux, le préservatif est recommandé car de nombreux patient(e)s peuvent être contaminés par des compagnons porteurs sains. Il existe un risque non négligeable de lésions amygdaliennes de diagnostic difficile. Ceci, tant que dure l'immunosuppression au minimum.

4- « Y a-t-il un risque de contagion du cancer à mon partenaire par voie sexuelle ? »

Non, il n'y a aucun risque de contagion du cancer par voie sexuelle.

Le cancer est une pathologie non transmissible sexuellement. (15)

5- « Est-ce que les traitements sont transmissibles à mon conjoint lors des rapports sexuels ? »

Non, les traitements que vous prenez ne sont pas transmissibles à votre partenaire lors des rapports sexuels.

Non. De retour au domicile, les traitements de type chimiothérapie et/ou radiothérapie ne sont plus nocifs. Il est conseillé de ne pas avoir de rapports sexuels trois jours post-chimiothérapie, cette notion n'est pas appliquée pour l'allogreffe à cause de la durée longue entre le conditionnement et la sortie de l'hôpital. (8, 28, 29)

6- « Suis-je obligé(e) d'avoir une contraception après la greffe ? »

Pour les femmes en âge de procréer, une contraception efficace peut être conseillée jusqu'à deux ans environ après la greffe, et peut être rediscutée au cas par cas avec votre hématologue selon le type de maladie du sang et le type de greffe. En effet, certains traitements peuvent être incompatibles avec une grossesse.

Les effets tératogènes, confirmés ou potentiels, des traitements antérieurs à la greffe, et certaines thérapies susceptibles d'être administrés post-greffe sont décrits. (12, 30-32)

Certains médicaments ne sont pas conseillés ou peuvent avoir des effets indéterminés sur le fœtus tels que le méthotrexate, certains antifongiques et cytotoxiques.

La contraception peut être conseillée par le gynécologue, d'une façon similaire à certaines situations oncologiques, pour un patient en âge de procréer, de poursuivre une contraception pour deux ans minimum post-greffe, comptant généralement sur l'idée que la période la plus probable pour une rechute est les deux premières années post-greffe (33-37).

La contraception peut être suivie par le patient ou son partenaire.

7- « Ai-je un risque d'être stérile ? »

Ce sujet est en général abordé avant la greffe avec votre médecin référent qui est tenu de répondre à vos questions. Une consultation avec un spécialiste de la reproduction peut vous être proposée pour parler de votre fertilité future et pour préserver votre fertilité, si nécessaire (ci-dessous des liens à consulter, si besoin)

En fonction des traitements que vous avez reçus, l'impact sur la fertilité est variable. Un bilan peut vous être proposé en temps voulu. Vous pouvez retourner voir un spécialiste de la reproduction. En cas de stérilité ou d'hypofertilité et s'il y a un désir d'enfant, une prise en charge adaptée pourra vous être proposée.

Pour les femmes en âge de procréer, il est fortement conseillé de réaliser une consultation avec un médecin spécialiste de la procréation, et lorsque c'est possible, un prélèvement ovarien peut être proposé. La recherche (et la méthode de détection) de la maladie résiduelle sur le prélèvement ovarien est à discuter au cas par cas en fonction de l'hémopathie concernée. (38, 39)

Les alternatives au prélèvement d'ovaire sont également à discuter lors de cette consultation. Il est essentiel d'interroger les hommes sur leur désir d'enfants AVANT de débiter les chimiothérapies, et de penser à congeler systématiquement leur sperme (consultation CECOS avec un spermogramme de référence) le cas échéant. Il n'est pas rare que la question soit posée au moment de la consultation pré-greffe et que l'on se rende compte à ce moment qu'une congélation de sperme n'a pas été effectuée au moment du diagnostic de l'hémopathie. Un avis auprès du CECOS est à prendre pour discuter au cas par cas selon les traitements antérieurs reçus et le conditionnement de greffe prévu. Un spermogramme post-greffe à distance pourra être réalisé. (12, 32-34)

Plusieurs documents sont consultables :

https://www.aphp.fr/sites/default/files/referentiel_preservation_de_la_fertilite_2016_2.pdf

<https://www.oncopaca.org/fr/page/preservation-fertilite-feminine-les-methodes-de-preservation>

<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/techniques-preservation-fertilite>)

Le livret intitulé « cancer et fertilité », s'adressant aux jeunes femmes, jeunes hommes et adolescentes et le livret destiné aux adolescents « le CECOS c'est quoi ? » sont accessibles sur le site de la ligue : https://www.ligue-cancer.net/article/25988_toutes-les-brochures-de-la-ligue

8- « Comment savoir si je suis ménopausée ? »

En fonction des traitements que vous avez reçus, l'impact sur la fonction ovarienne reste variable. Une consultation avec un spécialiste de la reproduction vous sera proposée ainsi qu'un suivi gynécologique avec la possibilité d'un traitement adapté à votre situation.

Nous recommandons une consultation gynécologique dans le cadre de bilan pré-greffe, ainsi qu'un suivi régulier post-greffe (cf. Annexe 1).

Il peut y avoir une reprise de cycle menstruel de fréquence variable qui n'est pas forcément corrélée à la fertilité. Dans ce cas, il peut être aussi possible d'envisager une préservation de la fertilité, à type de congélation d'ovocytes matures isolés, après les traitements. En conséquence, une consultation avec un spécialiste de la procréation peut être importante.

9- « Y a-t-il des pratiques sexuelles interdites ? »

Il n'y a aucune pratique sexuelle interdite a priori. Il est recommandé cependant d'éviter les pratiques potentiellement traumatiques lorsque le taux de plaquettes est trop bas.

Les patientes disent qu'on a souvent besoin d'utiliser des lubrifiants, d'autres disent qu'il faut relancer la libido par des jeux érotiques en couple

Il n'y a aucune pratique interdite a priori. Il est toutefois recommandé d'éviter les pratiques potentiellement traumatiques (sextoys etc.), notamment si thrombopénie inférieure à 50 giga/litre, ou sous traitement anticoagulant, ou corticothérapie au long cours (fragilité cutanée et/ou muqueuse). (22, 28, 29)

10- « Y a-t-il des mesures d'hygiène particulières ? »

L'hygiène intime consiste en une toilette quotidienne non agressive avec l'utilisation d'un savon doux adapté, une seule fois par jour. Les autres toilettes potentielles s'effectueront à l'eau claire. Il est recommandé de porter des sous-vêtements en coton et si possible de ne pas en porter la nuit. Ces recommandations s'appliquent également à votre partenaire.

11- « J'ai des problèmes d'érection et/ou d'éjaculation », « Je n'arrive pas à ressentir du plaisir », « Je n'ai pas envie d'avoir des relations sexuelles, que faire ? »

Ces troubles sont fréquents et sont indépendants du sentiment amoureux. Ils peuvent avoir de multiples raisons (traitements, hormones, fatigue, stress, anxiété, troubles de l'humeur, modification de l'image corporelle etc.), et peuvent être transitoires. Si vous vous sentez en difficulté, il est important de trouver quelqu'un de votre entourage (une personne de confiance) ou un professionnel de santé avec qui vous vous sentez en confiance pour en discuter et trouver des solutions adaptées à votre situation. Demandez à rencontrer l'équipe pluridisciplinaire qui vous orientera vers le professionnel le plus à même de vous accompagner, ainsi que votre partenaire.

La fatigue est un des symptômes les plus fréquemment évoqués en sortie d'hospitalisation sans qu'on trouve obligatoirement une cause physique. Elle peut être l'expression d'un mal-être général, multifactoriel, qui peut impacter la vie sexuelle et affective. L'équipe des soins de support est là pour aider le patient/patiente et lui permettre de retrouver confiance. (40-42). Il est recommandé de prévoir une consultation seule et ou avec le (la) partenaire.

Les solutions adaptées à la situation des patients peuvent être : le conseil, l'éducation, corriger les fausses croyances, retrouver une sexualité adaptée aux problématiques des patients et des solutions médicamenteuses, entre autres.

Parfois, les problèmes sexuels sous-entendent une question qui peut être « est-ce que la sexualité s'arrête avec l'âge ? ». Cette question, même si elle est rarement formulée comme telle, revêt une double importance : d'une part la sexualité est un aspect qui ne se limite pas à une certaine limite d'âge, et de l'autre part la sexualité évolue, et n'est plus la même avec l'âge ; Il convient au patient et seul au patient de déterminer ce qu'il souhaite en terme de santé sexuelle (43).

12- « J'ai des douleurs lors des rapports sexuels »

Le désir, la lubrification et le plaisir peuvent être impactés par les traitements reçus. Ces complications peuvent être la conséquence d'une sécheresse vaginale ou de lésions muqueuses, elles-mêmes liées à un effet secondaire des traitements, la survenue d'une GVH ou une autre cause. Une consultation gynécologique ou urologique est recommandée pour vous apporter des réponses thérapeutiques. Il est essentiel de signaler tout trouble, au même titre que les autres effets secondaires de l'allogreffe, afin d'être orienté vers une consultation avec un spécialiste. Des solutions existent.

Il est essentiel de signaler tout trouble, au même titre que les autres effets secondaires de l'allogreffe, afin d'être orienté vers une consultation avec un spécialiste.

Le désir, la lubrification et le plaisir peuvent être impactés par les traitements reçus. (44) Ces complications peuvent être la conséquence d'une sécheresse vaginale ou de lésions muqueuses. L'incidence de GVH génitale est importante chez les femmes mais aussi chez les hommes. La GVH génitale peut provoquer des douleurs lors des rapports sexuels (7, 16, 28). Il est nécessaire de prévenir (consultation gynécologue pré-greffe, lubrifiants... etc.), dépister et précocement traiter la GVH génitale. (Cf. Annexe 1). Chez les femmes, un rétrécissement (sténose) ou un raccourcissement du vagin peuvent s'observer dans le cas d'une GVH. La paroi du vagin est alors moins souple : l'utilisation de dilataateurs, le maintien des rapports sexuels et l'utilisation de lubrifiants peuvent prévenir ce processus. Chez les hommes, on peut observer une dysfonction érectile. Il peut s'agir de l'absence totale d'érection y compris nocturne ou matinale ou bien d'une érection présente mais insuffisante en qualité et/ou en durée ne permettant pas un rapport satisfaisant. Des modifications peuvent également s'observer avec une éjaculation parfois douloureuse, diminuée ou absente. Une consultation avec un urologue et ou un andrologue peut s'avérer nécessaire : un bilan hormonal type testostérone pourra être demandé ainsi qu'un bilan standard recommandé lors de tout trouble de l'érection (bilan cardiaque, LDL, HDL, triglycérides, PSA, glycémie, équilibre du diabète, HTA). Il est souhaitable que les hommes aient également un suivi urologique/andrologique. À l'inverse des femmes, ce suivi n'est à ce jour pas codifié.

Conclusion

Une approche pluridisciplinaire doit être privilégiée pour traiter les différents aspects de la vie sexuelle et affective des patients allogreffés. Cette approche doit être organisée et intégrée dans l'organisation générale de la prise en charge des patients et par conséquent, dans la formation de l'équipe soignante. Afin de faciliter cette prise en charge, il est nécessaire de la systématiser, c'est-à-dire de la faire entrer dans le cadre des soins courants, au même titre que le dosage de la ciclosporine ou la recherche d'une GVH. Pour cela, nous vous proposons ce livret destiné aux patients et cet article destiné aux soignants, ainsi qu'une proposition de prise en charge gynécologique.

Points résiduels

- Le suivi chez l'homme n'est pas du tout systématisé. Il faudrait réfléchir avec des urologues, andrologues, endocrinologues, sexologues à la façon d'établir un tel suivi.

- Il est nécessaire pour chaque centre de constituer localement un réseau de correspondants pour toutes les disciplines que nous avons citées. Cependant, du fait de l'absence de prise en charge par la sécurité sociale de certaines consultations paramédicales (psychologue, sexologue notamment), il est difficile pour les patients de pouvoir se permettre un tel effort financier, quand le suivi ne se fait pas dans le cadre de l'hôpital. Une réflexion devrait être entamée sur le sujet (création de postes paramédicaux, prise en charge par la mutuelle des consultations paramédicales etc.).

Remerciements

La SFGM-TC remercie les partenaires industriels pour leur soutien financier qui ont permis la réussite de cette dixième édition des ateliers d'harmonisation des pratiques : BIOTEST, CELGENE, CHUGAI, GILEAD, INCYTE, JANSSEN, JAZZ PHARMACEUTICALS, KEOCYT, MACOPHARMA, MALLINCKRODT THERAKOS, MSD FRANCE, NOVARTIS, OCTAPHARMA, SANOFI.

Déclaration de conflit d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêts

Références

1. Douglas JM, Fenton KA. Understanding Sexual Health and its Role in More Effective Prevention Programs. Public Health Reports. 2013;128(2_suppl1):1-4.
2. Vie sexuelle et affective du patient allogreffé : approches thérapeutiques. Hématologie. 2015; 21(S3):77-83.
3. Wong FL, Francisco L, Togawa K, Kim H, Bosworth A, Atencio L, et al. Longitudinal trajectory of sexual functioning after hematopoietic cell transplantation: impact of chronic graft-versus-host disease and total body irradiation. Blood. 2013; 122(24):3973-81.
4. Syrjala KL, Kurland BF, Abrams JR, Sanders JE, Heiman JR. Sexual function changes during the 5 years after high-dose treatment and hematopoietic cell transplantation for malignancy, with case-matched controls at 5 years. Blood. 2007; 111(3):989-96.
5. Wingard JR, Majhail NS, Brazauskas R, Wang Z, Sobocinski KA, Jacobsohn D, et al. Long-Term Survival and Late Deaths After Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation. Journal of Clinical Oncology. 2011; 29(16):2230-9.
6. Atsuta Y, Hirakawa A, Nakasone H, Kurosawa S, Oshima K, Sakai R, et al. Late Mortality and Causes of Death among Long-Term Survivors after Allogeneic Stem Cell Transplantation. Biology of Blood and Marrow Transplantation. 2016; 22(9):1702-9.

7. Machado AMN, Hamerschlak N, Rodrigues M, Piccinato CdA, Podgaec S, Mauad LMQ. Female genital tract chronic graft-versus-host disease: A narrative review. *Hematology, Transfusion and Cell Therapy*. 2019; 41(1):69-75.
8. Higano CS, Zarowski C, Wassersug R, Elliott S. Sexual Health After Cancer Therapy. *Journal of Oncology Practice*. 2016; 12(4):305-6.
9. Li Z, Mewawalla P, Stratton P, Yong ASM, Shaw BE, Hashmi S, et al. Sexual health in hematopoietic stem cell transplant recipients. *Cancer*. 2015; 121(23):4124-31.
10. Noerskov KH, Schjødt I, Syrjala KL, Jarden M. Sexual function 1-year after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*. 2016; 51(6):833-40.
11. Lahaye M, Aujoulat I, Vermylen C, Brichard B. Long-Term Effects of Haematopoietic Stem Cell Transplantation after Pediatric Cancer: A Qualitative Analysis of Life Experiences and Adaptation Strategies. *Frontiers in Psychology*. 2017; 8.
12. Guida M, Castaldi MA, Rosamilio R, Giudice V, Orio F, Selleri C. Reproductive issues in patients undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation: an update. *Journal of Ovarian Research*. 2016; 9(1).
13. Yi JC, Syrjala KL. Sexuality After Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *The Cancer Journal*. 2009; 15(1):57-64.
14. Beaupierre A, Allen S. Let's Talk about Sex- Post Transplant Intimacy Guidelines. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*. 2015; 21(2):S391.
15. Welsh JS. Contagious Cancer. *The Oncologist*. 2011; 16(1):1-4.
16. Smith Knutsson E, Björk Y, Broman A-K, Helström L, Levin Jakobsen A-M, Nilsson O, et al. Genital Chronic Graft-versus-Host Disease in Females: A Cross-Sectional Study. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*. 2014; 20(6):806-11.
17. Rubio MT, Cornillon J, Godin S, et al. Carnet national de suivi post-greffe. DAHPA; 2011. ; Carnet de suivi allogreffe de la SFGM-TC, 2012
18. de Berranger E, Balcaen S, Ainaoui M, Bompont C, Borel C, Chevallier N, de et al, a patient follow-up care logbook: Guidelines by the Francophone Society of Bone Marrow Transplantation and Cellular Therapy (SFGM-TC). *Bull Cancer*. 2016 Nov;103(11S):S273-S275. doi: 10.1016/j.bulcan.2016.09.001. Epub 2016 Oct 21. *Bull Cancer*. 2016. PMID: 27776733 French.
19. Porcheron S, Balcaen S, Cardinael N, Courbon C, Dendoncker C, Faivre-Lescat H, et al., National care logbook for patients undergoing autologous hematopoietic cell transplantation: Guidelines from the Francophone Society of Bone Marrow Transplantation and Cellular Therapy (SFGM-TC)]. *Bull Cancer*. 2017 Dec;104(12S):S142-S144.
20. Tomblyn M, Chiller T, Einsele H, Gress R, Sepkowitz K, Storek J, et al. Guidelines for Preventing Infectious Complications among Hematopoietic Cell Transplantation Recipients: A Global Perspective. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*. 2009; 15(10):1143-238.21. Skorupska K, Rechberger T, Wrobel A, Winkler I, Miotla P. Long-Term Follow-Up of Sexual Dysfunction in Women Following Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Archives of Sexual Behavior*. 2018; 48(2):667-71.
22. Stanworth SJ, Hudson CL, Estcourt LJ, Johnson RJ, Wood EM. Risk of bleeding and use of platelet transfusions in patients with hematologic malignancies: recurrent event analysis. *Haematologica*. 2015; 100(6):740-7.

23. Lee HG, Park EY, Kim HM, Kim KH, Kim WS, Yoon SS, et al. Sexuality and Quality of Life after Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *The Korean Journal of Internal Medicine*. 2002; 17(1):19-23.
24. Yoo KH, Kang D, Kim I-R, Choi E-K, Kim JS, Yoon S-S, et al. Satisfaction with sexual activity and sexual dysfunction in hematopoietic stem cell transplantation survivors and their partners: a couple study. *Bone Marrow Transplantation*. 2018; 53(8):967-76.
25. Nørskov KH, Schmidt M, Jarden M. Patients' experience of sexuality 1-year after allogeneic Haematopoietic Stem Cell Transplantation. *European Journal of Oncology Nursing*. 2015; 19(4):419-26.
26. MSKCC. Leaving Hospital after Your Allogeneic Transplant, Memorial Sloan Kettering Cancer Center [13/10/2019]. Available from: <https://www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/leaving-hospital-after-your-allogeneic-transplant>.
27. Centers for Disease Control and Prevention. Guidelines for preventing opportunistic infections among hematopoietic stem cell transplant recipients: recommendations of CDC, the Infectious Disease Society of America, and the American Society of Blood and Marrow Transplantation. *MMWR* 2000; 49(RR-10):1-147.
28. Milroy CL, Jones KP. Gynecologic Care in Hematopoietic Stem Cell Transplant Patients: A Review. *Obstetrical & Gynecological Survey*. 2010; 65(10):668-79.
29. Stratton P. Gynecologic care after hematopoietic cell transplantation: a call to action to include gynecologists in the transplant team. *Bone Marrow Transplantation*. 2014; 50(1):1-2.
30. Shanis D, Merideth M, Pulanic TK, Savani BN, Battiwalla M, Stratton P. Female Long-Term Survivors After Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation: Evaluation and Management. *Seminars in Hematology*. 2012; 49(1):83-93.
31. Cima LN, Colita A, Fica S. Perspectives on the co-treatment with GnRHa in female patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Endocrine Connections*. 2017; 6(8):R162-R70.
32. Chang K, Merideth M, Stratton P. Women's Health and Hormonal Treatment Options for Therapeutic Amenorrhea and Contraception during the Peri-Transplant Period. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*. 2015; 21(2):S183.
33. Martinez F. Update on fertility preservation from the Barcelona International Society for Fertility Preservation–ESHRE–ASRM 2015 expert meeting: indications, results and future perspectives†‡. *Human Reproduction*. 2017; 32(9):1802-11.
34. D'Alonzo M, Bounous VE, Villa M, Biglia N. Current Evidence of the Oncological Benefit-Risk Profile of Hormone Replacement Therapy. *Medicina*. 2019; 55(9):573.
35. Bober SL, Fine E, Recklitis CJ. Sexual health and rehabilitation after ovarian suppression treatment (SHARE-OS): a clinical intervention for young breast cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*. 2019.
36. Szabo RA, Marino JL, Hickey M. Managing menopausal symptoms after cancer. *Climacteric*. 2019:1-7.
37. Savani B, *Blood and Marrow Transplantation Long-Term Management: Prevention and Complications*, John Wiley and sons, 2013.
38. Balduzzi A, Dalle JH, Jahnukainen K, von Wolff M, Lucchini G, Ifversen M, et al. Fertility preservation issues in pediatric hematopoietic stem cell transplantation: practical

approaches from the consensus of the Pediatric Diseases Working Party of the EBMT and the International BFM Study Group. *Bone Marrow Transplantation*. 2017;52(10):1406-15.

39. Diesch T, Rovo A, von der Weid N, Faraci M, Pillon M, Dalissier A, et al. Fertility preservation practices in pediatric and adolescent cancer patients undergoing HSCT in Europe: a population-based survey. *Bone Marrow Transplantation*. 2017; 52(7):1022-8.

40. Ganz PA, Greendale GA. Female Sexual Desire--Beyond Testosterone. *JNCI Journal of the National Cancer Institute*. 2007; 99(9):659-61.

41. Holloway V, Wylie K. Sex drive and sexual desire. *Current Opinion in Psychiatry*. 2015; 28(6):424-9.

42. AlAwlaqi A, Amor H, Hammadeh ME. Role of hormones in hypoactive sexual desire disorder and current treatment. *Journal of the Turkish-German Gynecological Association*. 2017; 18(4):210-8.

43. Dominguez, Ligia & Barbagallo, Mario. (2016). Ageing and sexuality. *European Geriatric Medicine*. 7. 10.1016/j.eurger.2016.05.013.

44. Blume E. Sex after Chemo: A Neglected Issue. *JNCI Journal of the National Cancer Institute*. 1993;85(10):768-70.