



Imprimé par HH France SAS  
25 rue Anatole France  
92300 Levallois Perret

AMGEN SAS société par actions simplifiée  
au capital de 307.500 €  
377 998 679 RCS Nanterre  
18-20 quai du point du jour,  
92100 Boulogne-Billancourt

**AMGEN**<sup>®</sup>

# MICI & SEXUALITÉ

## Quel accompagnement pour vos patients ?

**GASTRO-ENTÉROLOGIE**

**PRISE EN CHARGE DE L'INFLAMMATION AUJOURD'HUI,  
UN CHOIX ÉVIDENT POUR DEMAIN**

**SUIVEZ LA VOIE** ↙  
à nos côtés

**AMGEN**<sup>®</sup>



« Vivre avec une maladie de Crohn ou une rectocolite hémorragique, c'est souvent les montagnes russes au quotidien. Et la sexualité n'est pas épargnée.

Fatigue, douleurs, perte d'estime de soi ou d'envie côté malade, mais aussi difficulté à en parler ou peur de faire mal côté conjoint, sont autant de facteurs pouvant altérer la santé sexuelle.

La bonne nouvelle, c'est que des solutions existent pour identifier ces causes, résoudre les problèmes rencontrés, et ainsi reprendre confiance en soi et renouer avec le plaisir.

Vous suivez des patients atteints de MICI: voici des clés pour identifier et prendre en charge la dysfonction sexuelle des patients concernés.

Pensez aussi à les orienter vers l'AFA Crohn RCH France: à travers nos ateliers d'accompagnement en ligne, nos outils et services, nous aidons les malades et leurs proches à améliorer leur qualité de vie, dont font partie l'estime de soi et la sexualité! »



Cette brochure a également été réalisée en collaboration avec le Dr Emmanuel CUIILLERIER (Hépatogastro-entérologue), Muriel BACCIGALUPO (Sexologue) et l'association d'infirmières (MICIDEC).

- **Santé sexuelle: de quoi parle-t-on et pourquoi s'y intéresser dans les MICI ?**
- **MICI et santé sexuelle: quels impacts ?**
- **Santé sexuelle: quand et comment l'aborder ?  
Les conseils du sexologue**
- **Chez un patient atteint de MICI: comment repérer et identifier les difficultés sexuelles éventuelles ?**
- **En pratique : quelles actions à mener ?**

## Santé sexuelle : de quoi parle-t-on ?

- ↳ **La santé sexuelle** fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie. Elle peut être influencée par la maladie mais aussi par des facteurs sociaux et psychologiques.<sup>(1-3)</sup>  
La santé sexuelle est fondamentale pour l'estime et la confiance en soi, déjà mises à mal par la maladie.<sup>(4)</sup>
- ↳ **La dysfonction sexuelle** est définie comme un problème sexuel persistant ou récurrent causant une détresse personnelle marquée ou des difficultés interpersonnelles.<sup>(5,6)</sup>



La **santé sexuelle doit être abordée avec tous**, quels que soient l'âge, les pratiques sexuelles ou le contexte socio-économique.<sup>(3,7)</sup>

## Santé sexuelle chez les patients souffrant de MICI : pourquoi s'y intéresser ?

5

### 1. Pour une meilleure qualité de vie des patients

La dysfonction sexuelle chez les patients ayant une MICI est plus fréquente que dans la population générale.<sup>(8)</sup>



**40%** des patients déclarent que leur MICI les empêche de poursuivre des relations intimes.<sup>(9)</sup>

### 2. Pour une meilleure observance du traitement

Des patients arrêtent leur traitement par manque d'information.<sup>(4)</sup>



**~10%** des patients **omettraient volontairement de prendre leurs médicaments** estimant que ceux-ci affectent négativement leur désir ou leur activité sexuelle.\*<sup>(10)</sup>



**61% des femmes et 46% des hommes souhaiteraient des informations** concernant l'impact de leur MICI sur l'intimité et la sexualité au moment du diagnostic.\*\*<sup>(11)</sup>

La sexualité peut être impactée par les symptômes et la chronicité des MICI.<sup>(12)</sup>  
**Il est indispensable d'en parler !**

\* 347 patients, âgés de 18 à 50 ans, issus d'une base de données hospitalière gérée par le Southern Adelaide IBD Service sur les MICI ont complété un questionnaire reçu par courrier entre décembre 2006 et novembre 2007.<sup>(10)</sup>

\*\* 355 patients, âgés de 25 à 65 ans, ont répondu à une enquête postale menée par 2 centres hospitaliers Espagnols.<sup>(11)</sup>

# MICI et santé sexuelle : quels impacts ?

## Plusieurs facteurs liés aux MICI sont mis en cause dans la dysfonction sexuelle :

### L'activité de la maladie<sup>(5,12)</sup>

La fatigue, la diarrhée, la peur de l'incontinence, les douleurs abdominales, les saignements rectaux, etc.

### Les traitements médicamenteux<sup>(9,13)</sup>

37 % des patients estiment que leurs médicaments impactent négativement leur désir ou leur activité sexuelle.<sup>(10)</sup>

### Le fardeau psychologique<sup>(9)</sup>

20 % à 30 % des patients souffrent de dépression et 10 % à 30 % d'anxiété.

### La présence d'une stomie<sup>(12,13,14)</sup>

60 % des femmes et 52 % des hommes stomisés se sentent moins désirables.<sup>(13)</sup>

### Une image corporelle dégradée

66,8 % des patients ont une image corporelle dégradée.<sup>(10)</sup>

### Des troubles gynécologiques augmentés<sup>(5,13)</sup>

Infections vaginales ou des voies urinaires, pertes vaginales, douleurs abdominales lors des rapports sexuels, saignements post-coïtaux, etc.



## Chez les patients souffrant de MICI :



~ **50 %** des femmes souffrent de dysfonction sexuelle.<sup>(9,15)</sup>



**15 à 25 %** des hommes souffrent de dysfonction érectile.<sup>(8,9)</sup>



## Chez les conjoints des patients souffrant de MICI :

Le manque de communication autour de la sexualité dans un couple peut être à l'origine d'inquiétudes pour le conjoint non malade.<sup>(16)</sup>

- Peur de faire mal à son/sa partenaire
- Sentiment de rejet ou d'avoir mal fait quelque chose



Une sexualité **moins satisfaisante** que pour la population générale<sup>(9)</sup>

## QUAND aborder le sujet de la santé sexuelle avec son patient ?



Avis d'expert :

### À tout moment dans le parcours de soins



### À tous les âges

Pour les jeunes qui sont en pleine construction de leur sexualité comme pour les personnes plus âgées.<sup>(3,12)</sup>

## COMMENT aborder le sujet de la santé sexuelle avec son patient ?

9

**93%** des patients ne ressentent **pas comme intrusif** le fait d'être interrogés sur leur sexualité par leur médecin.\*<sup>(18)</sup>

**52%** des patients attendent que le sujet soit initié **par leur médecin**.\*<sup>(18)</sup>

### CONSEILS POUR PARLER SEXUALITÉ AVEC LES PATIENTS :

- **Prendre le temps**, lors des visites, d'identifier les préoccupations du patient.<sup>(7)</sup>

- Orienter l'interrogatoire **en posant des questions** :<sup>(7,13)</sup>

*Depuis le début de votre maladie, rencontrez-vous des difficultés dans vos relations intimes ?*



*Il arrive que la maladie perturbe la sexualité, souhaiteriez-vous que l'on en parle ?*



*Êtes-vous gêné(e) lors des rapports sexuels par des douleurs ou la peur d'aller à la selle ?*



- Utiliser un **vocabulaire simple** et compréhensible par le patient : « désir », « envies », « érection », « orgasme », « éjaculation »...<sup>#</sup>

- Garder **une posture ouverte et bienveillante**.<sup>#</sup>

- **Reformuler** pour s'assurer de la bonne compréhension : « Vous me dites que ... », « Si je comprends bien, vous... ».<sup>#</sup>

- **Apporter les conseils** qui sont de votre ressort et **orienter votre patient vers un spécialiste** lorsque cela est nécessaire.<sup>(7,13)</sup>

En parler



Il n'y a pas UN moment opportun pour aborder la santé sexuelle.

**Le plus tôt sera le mieux !<sup>(9)</sup>**



N'ayez pas peur d'aborder le sujet.  
**Soyez pro-actif !<sup>(18)</sup>**

<sup>#</sup> Avis d'expert. \* Etude qualitative réalisée en 2015 auprès de 96 patients de 18 à 86 ans (44 hommes et 52 femmes).<sup>(18)</sup>

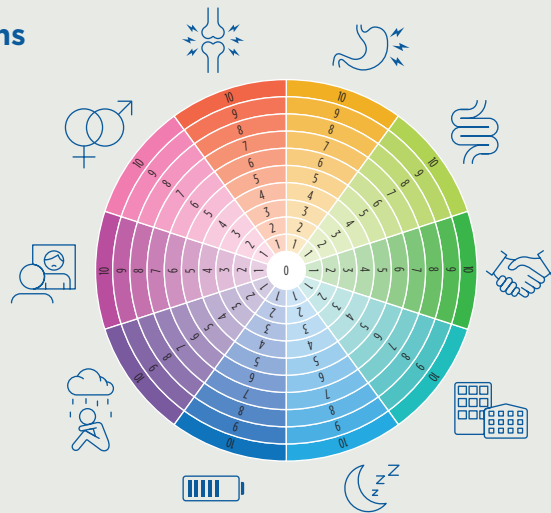
# Quels outils pour vous aider à repérer et

# identifier les difficultés sexuelles ?

## 1. Repérer les dysfonctions sexuelles au cours de l'évaluation de la qualité de vie du patient<sup>(19)</sup>

L'IBD disk permet d'évaluer le fardeau des MICI et son évolution au fil du temps, à travers 10 items dont celui sur les fonctions sexuelles.<sup>(20)</sup>

Réponse à noter sur une échelle analogique visuelle en forme de disque de : 0 (tout à fait en désaccord) à 10 (tout à fait d'accord).<sup>(20)</sup>



### ▼ DOULEUR ARTICULAIRE

Mes articulations me font souffrir.

### ▼ DOULEUR ABDOMINALE

J'ai eu des douleurs au ventre et/ou à l'estomac.

### ▼ RÉGULATION DE LA DÉFÉCATION

J'ai eu des selles urgentes que j'ai eu du mal à gérer; trouver des toilettes à temps a été un problème et j'ai parfois eu des difficultés d'essuyage/nettoyage.

### ▼ VIE SOCIALE

J'ai eu des difficultés dans ma relation aux autres et/ou des difficultés d'intégration.

### ▼ ACTIVITÉS PROFESSIONNELLES ET SCOLAIRES

J'ai eu des difficultés dans mes activités professionnelles ou dans mes études ou dans la réalisation des tâches quotidiennes.

### ▼ SOMMEIL

J'ai eu des difficultés de sommeil, par exemple des problèmes d'endormissement, des réveils nocturnes fréquents ou des réveils très matinaux sans possibilité de rendormissement.

### ▼ ÉNERGIE

Je ne me suis jamais senti(e) véritablement reposé(e), j'ai manqué d'énergie, je me suis senti(e) fatigué(e).

### ▼ NIVEAU DE STRESS, ANXIÉTÉ

Je me suis senti(e) triste, mon moral a été bas, ou je me suis senti(e) déprimé(e) et/ou inquiet(ète) et/ou anxieux(euse).

### ▼ IMAGE DE SOI

Je n'aime pas mon corps ou certaines parties de mon corps.

### ▼ VIE INTIME

J'ai eu des difficultés d'ordre psychologique et/ou physique dans ma sexualité.



L'IBD disk **favorise la discussion** sur des questions spécifiques importantes pour le patient et sa santé, telle que la santé sexuelle.<sup>(20)</sup>

## 2. Identifier plus précisément les dysfonctions sexuelles

Des auto-questionnaires spécifiques sur la fonction sexuelle ont été conçus et validés chez des femmes et des hommes sains et dans des populations atteintes de MICI.<sup>(5,8,9)</sup>



### FSFI<sup>(8)</sup> Pour les femmes

19 questions autour de 6 items :

- Le désir
- L'excitation
- La lubrification
- L'orgasme
- La satisfaction sexuelle
- La douleur

Les plus utilisés sont le **Female Sexual Function Index (FSFI)** et l'**International Index Erectile Function (IIEF)**.<sup>(5,8,9)</sup>

Le FSFI et l'IIEF évaluent la santé sexuelle des 4 semaines précédant l'auto-questionnaire.<sup>(5)</sup>



Plus les scores obtenus sont élevés, meilleure est la fonction sexuelle du patient.<sup>(8)</sup>



### IIEF<sup>(8)</sup> Pour les hommes

15 questions autour de 5 items :

- L'érection
- L'orgasme
- Le désir
- La satisfaction sexuelle
- La satisfaction globale



Ces auto-questionnaires dédiés à la santé sexuelle permettent d'ouvrir la discussion avec le médecin et d'**identifier précisément les dysfonctions** pour y remédier.<sup>(5,8,9)</sup>

## En pratique, quelles actions à mener face

## à un dysfonctionnement sexuel ?

13

### 1. Mettre en place une prise en charge interdisciplinaire<sup>(13)</sup>

- Déterminer le ou les facteur(s) en lien avec le dysfonctionnement sexuel du patient.<sup>(13)</sup>
- Adresser les patients aux spécialistes concernés pour répondre à leurs besoins spécifiques.<sup>(13)</sup>



**Place des professionnels de santé dans la prise en charge de la dysfonction sexuelle des patients souffrant de MICI.**<sup>(5,9)</sup>

L'infirmier(e) MICI peut jouer un rôle important dans le dépistage et la coordination de la prise en charge.<sup>#</sup>

#### Troubles psychologiques

Psychologue  
Psychiatre  
Infirmier(e) MICI

#### Dysfonction sexuelle

Sexologue

#### Activité de la maladie

Gastro-entérologue

### Dysfonction sexuelle des patients souffrant de MICI

#### Troubles gynécologiques ou urologiques

Gynécologue  
Urologue

### 2. Orienter vers un sexologue qualifié et référencé

Le sexologue intervient auprès de toutes les personnes qui rencontrent des troubles de la sexualité:<sup>(21)</sup>

- La baisse de la libido
- Le vaginisme
- La dyspareunie
- Les troubles de l'érection
- L'éjaculation précoce
- Etc.

### Où trouver un sexologue qualifié et référencé ?



Sur le site des sexologues inscrits à l'AIUS (Association Interhospitalo-Universitaire de Sexologie) : [trouverunsexologue.fr](http://trouverunsexologue.fr)



Sur la plateforme de rendez-vous : [sexologuesfrance.fr](http://sexologuesfrance.fr)

Pour obtenir davantage d'informations et de soutien, pensez à orienter vos patients vers l'AFA Crohn RCH France. Vous pouvez leur recommander de consulter le site suivant : [www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr)

Chaque spécialité a un rôle à jouer.  
**N'hésitez pas à ré-orienter vos patients.**

Quels que soient l'orientation sexuelle, l'âge, la situation conjugale, l'expérience de la sexualité,  
**le sexologue peut être consulté.**<sup>(21)</sup>

<sup>#</sup> Avis d'expert

1. Ministère des affaires sociales et de la santé. Stratégie nationale de santé sexuelle. Agenda 2017-2030.
2. AFA. Maladie de Crohn rectocolite hémorragique et sexualité : Parlons - en ! Rédigé par Corinne DEVOS et le Dr Isabelle NION-LARMURIER
3. OMS. Santé sexuelle. Définitions. Disponible à partir de l'url : [https://www.who.int/fr/health-topics/sexual-health#tab=tab\\_2](https://www.who.int/fr/health-topics/sexual-health#tab=tab_2) - consulté le 16/05/2023.
4. Colson MH Dysfonctions sexuelles de la maladie chronique, l'état des lieux. Première partie : fréquence, impact et gravité. Sexologies 2016;25 :16-23.
5. Perez de Arce A, *et al.* Sexual Dysfunction in Inflammatory Bowel Disease: What the Specialist Should Know and Ask. Int J Gen Med. 2021;14:2003-2015.
6. McCabe P, *et al.* Definitions of Sexual Dysfunctions in Women and Men: A Consensus Statement From the Fourth International Consultation on Sexual Medicine 2015. J Sex Med. 2016;13:135e143.
7. Rosso C, *et al.* Inflammatory Bowel Disease Nurse—Practical Messages. Nurs. Rep. 2021;11:229-241.
8. Rivière P, *et al.* Frequency of and Factors Associated With Sexual Dysfunction in Patients With Inflammatory Bowel Disease. Journal of Crohn's and Colitis. 2017;1347-1352.
9. Leenhardt R, *et al.* Sexual health and fertility for individuals with inflammatory bowel Disease. World J Gastroenterol. 2019;25(36:5423-5433.
10. Muller KR, *et al.* Female Gender and Surgery Impair Relationships, Body Image, and Sexuality in Inflammatory Bowel Disease: Patient Perceptions. Inflamm Bowel Dis. 2010;16:657-663.
11. Marin L, *et al.* Sexual function and patients' perceptions in inflammatory bowel disease: a case-control survey. J Gastroenterol. 2013;48:713-720.
12. Ma S, *et al.* The impact of inflammatory bowel disease on sexual health in men: A scoping review. J Clin Nurs. 2020;29:3638-3651.
13. Sanders JN, *et al.* Sexual satisfaction and inflammatory bowel diseases: an interdisciplinary clinical challenge. Am J Obstet Gynecol 2016;215(1):58-62.
14. AFA. Stomie, sexualité et grossesse. Fiche 09.
15. Armuzzi A, *et al.* Female reproductive health and inflammatory bowel disease: A practice-based review. Digestive and Liver Disease. 2022;54:19-29.
16. Crohn's & Colitis UK. Sexual relationships and IBD.
17. McConnell R, *et al.* Pregnancy and the Patient with Inflammatory Bowel Disease. Gastroenterol Clin N Am. 2016;45:285-301.
18. Zeler A, *et al.* Ressenti des patients lorsque la sexualité est abordée par un médecin généraliste : étude qualitative sur 96 patients adultes du Languedoc-Roussillon, France. Sexologies 2017;26:136-145.
19. Szydlarska D, *et al.* Assessment of sexual dysfunction in patients with inflammatory bowel disease. Gastroenterology Rev. 2019;14(2):104-108.
20. Ghosh S, *et al.* Development of the IBD Disk: A Visual Self-administered Tool for Assessing Disability in Inflammatory Bowel Diseases. Inflamm Bowel Dis 2017;23:333-340.
21. Sexologues France. Sexologue : quand consulter ? mise à jour : 31 janvier 2023. Disponible à partir de l'url : <https://www.sexologuesfrance.fr/post/sexologue-quand-consulter> - consulté le 16/05/2023.

Les informations recueillies par Amgen S.A.S. font l'objet d'un traitement informatique destiné au suivi et à la gestion des activités des délégués médicaux auprès des professionnels de santé, y compris la conduite d'enquêtes. Ces données sont nécessaires pour la poursuite des activités économiques d'Amgen ainsi que pour le respect de ses obligations légales et réglementaires.

Amgen est susceptible de traiter des données personnelles dans des bases de données mondiales accessibles par le personnel autorisé d'Amgen. Les transferts en dehors de l'Europe sont réalisés conformément aux lois applicables en matière de protection des données (clauses contractuelles types approuvées par la Commission européenne). Les transferts de données personnelles entre Amgen et les entités du groupe Amgen respectent les lois applicables et les règles contraignantes d'entreprise (BCR).

Pour demander à accéder, rectifier ou supprimer vos données personnelles ou demander la portabilité de vos données, veuillez contacter le délégué à la protection des données d'Amgen S.A.S. à l'adresse [privacy@amgen.com](mailto:privacy@amgen.com). Vous pouvez également soumettre une plainte auprès de votre délégué à la protection des données ou bien auprès de la CNIL.

Pour en savoir plus, consulter notre page dédiée à la protection des données : <https://www.amgen.fr/protection-donneesprofessionnels-sante/>