

Abstract - Groupe n°17

« Inflammatory Bowel Disease » et Santé sexuelle

Ana-May Chevalley, Lisa Corti, Daphné Mattille, Maëlle Mora-Monteros, Veronica Viola

Introduction :

Diarrhées, douleurs abdominales, fatigue, perte de poids... La maladie de Crohn et la recto-colite ulcéro-hémorragique (RCUH) traduisent des inflammations chroniques de l'intestin. Faites de phases de poussées et de rémissions, elles résultent d'une réponse immunitaire inadaptée à l'encontre des bactéries de la flore intestinale. Souvent méconnues, elles affectent ensemble 1 personne sur 250 en Suisse. Ces maladies altèrent considérablement la qualité de vie, surtout les formes graves compliquées d'ulcérations, de fistules et d'abcès.

La santé sexuelle, selon l'OMS, est décrite comme un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. Or la maladie de Crohn ou la RCUH peuvent avoir un impact non négligeable sur ces trois composantes importantes de la santé sexuelle.

Comment le système de santé accompagne-t-il les patients atteints de maladies inflammatoires de l'intestin, telles que la maladie de Crohn et la rectocolite ulcéro-hémorragique, dans leur santé sexuelle quotidienne ?

Méthodologie :

Notre travail cible la population médicale atteinte par les « Inflammatory Bowel Disease » (IBD) telles que la maladie de Crohn et la RCUH. Etant donné l'étendue de cette communauté, nous avons établi nos données avec une analyse de la littérature via PubMed et avec une enquête qualitative. Ensuite, nous étayons notre question de recherche grâce aux témoignages, recueillis avec des questionnaires semi-structurés, des différents professionnels communautaires comme des psychologues, sexologues, thérapeutes de couple, stomathérapeutes ainsi que les associations « Corps Solidaire » et « Espoir ». Dans une perspective plus médicale, nous avons interrogé un gastroentérologue et deux gynécologues. Ces entretiens variés permettent d'aborder les sujets sous des angles autant complémentaires que différents. Pour tenir compte du ressenti de ces patients, nous rassemblons des données en consultant des forums composés de plaintes, questions et témoignages des patients.

Pour guider ces entretiens, nous avons élaboré un modèle de questions adapté pour chaque intervenant (abordant les thèmes de sexualité, vision de soi et solutions envisagées). Ensuite, l'assemblage, l'analyse et la comparaison des données ont été faits afin d'extraire l'essentiel.

Résultats :

Au vu des entretiens effectués, la santé sexuelle n'est que très rarement abordée de manière générale. Nous avons relevé, dans la majorité des cas, que ce sujet reste tabou. Ceci peut s'expliquer par une gêne du médecin et une honte du patient. A cet obstacle s'ajoute un manque de temps et de formation du système de santé. Cependant, les acteurs communautaires ont conscience que la santé sexuelle est un marqueur de bonne santé globale et qu'il serait nécessaire de l'aborder systématiquement même si cela s'avère parfois compliqué en pratique. En ce qui concerne les infirmières-stomathérapeutes, elles posent automatiquement la question de la sexualité pour les patients qui recourent à une poche de stomie. Il est important de savoir si ces patients s'acceptent eux-mêmes avant d'être acceptés par leurs partenaires.

Nos entretiens leur ont permis de se sensibiliser sur le sujet et de soulever la nécessité de mettre en place des mesures concrètes afin de venir en aide à cette communauté de patients. Lors de l'analyse des forums, nous avons constaté de réelles interrogations de la part des malades traduisant un incontestable

déséquilibre entre offre et demande. En effet, les patients traduisaient leur manque de connaissances, de ressources et d'aide impliquant leur sexualité et cherchaient de l'aide à travers l'expérience d'autres patients avec IBD.

En pratique, peu d'acteurs sociétaux rencontrent des personnes avec des maladies inflammatoires de l'intestin, ce qui les empêche d'aborder la sexualité avec aisance. Cette carence en rencontres est aggravée par l'inexistence de formation obligatoire en sexologie lors du cursus universitaire de médecine. Cependant, les entretiens nous ont permis de souligner une véritable volonté de formation en santé sexuelle. De plus, la communication entre spécialistes et ressources communautaires est faible mais désirée. Effectivement, le manque d'interdisciplinarité a été plusieurs fois mentionné et pourrait être amélioré.

Par ailleurs, les recherches littéraires menées ont marqué une haute prévalence de maladies psychologiques et un lien direct entre problèmes sexuels et dépression chez les patients avec IBD^(1,2). La baisse de la fonction sexuelle et l'image corporelle ont un impact non négligeable sur leur qualité de vie, et ceci même chez les patients asymptomatiques⁽³⁾. Cela accentue le défi d'une meilleure prise en charge.

Discussion

La santé sexuelle lors d'IBD doit être améliorée afin d'offrir une meilleure qualité de vie. Malgré de potentielles ressources, le manque de formation reste le problème central. En effet, la plupart des interlocuteurs n'ont pas les outils nécessaires pour assurer le suivi. Plusieurs personnes contactées ne percevaient pas le lien entre la sexualité et les inflammations de l'intestin. Par conséquent, beaucoup ont répondu négativement aux sollicitations.

A la suite des entretiens et des discussions, nous nous sommes efforcées de trouver des solutions qui permettraient aux malades d'être moins démunis face aux problématiques de la sexualité. Tout d'abord, il est primordial d'intégrer la formation en santé sexuelle dans l'enseignement. Ainsi, les professionnels se sentiraient plus aptes à aborder et à répondre aux interrogations de leur patientèle. Ensuite, la création de groupes de parole au sein desquels les patients peuvent se soutenir, se conseiller et se sentir libres de partager leurs expériences éviterait l'isolement social. A travers les entretiens, nous avons pu remarquer l'envie des acteurs de la santé de travailler en réseaux. En effet, l'interdisciplinarité est importante pour prendre en charge de manière optimale les patients. Les impacts psychologiques soulignent ce besoin de communications entre les diverses ressources afin d'assurer un soutien moral et de minimiser les nouveaux cas de dépression.

Enfin, pour faciliter l'abord de la sexualité lors des consultations, les médecins pourraient mettre à disposition des prospectus dans leurs salles d'attentes. Ainsi, les malades oseraient aborder cette thématique.

Références :

1. S.R. Knowles, C. Gass, F. Macrae; Illness perceptions in IBD influence psychological status, sexual health and satisfaction, body image and relational functioning: A preliminary exploration using Structural Equation Modeling, *Journal of Crohn's and Colitis*, Volume 7, Issue 9, 1 October 2013, Pages e344–e350.
2. George Mantzouranis, Eleftheria Fafliora, George Glantzounis, Dimitrios K. Christodoulou, Konstantinos H. Katsanos; Inflammatory Bowel Disease and Sexual Function in Male and Female Patients: An Update on Evidence in the Past Ten Years, *Journal of Crohn's and Colitis*, Volume 9, Issue 12, 1 December 2015, Pages 1160–1168.
3. Sharon Jedel, Megan M. Hood, Ali Keshavarzian; Getting Personal: A Review of Sexual Functioning, Body Image, and Their Impact on Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease, *Inflammatory Bowel Diseases*, Volume 21, Issue 4, 1 April 2015, Pages 923–938.

Mots-clés : santé sexuelle – IBD – reproductive health – sexuality

Lausanne, le 2 juillet 2018.

MALADIES INFLAMMATOIRES DE L'INTESTIN

QUELLES RESSOURCES ONT LES PATIENTS POUR LEUR SANTÉ SEXUELLE?

Ana-May Chevalley, Lisa Corti, Daphné Mattille, Maëlle Mora-Monteros, Veronica Viola

Introduction

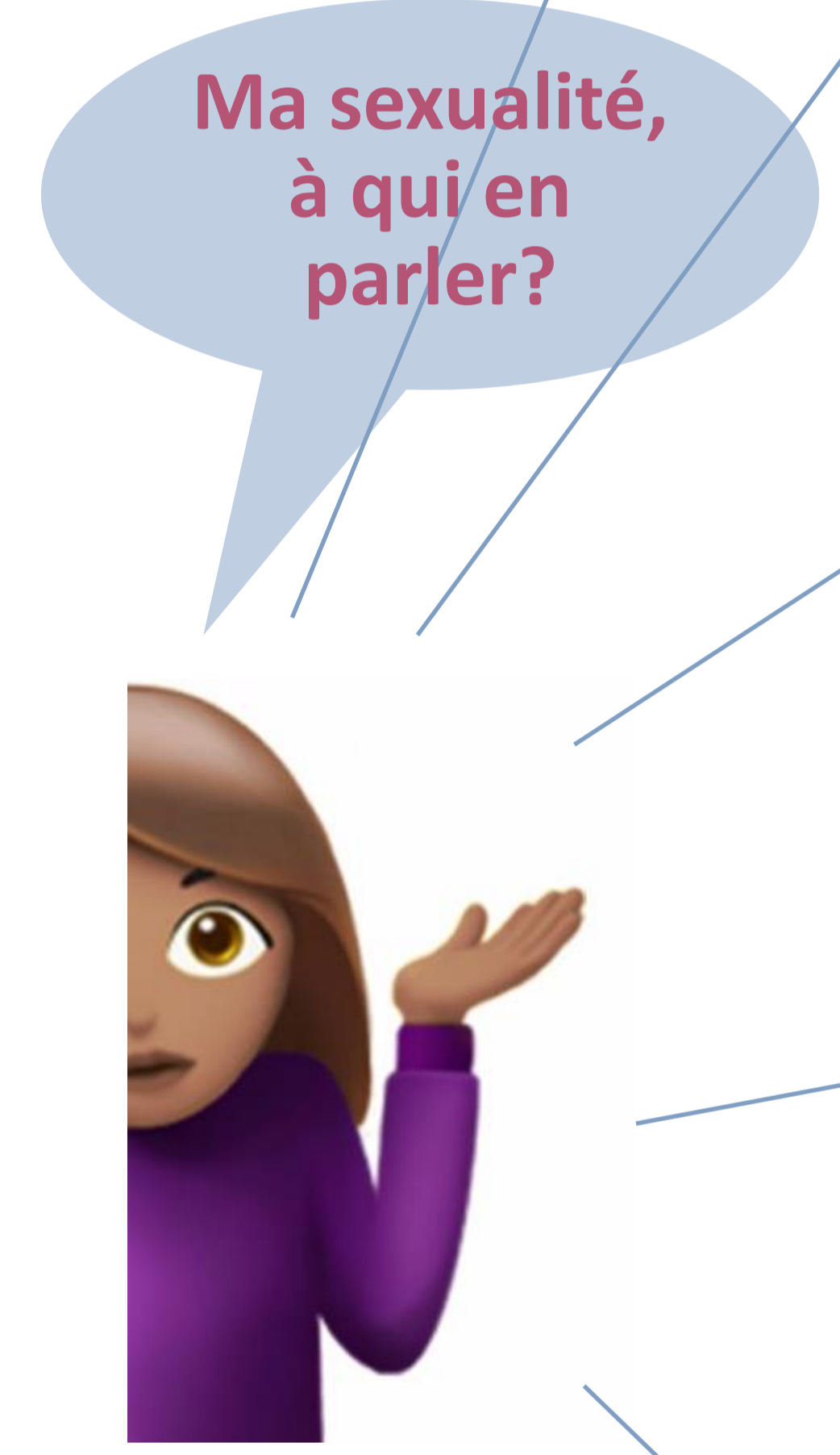
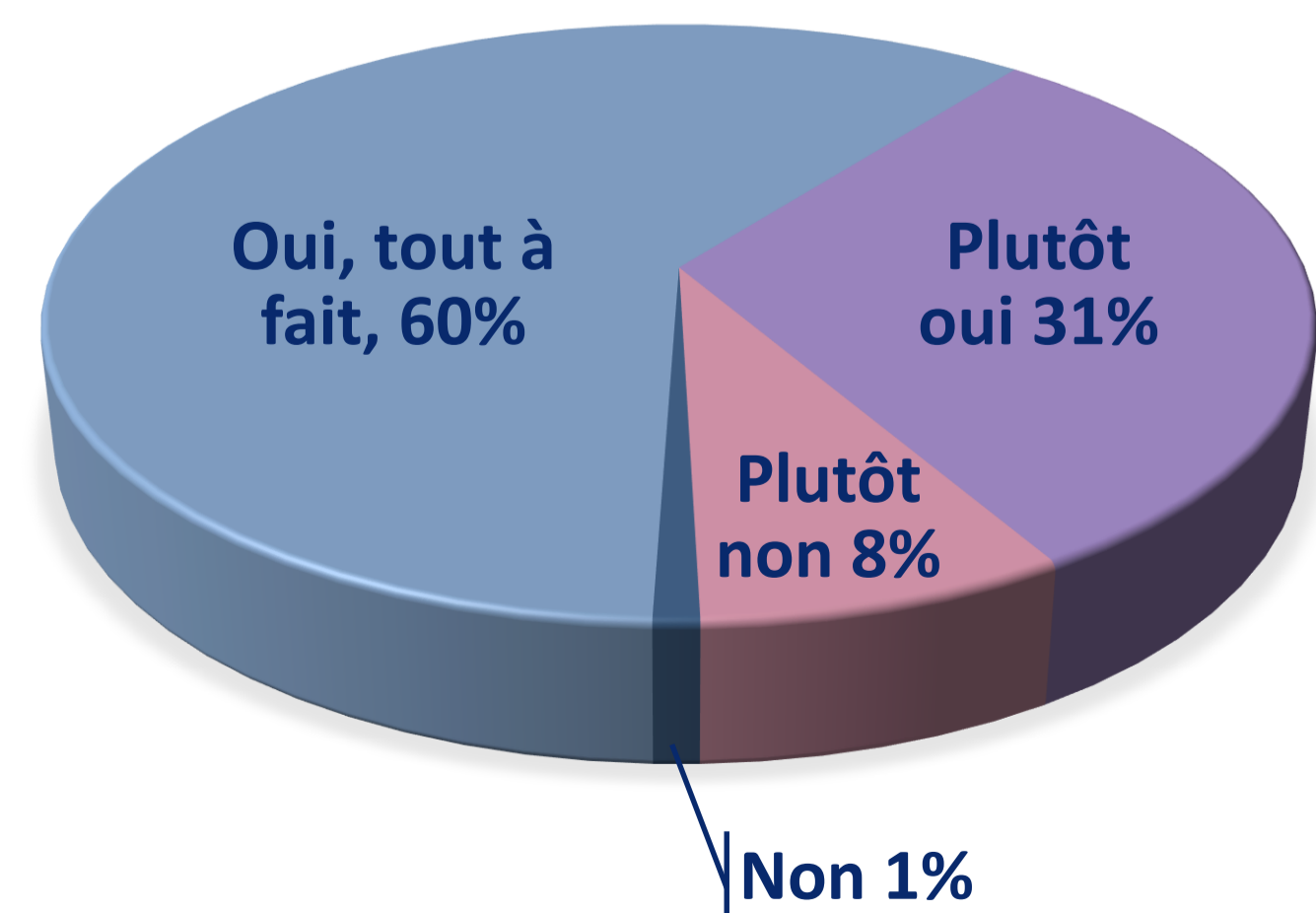
Diarrhées, douleurs abdominales, fatigue, perte de poids... La maladie de Crohn et la recto-colite ulcéro-hémorragique traduisent des inflammations chroniques de l'intestin. Faites de phases de **poussées** et de **rémissions**, elles résultent d'une réponse immunitaire inadaptée à l'encontre des bactéries de la flore intestinale. Souvent méconnues, elles affectent ensemble 1 personne sur 250 en Suisse. Ces maladies altèrent considérablement la qualité de vie, surtout pour les formes graves compliquées d'ulcérations, de fistules et d'abcès.

La **santé sexuelle**, selon l'OMS, est décrite comme un **état de bien-être physique, mental et social** dans le **domaine de la sexualité**. Ce travail se focalise sur l'impact des « inflammatory bowel disease » (IBD) dans le domaine de la santé sexuelle. Nous nous pencherons plus spécifiquement sur les solutions proposées par le système de santé afin de venir en aide à cette communauté de patients.

Objectifs

- Identifier et rencontrer les différents acteurs du système de santé impliqués dans la santé sexuelle
- Évaluer les différents moyens à disposition des malades afin de vivre une sexualité épanouie au cours de la prise en charge
- Relever un éventuel manque de ressources pour ces patients dans la société
- Sensibiliser les soignants ainsi que divers acteurs communautaires à aborder la sexualité avec leurs patients

Souhaiteriez-vous que votre médecin vous pose des questions sur votre vie sexuelle? ⁴



Ressources interrogés lors des entretiens

- Gastroentérologue**

«Je ne vais pas souvent poser des questions proactivement [...] beaucoup de patients me parlent de leurs ennuis sexuels, de leurs ennuis de couple...»

 - En contact au quotidien avec ces pathologies mais en pratique n'aborde pas systématiquement la sexualité
 - Travaille conjointement avec les gynécologues
 - Connait les traitements et les effets secondaires pouvant engendrer une modification du corps et donc une faible estime de soi
 - Met en place des rencontres entre patients en attente de poche de stomie et de patients stomisés afin d'aider à l'acceptation de celle-ci
- Gynécologue**

«Je devrais peut-être penser mais j'ai pas non plus l'impression qu'il y a une souffrance»

 - Prise en charge sans démarche spécifique pour femmes avec IBD
 - Conscient de l'impact sur la sexualité
 - Certains ne remarquent pas une souffrance au niveau de la vie sexuelle mais admettent qu'ils ne se penchent pas forcément dessus, d'autres admettent qu'il y a une forte variabilité interindividuelle
- Associations**
 - Patient éligible pour l'assistance sexuelle proposée par *Corps Solidaire* si celle-ci est leur ultime recours car chaque cas est évalué spécifiquement
 - En pratique, *Corps Solidaire* désire amener le patient à l'autonomie
 - *Espoir* donne un aide financière aux patients malades mais la sexualité n'est pas prise en compte
- Sexologue**

«Enlever au moins une des douleurs qui est celle de ne pas entrer en contact avec l'autre»

 - Ressource majeure si le généraliste ou le gastro-entérologue réfèrent leurs patients
 - S'occupe de la santé mentale, lutte contre le comportement d'évitement menant à l'isolement social
 - Travaille avec nombreux différents services
 - Ne pas aborder la sexualité lors d'une consultation omet une partie essentielle de la santé du patient
- Thérapeute de couple**

«C'est vrai que lorsqu'il y a un inconfort corporel, ou quelque chose qui se passe dans la digestion ou là en bas cela a un impact»

 - Passe par différentes approches psychocorporelles
 - Pas de connaissance spécifique sur les IBD mais conscient que l'épanouissement peut être touché
 - Propose de remodeler la manière dont la population se représente la sexualité
- Forums**
 - Moyen de dialogues et de conseils entre les patients
 - Permet d'exprimer ses peurs et ses inquiétudes
 - Aborde souvent les questions qu'ils n'osent pas poser à leur médecin
- Psychologue**
 - Prêt à prendre en charge ces patients en proposant une thérapie de type «Somatic Experiencing » qui demande de «se concentrer sur ses sensations afin de déconcentrer le surplus d'énergie»
- Stomathérapeute**

«Nous on voit comment ça se passe et puis on peut leur donner des conseils pour cacher la poche, ...»

 - Parle de la santé sexuelle presque systématiquement avec les patients après la pose d'une stomie
 - Problèmes érectiles chez les hommes et douleurs chez les femmes, si nécessaire ils adressent les patients chez des spécialistes comme urologues, gynécologues et psychologues

Méthodologie

- Revue de littérature
- Etude qualitative: entretiens semi structurés avec différents acteurs → gynécologues, sexologues, thérapeutes de couple, gastroentérologue, psychologues, associations, stomathérapeute
- Consultation de forums destinés aux patients

Points forts

- Interlocuteurs sensibilisés à cette thématique à la suite des entretiens
- Volonté de formation en santé sexuelle et de communication entre spécialistes et communauté
- Conscience que la santé sexuelle est un marqueur de bonne santé globale

Points faibles

- Manque de connaissance dû notamment à un manque de formation
- Peu de patients avec IBD rencontrés en pratique (sauf chez les gastroentérologues)
- Peu d'offre malgré la forte demande des patients relevée sur les forums
- Sexualité souvent non abordée par gêne de la part des patients ainsi que des acteurs interrogés
- Manque d'interdisciplinarité

Conclusions

La santé sexuelle est insuffisamment intégrée dans la prise en charge lors d'IBD alors qu'elle permettrait d'offrir une meilleure qualité de vie. Malgré de potentielles ressources, le manque de formation reste le problème central. En effet, la plupart des interlocuteurs n'ont pas les outils nécessaires pour assurer le suivi. Plusieurs personnes contactées ne percevaient pas le lien entre la sexualité et les IBD. Par conséquent, beaucoup ont répondu négativement aux sollicitations.

Solutions

- Intégrer la formation en santé sexuelle dans l'enseignement
- Créer des groupes de parole permettant aux malades de partager leurs expériences
- Mettre en place des réseaux entre spécialistes et communauté
- Faciliter l'abord de la sexualité en fournissant des prospectus dans les salles d'attentes