



HAL
open science

**Qualité de vie sexuelle des patients atteints d'une
Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin: étude
"SexIA" fréquence et facteurs associés à une dysfonction
sexuelle chez les patients atteints d'une Maladie
Inflammatoire Chronique de l'Intestin, étude "SexIA
gastroenterologists" qualité de vie sexuelle et Maladies
Inflammatoires Chroniques de l'Intestin; le point de vue
des gastro-entérologues**

Pauline Rivière

► **To cite this version:**

Pauline Rivière. Qualité de vie sexuelle des patients atteints d'une Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin: étude "SexIA" fréquence et facteurs associés à une dysfonction sexuelle chez les patients atteints d'une Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin, étude "SexIA gastroenterologists" qualité de vie sexuelle et Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin; le point de vue des gastro-entérologues. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01583482

HAL Id: dumas-01583482

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01583482>

Submitted on 7 Sep 2017

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.

UNIVERSITÉ DE BORDEAUX – U.F.R. DES SCIENCES MÉDICALES

Thèse pour l'obtention du
Diplôme d'état de Docteur en Médecine
Présentée et soutenue publiquement le 1^{er} Septembre 2017 par
Pauline Mayalen RIVIÈRE, née le 5 Octobre 1989 à Saint-Palais (64)

**Qualité de vie sexuelle des patients atteints d'une
Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin.**

Étude "SexIA" : Fréquence et facteurs associés à une dysfonction sexuelle chez les patients atteints d'une Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin.

Étude "SexIA gastroenterologists" : Qualité de vie sexuelle et Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin : le point de vue des gastro-entérologues.

Dirigée par

Monsieur le Docteur Florian POULLENOT

Membres du jury

Monsieur le Professeur Frank ZERBIB	Président du jury
Monsieur le Professeur David LAHARIE	Membre du jury
Monsieur le Professeur François MOREAU	Membre du jury
Madame le Docteur Camille ZALLOT	Membre du jury
Monsieur le Professeur Gert VAN ASSCHE	Rapporteur

UNIVERSITÉ DE BORDEAUX – U.F.R. DES SCIENCES MÉDICALES

Thèse pour l'obtention du
Diplôme d'état de Docteur en Médecine
Présentée et soutenue publiquement le 1^{er} Septembre 2017 par
Pauline Mayalen RIVIÈRE, née le 5 Octobre 1989 à Saint-Palais (64)

**Qualité de vie sexuelle des patients atteints d'une
Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin.**

Étude "SexIA" : Fréquence et facteurs associés à une dysfonction sexuelle chez les patients atteints d'une Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin.

Étude "SexIA gastroenterologists" : Qualité de vie sexuelle et Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin : le point de vue des gastro-entérologues.

Dirigée par

Monsieur le Docteur Florian POULLENOT

Membres du jury

Monsieur le Professeur Frank ZERBIB	Président du jury
Monsieur le Professeur David LAHARIE	Membre du jury
Monsieur le Professeur François MOREAU	Membre du jury
Madame le Docteur Camille ZALLOT	Membre du jury
Monsieur le Professeur Gert VAN ASSCHE	Rapporteur

Table des matières

1. LISTE DES ABREVIATIONS	1
2. INTRODUCTION	2
1.1. ETAT ACTUEL DES CONNAISSANCES	3
1.1.1. MICI ET QUALITE DE VIE	3
1.1.2. QUALITE DE VIE ET DYSFONCTION SEXUELLE	4
1.1.3. LIMITES DES TRAVAUX DEJA REALISES	5
1.2. OBJECTIFS DE LA RECHERCHE	5
1.2.1. ÉTUDE "SEXIA"	6
1.2.2. ÉTUDE "SEXIA GASTROENTEROLOGISTS"	6
3. ARTICLE N°1 : ETUDE "SEXIA"	7
4. ARTICLE N°2 : ETUDE "SEXIA GASTROENTEROLOGISTS"	34
5. CONCLUSION ET PERSPECTIVES	38
6. BIBLIOGRAPHIE	40
7. ANNEXES	42
8. SERMENT D'HIPPOCRATE	43
9. RESUME EN ANGLAIS	44

1. Liste des abréviations

MC : Maladie de Crohn

MICI : Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin

RCH : Recto-Colite Hémorragique

2. Introduction

La prise en charge des Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI), Maladie de Crohn (MC) et Recto-Colite Hémorragique (RCH) a été profondément bouleversée par l'arrivée des biothérapies dans les années 2000. Grâce à l'arsenal thérapeutique actuel et l'évolution des paradigmes concernant les objectifs de traitement, la qualité de vie des patients occupe aujourd'hui une place centrale dans la prise en charge globale de ces affections(1).

On sait que la sexualité est un déterminant majeur de la qualité de vie, d'autant plus chez des patients jeunes, à une époque de la vie où se construit l'identité corporelle et sexuelle(2). Néanmoins, l'impact des MICI sur la qualité de vie sexuelle est resté peu étudié jusqu'à présent. Une enquête européenne en ligne auprès d'adhérents d'associations de patients a montré que pour 40% d'entre eux, la MICI avait empêché la poursuite d'une relation intime(3). Dans une étude espagnole, 40% des patients rapportaient une influence négative de la MICI sur leur vie sexuelle(4). Dans ces travaux, l'état thymique, les symptômes digestifs et la fatigue altéraient la qualité de vie sexuelle, trois facteurs associés à la MICI pour lesquels une intervention thérapeutique pourrait être envisagée.

Ces études présentaient des limites certaines quant à la méthodologie et aux effectifs, il est donc important d'établir un état des lieux fiable de l'impact des MICI sur la qualité de vie sexuelle avant d'envisager des études interventionnelles.

1.1. Etat actuel des connaissances

1.1.1. MICI et qualité de vie

Les MICI sont des pathologies chroniques décrites initialement dans les années 1940 et affectant aujourd'hui plus de 2 millions de patients en Europe.(5) Les traitements disponibles jusqu'à la fin des années 1990 ne permettaient une rémission au long cours que pour un petit nombre de patients, et les chirurgies itératives étaient souvent la règle.

Au début des années 2000, l'arrivée des biothérapies a modifié en profondeur la prise en charge de ces patients. Parallèlement, les objectifs des traitements ont évolué, allant de l'amélioration symptomatique vers un contrôle endoscopique voire histologique de l'activité de la maladie, et plus récemment encore vers la prévention de la destruction intestinale(6). Au fil des ans, s'est ajouté à ces critères objectifs, un intérêt croissant pour l'impact des MICI sur la qualité de vie. En effet, celle-ci n'est pas strictement corrélée à l'activité de la maladie. Elle peut rester altérée chez un patient en rémission profonde, par exemple du fait de l'anxiété liée à la maladie, de symptômes invalidants liés aux complications des chirurgies ou de l'adaptation nécessaire de la vie quotidienne aux contraintes liées aux traitements médicamenteux(7). Les études cliniques thérapeutiques s'orientent donc vers une évaluation des traitements selon des critères d'évaluation rapportés par le patient, incluant notamment la qualité de vie, le handicap lié à la maladie, la fatigue ou l'impact sur la productivité au travail(1).

1.1.2. Qualité de vie et dysfonction sexuelle

La qualité de vie reliée à la santé représente les effets fonctionnels sur le patient d'une pathologie et de sa prise en charge, tels qu'ils sont ressentis par le patient. Cette notion englobe plusieurs dimensions de la vie du patient : son fonctionnement physique, psychique, intime, social, sa santé mentale et la perception qu'il a de sa maladie(8). Elle est influencée par l'activité de la maladie mais aussi par des déterminants sociodémographiques et psychologiques(9). Plusieurs études ont montré que la qualité de vie des patients atteints d'une MICI était inférieure à celle d'adultes en bonne santé(10).

Parmi les domaines affectés par leur maladie, les patients nomment souvent les relations intimes et la vie sexuelle(11). On le comprend aisément quand on sait que les MICI sont des pathologies chroniques, s'installant souvent chez les adolescents et les jeunes adultes, à l'époque de la vie où se construit l'identité sexuelle. On note fréquemment une atteinte de l'image corporelle liée aux effets secondaires des traitements médicaux, notamment la corticothérapie, ou des chirurgies. Il a été montré que les patients suivis pour une MICI souffraient plus souvent de troubles anxieux ou dépressifs, et de fatigue chronique, facteurs fortement associés à des troubles de la sexualité(12). Peu de données existent sur la dysfonction sexuelle chez les patients MICI, probablement parce que la vie intime reste un sujet tabou dans la relation médecin-malade. Le manque d'études sur ce sujet participe également au désintérêt des gastroentérologues pour ce problème. Néanmoins, dans une étude de 2011 menée grâce au réseau européen des associations de patients, 40% des sujets interrogés indiquaient que leur maladie les avait conduits à interrompre une relation intime(3). Dans une étude espagnole de 2012, on retrouvait

également une influence négative de la MICI sur la sexualité chez 40% des patients(4). Dans ces études, les facteurs affectant la vie sexuelle étaient liés directement ou indirectement à la maladie : fatigue, symptômes digestifs, dépression.

1.1.3. Limites des travaux déjà réalisés

L'enquête européenne regroupait un effectif important mais portait sur la qualité de vie dans sa globalité. Elle n'utilisait pas de questionnaire standardisé sur la sexualité et ne donnait aucune information sur les caractéristiques de la MICI(3). L'étude espagnole ciblait la vie sexuelle mais portait sur un effectif réduit, le questionnaire était envoyé par courrier, avec un taux de réponse bas. Elle n'incluait pas de données sur l'histoire de la MICI et la comparaison était faite avec des témoins choisis par les patients dans leur entourage(4).

Aucune donnée publiée ne permet de savoir si les gastroentérologues abordent le sujet de la sexualité avec les patients atteints d'une MICI.

1.2. Objectifs de la recherche

Le but de cette étude est de déterminer si les patients atteints de MICI présentent plus de dysfonction sexuelle que la population générale. Dresser un état des lieux de la dysfonction sexuelle chez les patients souffrant d'une MICI permettra de tenir compte de la qualité de vie sexuelle comme dimension supplémentaire dans un souci de prise en charge globale de l'individu.

L'intérêt de cette étude est également de rechercher une corrélation entre dysfonction sexuelle et activité de la maladie et d'étudier le rôle des facteurs associés retrouvés dans les études déjà réalisées : fatigue, dépression, anxiété.

La deuxième partie de ce travail a pour objectif d'évaluer la prise en compte de la qualité de vie sexuelle des patients MICI par les gastroentérologues.

1.2.1. Étude "SexIA"

Objectif principal : comparer le taux de dysfonction sexuelle chez les patients suivis pour une MICI par rapport à des témoins sains.

Objectifs secondaires :

- comparer le taux de dysfonction sexuelle chez les patients suivis pour une MICI par rapport à des patients souffrant d'un syndrome de l'intestin irritable (SII).
- comparer le taux de dysfonction sexuelle chez les patients suivis pour une MICI selon l'activité de leur maladie.
- rechercher les facteurs associés à la dysfonction sexuelle (caractéristiques sociodémographiques, caractéristiques de la maladie, anxiété, dépression, fatigue).

1.2.2. Étude "SexIA gastroenterologists"

Objectif principal : déterminer la proportion de gastro-entérologues abordant la question de la sexualité avec les patients atteints d'une MICI.

Objectifs secondaires :

- rechercher les raisons limitant la prise en compte de la sexualité par les gastro-entérologues face aux patients atteints d'une MICI.
- déterminer des facteurs associés au fait d'aborder la question de la sexualité avec les patients atteints d'une MICI.

3. Article n°1 : étude "SexIA"

Frequency of and factors associated with sexual dysfunction in patients with Inflammatory Bowel Disease.

Rivière P¹, Zallot C², Desobry P³, Sabaté JM⁴, Vergniol J¹, Zerbib F¹, Peyrin-Biroulet L², Laharie D¹, Poullenot F¹.

¹Hépatogastro-entérologie, Centre Hospitalier Universitaire, Bordeaux. ²Hépatogastro-entérologie and Inserm U954, Lorraine University, Nancy. ³ Médecine du travail ERDF-GRDF, Lille. ⁴Hépatogastro-entérologie, Hôpital Louis-Mourier, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.

Corresponding author: Rivière P., pauline.riviere@chu-bordeaux.fr

This work was funded by grants from the Société Nationale Française de Gastroentérologie and from Association François Aupetit.

AUTHOR CONTRIBUTIONS: PR, FP, DL, FZ and JV contributed to the design of the study, all authors collected the data, PR analyzed the data and wrote the paper.

All authors approved the final version of the manuscript.

Key words: Quality of life, sexual dysfunction, sexuality, inflammatory bowel disease, Crohn's disease, ulcerative colitis.

Abbreviations:

CD: Crohn's disease

ED: Erectile Dysfunction

FSFI: Female Sexual Function Index

FSS: Fatigue Severity Scale

HAD: Hospital Anxiety Depression scale

HBI: Harvey-Bradshaw index

HC: Healthy Controls

IBD: Inflammatory Bowel Disease

IBS: Irritable Bowel Syndrome

IBSSS: Irritable Bowel Syndrome Severity Score

IBSQOL: Irritable Bowel Syndrome Quality of Life

IIEF: International Index for Erectile Function

PMS: partial Mayo score

SD: Sexual Dysfunction

SIBDQ: Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire

UC: Ulcerative Colitis

Word count: abstract 248 words; main text 4540 words.

Abstract

Background: Improvement of quality of life is a main objective in Inflammatory Bowel Disease (IBD) management. Data on sexual dysfunction (SD) in IBD are scarce. This study compared rates of SD between IBD patients and healthy controls (HC), and search for predictors of SD.

Methods: All consecutive IBD patients seen in two tertiary centers during 2 months were invited to fulfill an anonymous validated questionnaire on their sexual function (Female Sexual Index Function and International Index of Erectile Function). Same questionnaires were fulfilled by HC and patients with Irritable Bowel Syndrome (IBS) enrolled as a second comparative group.

Results: 358 IBD patients fulfilled the questionnaire (192 women) - including 238 with Crohn's disease and 120 with Ulcerative Colitis - 110 HC (54 women) and 107 IBS patients (54 women). In women, SD rates were 53.6% in IBD *versus* 28% in HC ($p < 0.01$) and 77.5% in IBS ($p = 0.10$ vs. IBD) patients; in men, figures were 16.9% in IBD, 7.4% in HC ($p = 0.64$) and 26.4% in IBS ($p = 0.60$ vs. IBD). An erectile dysfunction (ED) was reported by 43% of IBD patients, 13% of HC ($p < 0.01$) and 55% of IBS patients ($p = 0.60$ vs. IBD). Predictors of SD and ED were social and emotional functioning, anxiety in women and depression in men. IBD activity was not associated with SD.

Conclusion: In IBD, 54% of women have a SD and 43% of men an ED. These rates are significantly higher than in HC, mostly driven by psychological factors, and independent from disease severity.

Funding: Société Nationale Française de Gastroentérologie, Association François Aupetit.

Introduction

Inflammatory Bowel Disease (IBD) negatively impacts quality of life (QOL) even when patients are in clinical remission (1)(2). Sexuality is a major determinant of QOL, especially in young patients (3)(4). The impact of disease on sexuality and intimacy is one of the main concerns of IBD patients (5) as observed in a wide European survey in which 40% of IBD patients reported that their disease prevented them to pursue intimate relationships (6). However, data on sexual dysfunction (SD) and its determinants in IBD remain scarce. Prevalence of SD in IBD has been reported to be 45-60% among women and 15-25% in men (7)(8)(9), the most frequently associated factor being depression (7)(9)(8)(10). The role of disease activity as a determinant of SD in IBD is controversial since it has been suggested in one study (11), but without further confirmation (7)(8)(10). Studies with appropriate methodology are lacking, i.e. studies with a significant response rate, using adequate and validated questionnaires, a valid definition of disease activity and relevant control groups (12). The prevalence of SD in the general population is approximately 30% in women and 5% in men (3)(13). Irritable Bowel Syndrome (IBS) is another complex chronic disorder with significant negative impact on QOL (14). A comparison between IBD and IBS patients' quality of sex life is needed to clarify the potential role of inflammation in SD.

This study aimed to determine the prevalence of SD in a large cohort of IBD patients as compared to healthy controls and IBS patients, and to search for factors associated with SD.

Methods

Study population

A cross-sectional two-center study was conducted in IBD units of two French tertiary care University Hospitals (Bordeaux and Nancy). All consecutive IBD patients seen from September to November 2015 in outpatient clinic, infusion unit or hospitalization unit were offered to participate in the study. Patients included were adult (> 18 years old) with Crohn's disease (CD) or ulcerative colitis (UC) diagnosed following usual criteria. An anonymous questionnaire and written information was given to patients who willing to participate. Questionnaire could be completed immediately after inclusion or returned by mail. All questionnaires were anonymous, identified by a code. On a separate document using the same code, physician reported disease activity score, using Harvey-Bradshaw index (HBI) for CD and Partial Mayo Score (PMS) for UC; disease characteristics were obtained from the patient's electronic medical file.

Healthy controls (HC) were consecutively recruited during the same period in routine appointments from two medical units: the preventive medicine unit of a National company (EDF-GRDF Lille, France) for men, and the gynecology outpatient clinic of a local medical center (Saint-Palais Hospital Center, France) for women. IBS patients were consecutively enrolled as a second comparative group during the same period in the IBS outpatient clinic of the Bordeaux University Hospital and through the French IBS patients' association (Association des Patients Souffrant du Syndrome de l'Intestin Irritable, APSII, www.apssii.org). HC and IBS outpatients were invited to participate following the same procedure as IBD patients. IBS patients from the

patients association received an email with written information about the study and a link to an online survey.

The local ethics committee (Comité de Protection des Personnes Sud-Ouest Outre-Mer 3, # 2015/74) and National Ethics Committee (Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé, n°6-164) approved the study.

Questionnaires

Questionnaires variables included socio-demographic data: age, weight, height, marital status, employment status, education, income, physical exercise and regular use of tobacco, cannabis and alcohol. Men sexual function was assessed using the French validated version (15) of the International Index of Erectile Function (IIEF), . Five domains are evaluated through 15 questions: erectile function, orgasmic function, sexual desire, intercourse satisfaction and overall satisfaction. In women, the French validated version of Female Sexual Function Index (FSFI) was used (16), assessing 6 domains through 19 questions: desire, arousal, lubrication, orgasmic function, satisfaction and pain. For both scores, higher scores indicate a better function.

Psychological functioning and fatigue were evaluated respectively by the Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) (17) and the Fatigue Scale Score (FSS) (18) in their validated French version. To assess QOL in IBD and IBS patients, Short Quality of Life Questionnaire for Inflammatory Bowel Disease (SIBDQ) (19) and Irritable Bowel Syndrome Quality of Life scale (IBSQOL) (20) were used respectively. Additional questions were included for IBD patients on the perceived burden of the disease on sexuality and what they expected of their IBD specialist on this topic.

Questionnaires were considered as “complete” if at least 75% of questions were answered (21). Only complete questionnaires were analyzed. Psychometric scores were calculated as described in the index publications (15)(16)(17)(18)(19)(20). Values for missing items were calculated based on the mean values of related items and the FSFI score of women without partner was adapted as per previously published methodology (22).

Outcome measures

The primary aim of the study was to compare rates of SD between IBD patients and HC. The secondary objectives were to compare rates of SD between IBD and IBS patients; to search for predictors of SD, including disease activity, in IBD patients.

SD and ED was defined according to validated cut-offs: an IIEF score below 42.9 defined SD and an IIEF Erectile Function domain score below 26 defined ED in men(23); a FSFI score below 26.55 defined SD in women (24). Participants were considered as “sexually active” if they reported any kind of sexual activity over the past four weeks, including intercourse, caressing, foreplay and masturbation.

In CD, an active disease was defined as an HBI above 4 associated with C-reactive protein level above 5 mg/l. In UC, a PMS above 2 including 1 point from bleeding for UC was defining an active disease.

Anxiety and depression corresponded to a score of 11 or more in HAD respective domains (17) and fatigue to a FSS score above 36 (18). A SIBDQ score below 50 and an IBSQOL score below 60 were considered as poor QOL (19)(20).

Statistical analyses

Existing data suggested a prevalence of SD in IBD of 50% in women and 25% in men(7)(8), compared to 30% and 5% respectively in HC(3)(13). Sample size

calculation was based on a one-tailed 20% delta hypothesis between prevalence of sexual dysfunction in IBD patients compared to HC. 35 men and 47 women were needed in each group. Comparison of groups for categorical data was done through an age-adjusted Cochran-Mantel-Haenszel Chi-square test (25). The groups were stratified in 6 age strata by a sub-classification matching algorithm (26). Comparison of continuous domain sub-scores and overall scores were performed through paired *Student t-test* on exact age-matched pairs.

Univariate logistic regression was conducted for eligible risks factors of SD in IBD patients. The event of interest was defined as occurrence of SD. Results are presented as odds ratio (OR) with confidence intervals (95% CI). Factors with p-value below 0.20 in univariate logistic regression were included in the full model of multivariate logistic regression. Manual stepwise elimination was performed to find the best suitable model of factors independently associated with SD.

Two-sided statistical tests were used for all analyses. A *p*-value <0.05 was considered as significant. Statistical analyses were performed using R software (MatchIt package)(26)(27).

Results

Baseline characteristics of included patients and controls

Among the 438 consecutive IBD patients invited to participate during the study period, 358 (81.7%) fulfilled a complete questionnaire, 20 patients denied, 50 patients didn't return the questionnaire and 10 returned it incomplete. No difference in terms of age, gender, disease characteristics or disease activity was observed between the 358 patients who completed the questionnaire and the 80 who did not (Supplementary Table 1).

Characteristics at inclusion of the 358 IBD patients analyzed are presented in Table 1. To summarize, they were 238 CD and 120 UC patients, 192 (53.6%) were women, median (interquartile range [IQR]) age was 38 (28-47) years and, 36/238 (15%) of CD patients and 14/120 (12%) of UC patients had an active disease.

Concerning the two comparative groups, 110 healthy controls (54 women in routine gynecology outpatient clinic and 56 men in preventive medicine; median (IQR) age of 36 (31-44) years) and, 102 IBS patients (49 women; median (IQR) age of 50 (35-62) years) including 64% (48/102) with severe IBS according to IBS Severity Subscale were recruited. Importantly, none of the controls had an history of IBD nor IBS for the healthy controls.

After age-adjustment, when IBD patients were compared with HC and IBS patients for known risks factors for SD in the general population, no difference was found between the three groups for diabetes or arterial hypertension prevalence, marital status, alcohol, nicotine or cannabis use, beta-blockers use. In women, a significant difference was observed for absence of physical exercise: 54% in IBD vs. 18% of HC ($p<0.01$) and 31% of IBS women ($p=0.01$ vs. IBD). In men, IBD patients were more often overweight or obese than IBS patients (31% vs. 9%, $p<0.01$ and 13% vs. 2%, $p=0.02$). Less IBD men use psychotropic medication than IBS men (6% vs. 13%, $p<0.01$). No difference was observed between IBD men and HC for body mass index or psychotropic medication (Supplementary Material Table 2a and 2b).

Table1: Characteristics of the IBD study population.

	n = 358
Women (%)	192 (53.6)
Median age at inclusion (IQR), years	39 (28-47)
IBD subtype, n (%)	
Crohn's disease	238 (66.5)
Ulcerative colitis	120 (33.5)
Active disease at inclusion, n (%)	
Crohn's disease ^a	36 (15.8)
Ulcerative colitis ^b	14 (11.7)
Median disease duration (IQR), years	9 (5-15)
Disease location*, n (%)	
Crohn's disease: L1/L2/L3/L4	58(23.8)/72(29.5) /114(46.7)/25 (22.1)
Ulcerative colitis: E1/E2/E3	12 (10.8)/33 (29.7)/66 (59.5)
Crohn's disease behavior*, n (%)	
B1/B2/B3	86 (41)/55 (26.2)/ 69 (32.9)
p (perianal fistulizing disease)	91 (37)
Prior surgery, n (%)	
Crohn's disease patients	88 (37.0)
Ulcerative colitis patients	10 (8.3)
Active smoker, n (%)	103 (28.9)
Corticosteroids, current use, n(%)	19 (5.3)
Immunosuppressant, current use, n(%)	113 (31.6)
Biological therapy, current use, n (%)	279 (77.9)
Psychotropic medication, current use, n(%)	31 (8.7)
Active perianal disease, n (%)	17 (7.1)
Presence of a stoma, n (%)	8 (2.2)

^a Defined as an Harvey-Bradshaw score > 4 and a CRP > 5 mg/l.

^b Defined as a partial clinical Mayo score > 2 with 1 point from bleeding.

*: according to the Montreal classification

IBD: inflammatory bowel disease; IQR: interquartile range

Sexual activity, sexual dysfunction, erectile dysfunction

In women, 172/192 (89.6%) of IBD patients were sexually active, 49/53 (92.5%) of HC ($p=0.62$) and 44/49 (99.8%) of IBS ($p=0.5$ vs. IBD). In men, 150/166 (90.3%) of IBD patients were sexually active, 55/56 (98.2%) of HC ($p=0.46$) and 45/53 (84.9%) of IBS ($p=0.74$ vs. IBD).

In women, SD was identified in 103/192 (53.6%) IBD patients, 15/53 (28.3%) HC ($p<0.01$) and 38/49 (77.6%) IBS ($p=0.1$ vs. IBD) (Figure 1). Proportion of SD was not different between CD and UC patients: 51.9% (68/131) and 57.4% (35/61), respectively ($p=0.81$).

In men, SD was identified in 28/166 (16.9%) IBD patients, 4/56 (7.1%) HC ($p=0.57$) and 14/53 (26.4%) IBS patients ($p=0.60$ vs. IBD) (Figure 2A). When analyzing the IIEF Erectile function domain, 71/166 (42.8%) of IBD patients had an erectile dysfunction (ED), 7/56 (12.5%) of HC ($p<0.01$), and 29/53 (54.7%) of IBS patients ($p=0.43$ vs. IBD) (Figure 2B). CD male patients had significantly more SD and ED than UC patients: 13/59 (22%) *versus* 10/59 (16.9%) ($p=0.01$) and 31/59 (52.5%) *versus* 22/59 (37.3%) ($p<0.01$), respectively, when compared as age-matched pairs.

With regards to determinants of sexual function from each domain of FSFI score for women (table 3), IBD patients scored significantly lower than HC in sexual desire, arousal and orgasm ($p<0.01$, $p=0.01$ and $p=0.02$, respectively). Lubrication and dyspareunia scores in IBD patients were not significantly different from those of HC ($p=0.17$ and $p=0.32$, respectively). No differences were observed between IBD and IBS patients in any FSFI domains.

Regarding the determinants of sexual function from each domain of IIEF score for men (table 2), IBD patients scored significantly lower than HC for orgasmic function ($p=0.04$). IBD patients scored significantly higher than IBS patients for intercourse satisfaction ($p=0.03$), sexual desire ($p=0.04$) and overall satisfaction ($p<0.01$).

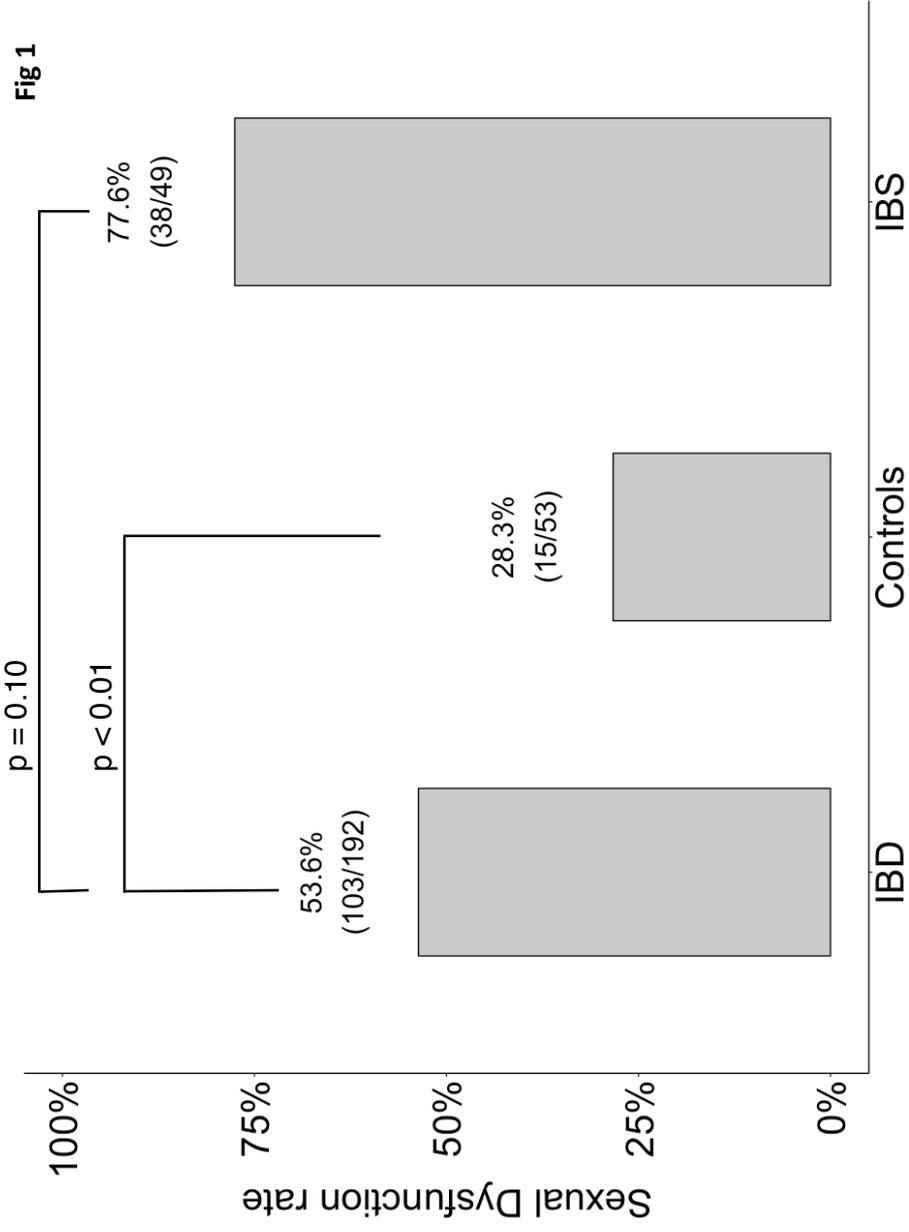


Figure 1: Sexual function of IBD women compared to healthy controls. Frequency of sexual dysfunction according to FSFI. IBD: Inflammatory Bowel Disease; FSFI: Female Sexual Function Index.

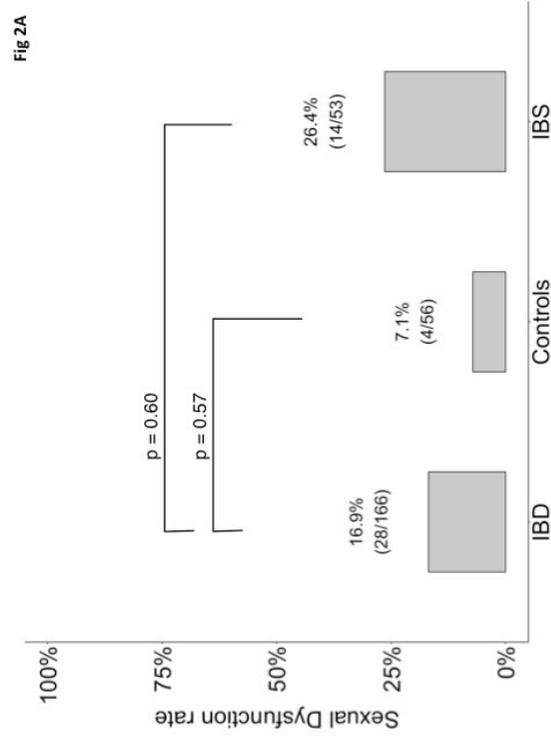
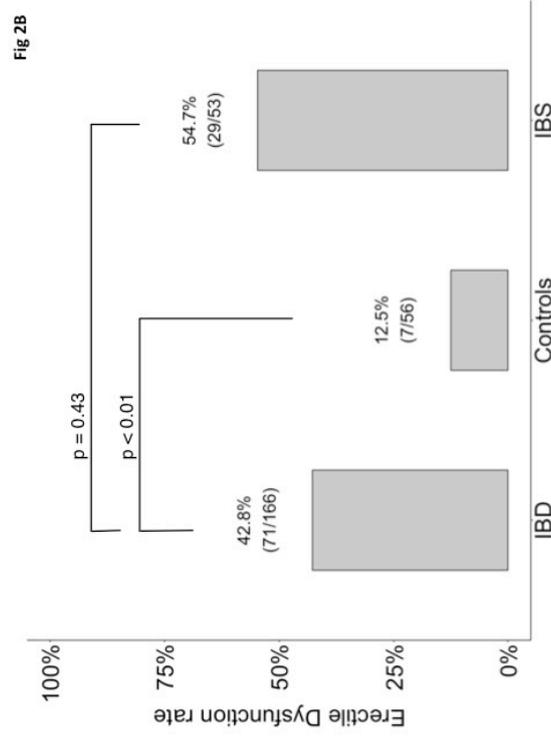


Figure 2: Sexual function of IBD male patients compared to healthy controls. A. Frequency of erectile dysfunction according to IIEF Erectile Function Domain. B. Frequency of sexual dysfunction according to IIEF. IBD: Inflammatory

Table 2: Age-matched comparison of IBD men and healthy controls for IIEF domains.

Sexual function domains	IBD	Healthy controls	p-value
	Mean (n)	Mean (n)	
Intercourse satisfaction	11.5 (112)	10.9 (55)	0.25
Orgasmic function	9.4 (112)	8.7 (55)	0.04*
Sexual desire	8.0 (112)	7.5 (55)	0.10
Overall satisfaction	8.8 (112)	8.4 (55)	0.21

Mean score, number of matched individuals, paired t-test p-value. *: $p < 0.05$.
 IBD: inflammatory bowel disease; IIEF: International Index for Erectile Function.

Table 3: Age-matched comparison of IBD women and healthy controls for FSFI domains.

Sexual function domains	IBD	Healthy controls	p-value
	Mean (n)	Mean (n)	
Desire	3.5 (112)	4.3 (51)	< 0.01*
Arousal	3.8 (114)	4.5 (52)	0.01*
Lubrication	4.3 (99)	4.5 (49)	0.17
Orgasm	3.7 (112)	4.5 (52)	0.02*
Global satisfaction	4.3 (111)	4.7 (51)	0.12
Pain	4.0 (115)	4.4 (52)	0.32

Mean score, number of matched individuals, paired t-test p-value. *: $p < 0.05$.
 IBD: inflammatory bowel disease; FSFI: Female Sexual Function

Factors associated with sexual and erectile dysfunction in IBD patients

In women, no difference of SD rate was observed between patients with an active or an inactive disease (53.2% vs. 61.2%, $p=0.66$). In men, the same feature of SD was observed between patients with an active or an inactive disease (26.3% vs. 15.5%, $p = 0.11$); ED rates were not different between patients with an active and inactive disease (42.1% vs. 42.7%, $p=0.9$).

In univariate analysis in women, SD was associated with being underweight [OR 3.34 (IC95% 1.15-12.15), $p=0.04$], absence of physical exercise [OR 2.46 (IC95% 1.37-4.48), $p<0.01$], poor scores in systemic symptoms and emotional functioning domains of SIBDQ ($p<0.01$ for both), global poor QOL [OR 2.02 (IC95% 1.13-3.64), $p=0.02$], anxiety [OR 2.31 (IC95% 1.28-4.22), $p=0.01$] and fatigue [OR 2.62 (IC95% 1.29-5.54), $p<0.01$]. In multivariate analysis, poor emotional functioning domain of SIBDQ ($p=0.01$) and absence of physical exercise [OR 2.37 (IC95% 1.25-4.60), $p=0.01$] were independently associated with SD.

In univariate analysis in men, ED was associated with a poor scoring in emotional functioning and social functioning domain of SIBDQ ($p=0.01$ and $p<0.01$ respectively), a global poor QOL [OR 2.18 (IC95% 1.13-4.26), $p=0.02$] and depression [OR 8.7 (IC95% 2.23-57.31), $p=0.01$] (table 4). In multivariate analysis, prior surgery [OR 2.24 (IC95% 1.04-4.92), $p=0.04$] and depression [OR 13.05 (IC95% 2.89-96.43), $p<0.01$] were associated with ED. In men, SD was associated in univariate analysis with anemia [OR 4.43 (IC95% 1.03-17.95), $p=0.04$], low score in social functioning domain of SIBDQ ($p=0.02$) and depression [OR 6.23 (IC95% 1.96-

20.05), $p=0.01$. In multivariate analysis, SD was associated with anemia [OR 7.34 (IC95% 1.14-40.51), $p=0.02$] and depression [OR 6.23 (IC95% 1.96-20.05), $p=0.01$].

In CD, in women and men, SD and ED were not associated with history of perianal disease or active perianal disease ($p=0.76$ and $p=0.90$ for women and $p=0.69$ and $p=0.85$ for men, respectively in univariate analysis).

In men and women, SD and ED were significantly associated with an age older than 50 years.

Univariate and multivariate analysis for SD in women and ED in men are displayed in Supplementary Table 3.

When asking IBD patients, 28.4% of women and 15.2% of men considered the impact of their disease on their sexual function was negative. Nearly half (52.5%) of IBD patients would expect to discuss this topic with their physician; this proportion was not different between men and women (53.0% and 52.1%; $p=0.99$).

Discussion

The purpose of this study was to assess sexual function in a large IBD cohort and to investigate the association with disease severity. The results show that SD is highly prevalent in IBD patients: more than 40% of men suffer from ED and more than half of women from a SD. Disease characteristics or disease activity are not associated with SD. In women, sexuality domains scores associated with organic abnormalities like pain and lubrication are not altered. Depression in men, anxiety and fatigue in women, and poor quality of life in both genders are associated with an impaired sexual function. It is of note that sexual activity rate in both men and women is similar

to controls, indicating that IBD patients do engage in sexual relationships but without the same level of satisfaction than the general population.

SD rates for women and men and ED rates for men in our cohort are consistent with previously published results in IBD and IBS populations and in HC (7)(8)(9)(13)(15)(28). Importantly, the present study is one of the first comparing IBD patients with robust control groups, thereby showing significant alteration of sexual function compared to general population. Differences between men and women is a constantly reported feature in the literature, both in general population (29) and in IBD patients (7)(8)(9)(30). In a study by Maunder *et al.* (30), IBD women were more concerned than men by intimacy, sexual performance and relationship issues because of their disease. Psychosocial traits of Western culture could be determinant in this gender gap. Prior surgery was associated with ED in our cohort and the association seemed robust in several models. Few data exist in the literature about the role of surgery on ED in IBD patients. Existing studies evaluated mostly ileal-pouch anal anastomosis (IPAA) (31) and found no negative impact of surgery.

Quality of sex life is a major component of QOL in IBD. However, no specific questionnaire is validated to evaluate sexual function in IBD patients and no guidelines exist to approach this topic. As an example, there is no dedicated recommendation from ECCO on this topic.

SD has a significant impact of overall QOL and is linked with poorer family functioning (32). In a study by Muller *et al.* (33), half of the patients felt that their disease had negatively affected their relationship status; one third reported that it have impaired their body image. In the IMPACT survey, including over 5000 IBD individuals from patients' association across Europe, 40% of the respondents

reported that IBD had prevented them from pursuing intimate relationships (6). In the literature, anxiety (10)(32), depression (7)(8)(9)(11), impaired QOL (7)(32) and fatigue (7)(9), are steadily associated with SD in IBD, while activity is not a strong determinant for SD (7)(11). In a study by Bel *et al.* (7), the univariate effect of activity was totally mediated by depression. This finding is consistent with the notion that psychosocial factors are more significant predictors of overall QOL than disease activity in IBD patients (34). In our cohort, disease activity and perianal disease were not associated with SD. This is comforted by the high rate of SD in IBS patients, a disease without overt inflammation but with a well documented severely altered QOL (5). However, comparison of IBD and IBS patients can be hindered by a higher rate of psychiatric comorbidities in the IBS group.

The present study has several limitations. IBS patients were older than IBD patients; however SD rate comparisons were adjusted on age. Our population with high proportion of patients receiving biological therapy could be more severe from the general IBD patients population. Questionnaires used are validated in population with similar age but are not specific for IBD. No specific questions were included about the impact of surgery, perianal disease or treatments on their sexual function and body image. However, consecutive inclusions and high response rate give confidence in these results as reflect of IBD patients in a tertiary referral center.

The high response rate indicates that sexuality is a topic of importance for the patients. One third of female IBD patients and 15% of male IBD patients attribute a direct negative impact of the disease on their sexual life. The majority of patients would like their gastroenterologists to address the issue of sexual life.

Poor quality of sex life is a frequent issue among IBD patients, mostly driven by psychological factors regardless of disease severity. The role of IBD specialists

would be at least to identify the problem in a comprehensive atmosphere and to provide psychoeducational information and simple medical treatment.

Acknowledgements

This work was funded by grants from the French National Society of Gastroenterology and from Association François Aupetit.

The authors are grateful to the French IBS patients association, Association des Patients atteints d'un Syndrome de l'Intestin Irritable, APSSI.

References

1. Ghosh S, Mitchell R. Impact of inflammatory bowel disease on quality of life: Results of the European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) patient survey. *J Crohns Colitis*. 2007 Sep 1;1(1):10–20.
2. Peyrin-Biroulet L. What Is the Patient's Perspective: How Important Are Patient-Reported Outcomes, Quality of Life and Disability? *Dig Dis*. 2010;28(3):463–71.
3. Buvat J, Glasser D, Neves RCS, Duarte FG, Gingell C, Moreira Jr ED. Sexual problems and associated help-seeking behavior patterns: Results of a population-based survey in France. *Int J Urol*. 2009 Jul;16(7):632–8.
4. Ghosh S, Louis E, Beaugerie L, Bossuyt P, Bouguen G, Bourreille A, et al. Development of the IBD Disk: A Visual Self-administered Tool for Assessing Disability in Inflammatory Bowel Diseases. *Inflamm Bowel Dis*. 2017 Mar;23(3):333–40.
5. de Rooy EC, Toner BB, Maunder RG, Greenberg GR, Baron D, Steinhart AH, et al. Concerns of patients with inflammatory bowel disease: results from a clinical population. *Am J Gastroenterol*. 2001 Jun;96(6):1816–21.
6. Wilson BS, Lönnfors S, Vermeire S, Greco M, Hommes DW, Bell C, et al. The true impact of IBD. *Eur Crohns Ulcerative Colitis Patient Life IMPACT Surv*. 2010;2011:2012.
7. Bel LGJ, Vollebregt AM, Van der Meulen-de Jong AE, Fidler HH, Hove WR Ten, Vliet-Vlieland CW, et al. Sexual Dysfunctions in Men and Women with

Inflammatory Bowel Disease: The Influence of IBD-Related Clinical Factors and Depression on Sexual Function. *J Sex Med.* 2015 Jul;n/a – n/a.

8. Marín L, Mañosa M, Garcia-Planella E, Gordillo J, Zabana Y, Cabré E, et al. Sexual function and patients' perceptions in inflammatory bowel disease: a case-control survey. *J Gastroenterol.* 2012 Nov 3;48(6):713–20.

9. Mahmood S, Nusrat S, Crosby A, Zhao YD, Ali T. Assessment Of Sexual Function Among Inflammatory Bowel Disease Patients. *Am J Gastroenterol.* 2015 Apr;110(4):601–3.

10. Timmer A, Bauer A, Dignass A, Rogler G. Sexual Function in Persons With Inflammatory Bowel Disease: A Survey With Matched Controls. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2007 Jan;5(1):87–94.

11. Timmer A, Bauer A, Kemptner D, Fürst A, Rogler G. Determinants of male sexual function in inflammatory bowel disease: a survey-based cross-sectional analysis in 280 men. *Inflamm Bowel Dis.* 2007 Oct;13(10):1236–43.

12. Mantzouranis G, Fafliora E, Glantzounis G, Christodoulou DK, Katsanos KH. Inflammatory Bowel Disease and Sexual Function in Male and Female Patients: An Update on Evidence in the Past Ten Years. *J Crohns Colitis.* 2015 Aug 31;jjv140.

13. Witting K, Santtila P, Varjonen M, Jern P, Johansson A, Pahlen B von der, et al. Female Sexual Dysfunction, Sexual Distress, and Compatibility with Partner. *J Sex Med.* 2008 Nov;5(11):2587–99.

14. Naliboff BD, Kim SE, Bolus R, Bernstein CN, Mayer EA, Chang L. Gastrointestinal and Psychological Mediators of Health-Related Quality of Life in IBS and IBD: A Structural Equation Modeling Analysis. *Am J Gastroenterol.* 2012 Mar;107(3):451–9.

15. Rosen RC, Riley A, Wagner G, Osterloh IH, Kirkpatrick J, Mishra A. The international index of erectile function (IIEF): a multidimensional scale for assessment of erectile dysfunction. *Urology.* 1997 Jun 1;49(6):822–30.

16. Wylomanski S, Bouquin R, Philippe H-J, Poulin Y, Hanf M, Dréno B, et al. Psychometric properties of the French Female Sexual Function Index (FSFI). *Qual Life Res.* 2014 Mar 2;23(7):2079–87.

17. Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, Neckelmann D. The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *J Psychosom Res.* 2002 Feb;52(2):69–77.

18. Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol*. 1989 Oct;46(10):1121–3.
19. Irvine EJ, Zhou Q, Thompson AK. The Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire: a quality of life instrument for community physicians managing inflammatory bowel disease. CCRPT Investigators. Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial. *Am J Gastroenterol*. 1996 Aug;91(8):1571–8.
20. Andrae DA, Patrick DL, Drossman DA, Covington PS. Evaluation of the Irritable Bowel Syndrome Quality of Life (IBS-QOL) questionnaire in diarrheal-predominant irritable bowel syndrome patients. *Health Qual Life Outcomes*. 2013 Dec 13;11(1):208.
21. Kalmbach DA, Ciesla JA, Janata JW, Kingsberg SA. The Validation of the Female Sexual Function Index, Male Sexual Function Index, and Profile of Female Sexual Function for Use in Healthy Young Adults. *Arch Sex Behav*. 2015 Aug;44(6):1651–62.
22. Meyer-Bahlburg HFL, Dolezal C. The Female Sexual Function Index: A Methodological Critique and Suggestions for Improvement. *J Sex Marital Ther*. 2007 May 15;33(3):217–24.
23. Rosen RC. The International Index of Erectile Function (IIEF): a state-of-the-science review. *Publ Online* 05 August 2002 Doi101038sijir3900857 [Internet]. 2002 Aug 5 [cited 2015 Sep 24];14(4). Available from: <http://www.nature.com.gate2.inist.fr/ijir/journal/v14/n4/full/3900857a.html>
24. Rosen R. The Female Sexual Function Index (FSFI): a multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. *J Sex Marital Ther*. 2000;26(2):191–208.
25. Agresti A. A Survey of Exact Inference for Contingency Tables. *Stat Sci*. 1992;7(1):131–53.
26. Ho ED, Imai K, King G, Stuart EA. MatchIt: Nonparametric Preprocessing for Parametric Causal Inference. *Journal of Statistical Software*. 2011; 42 (8):1-28. URL <http://www.jstatsoft.org/v42/i08/>.
27. R Core Team (2016). R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. URL <https://www.R-project.org/>.

28. Eugenio MD, Jun S-E, Cain KC, Jarrett ME, Heitkemper MM. Comprehensive Self-Management Reduces the Negative Impact of Irritable Bowel Syndrome Symptoms on Sexual Functioning. *Dig Dis Sci*. 2012 Jun;57(6):1636–46.
29. Laumann EO, Nicolosi A, Glasser DB, Paik A, Gingell C, Moreira E, et al. Sexual problems among women and men aged 40–80 y: prevalence and correlates identified in the Global Study of Sexual Attitudes and Behaviors. *Int J Impot Res*. 2005 Feb;17(1):39–57.
30. Maunder R, Toner B, De Rooy E, Moskovitz D. Influence of sex and disease on illness-related concerns in inflammatory bowel disease. *Can J Gastroenterol Hepatol*. 1999;13(9):728–32.
31. Berndtsson I, Oresland T, Hultén L. Sexuality in patients with ulcerative colitis before and after restorative proctocolectomy: a prospective study. *Scand J Gastroenterol*. 2004 Apr;39(4):374–9.
32. Knowles SR, Gass C, Macrae F. Illness perceptions in IBD influence psychological status, sexual health and satisfaction, body image and relational functioning: A preliminary exploration using Structural Equation Modeling. *J Crohns Colitis*. 2013 Oct 1;7(9):e344–50.
33. Muller KR, Prosser R, Bampton P, Mountifield R, Andrews JM. Female gender and surgery impair relationships, body image, and sexuality in inflammatory bowel disease: patient perceptions. *Inflamm Bowel Dis*. 2010 Apr;16(4):657–63.
34. Iglesias-Rey M, Barreiro-de Acosta M, Caamaño-Isorna F, Rodríguez IV, Ferreiro R, Lindkvist B, et al. Psychological Factors Are Associated with Changes in the Health-related Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: *Inflamm Bowel Dis*. 2013 Nov;1.

Supplementary Table 1: Comparison of participants and patients declining to participate.

	Participants n = 358	Non-participants n = 80	p-value
Women (%)	192 (53.6)	47 (58.8)	0.48
Median age at inclusion (IQR), years	38 (28-47)	40.5 (31.8-53)	
IBD subtype, n (%)			0.26
- Crohn's disease	238 (66.5)	59 (73.8)	
- Ulcerative colitis	120 (33.5)	21 (26.2)	
Active disease at inclusion, n (%)			
- Crohn's disease ^a	36 (15.8)	9 (15.2)	0.99
- Ulcerative colitis ^b	14 (11.7)	2 (9.5)	0.79
Median disease duration (IQR), years	9 (5-15)	10 (4-16.2)	
Disease location*, n (%)			
- Crohn's disease: L1/L2	58(23.8)/72(29.5)	13(21.7)/21(35)	0.71
L3/L4	114(46.7)/25 (22.1)	26(43.3)/15(34.1)	
- Ulcerative colitis: E1/E2	12 (10.8)/33 (29.7)	3(15)/6(30)	0.85
E3	66 (59.5)	11(55)	
Crohn's disease behavior*, n (%)			
- B1/B2/B3	86(41)/55(26.2)/ 69(32.9)	11(26.8)/8(19.5)/22(54)	0.05
- p (perianal fistulizing disease)	91 (37)	29(49.1)	0.12
Prior surgery, n (%)			
- Crohn's disease patients	88 (37.0)	26 (32.5)	0.43
- Ulcerative colitis patients	10 (8.3)	0 (0)	
Current treatment with biologic, n (%)	279 (77.9)	73 (91.2)	0.31
Active perianal disease, n (%)	17 (7.1)	5 (8.5)	0.93
Presence of a stoma, n (%)	8 (2.2)	3 (3.8)	0.70

^a Defined as an Harvey-Bradshaw score > 4 and a CRP > 5 mg/l.

^b Defined as a partial clinical Mayo score > 2 with 1 point from bleeding.

*: according to the Montreal classification

IBD: inflammatory bowel disease; IQR: interquartile rang

Supplementary Table 2a: Age-adjusted comparison of the 3 groups of women for known risk factors for sexual dysfunction.

	IBD	HC	IBS	p-value	p-value
	n = 192	n = 53	n = 49	IBD vs. HC	IBD vs. IBS
	n(%)	n(%)	n(%)		
Body mass index, kg/m ²				0.31	0.3
- < 18.5	18(9.4)	2(3.8)	3(6.1)		
- 18.5 – 25	115(59.9)	39(73.6)	37(75.5)		
- 25 – 30	38(19.8)	9(17)	5(10.2)		
- > 30	21(10.9)	3(5.7)	4(8.2)		
Diabetes	3(1.6)	0(0)	2(4.1)	0.84	0.93
Arterial hypertension	7(3.6)	1(1.9)	1(2)	0.93	0.78
Psychotropic medication	17(8.8)	1(1.9)	9(18.4)	0.19	0.16
Beta blockers	3(1.6)	0(0)	2(4.1)	0.82	0.85
Lack of physical exercise ^a	100(53.8)	15(28.3)	15(30.6)	<0.01*	0.01*
Nicotine abuse	61(31.9)	14(26.4)	8(21.1)	0.61	0.48
Alcohol abuse ^b	2(1.1)	0(0)	2(4.1)	1	0.61
Cannabis use	9(4.9)	1(1.9)	2(4.1)	0.56	0.7

^a Defined as < 30 min per week.

^b Defined as daily alcohol consumption.

IBD: inflammatory bowel disease; HC: Healthy Controls; IBS: Irritable Bowel Syndrome.

Supplementary Table 2b: Age-adjusted comparison of the 3 groups of men for known risk factors for sexual dysfunction.

	IBD n = 166 n(%)	HC n = 56 n(%)	IBS n = 53 n(%)	p-value IBD vs. HC	p-value IBD vs. IBS
Body mass index, kg/m ²				0.54	<0.01*
- < 18.5	6(3.6)	0(0)	0(0)		
- 18.5 – 25	87(52.4)	33(58.9)	47(88.7)		
- 25 – 30	52(31.3)	18(32.1)	5(9.4)		
- > 30	21(12.7)	5(8.9)	1(1.9)		
Diabetes	9(5.4)	1(1.8)	2(3.8)	0.51	0.37
Arterial hypertension	18(10.8)	2(3.6)	11(20.8)	0.28	0.61
Psychotropic medication	14(8.4)	0(0)	20(37.7)	0.09	<0.01*
Beta blockers	10(6)	0(0)	7(13.2)	0.25	0.54
Lack of physical exercise ^a	54(32.9)	16(29.1)	20(37.7)	0.86	0.74
Nicotine abuse	42(25.3)	12(21.4)	4(33.3)	0.77	0.35
Alcohol abuse ^b	14(8.6)	1(1.8)	6(11.3)	0.24	0.91
Cannabis use	16(9.7)	2(3.6)	2(3.8)	0.56	0.68

^a Defined as < 30 min per week.

^b Defined as daily alcohol consumption.

IBD: inflammatory bowel disease; HC: Healthy Controls; IBS: Irritable Bowel Syndrome.

Supplementary Table 3: Factors associated with erectile dysfunction in IBD male patients and sexual dysfunction in IBD female patients, in univariate and multivariate logistic regression.

Variables	Univariate analysis			Multivariate analysis		
	Male patients IBD	Female patients IBD		Male patients IBD	Female patients IBD	
	HR (IC95)	HR (IC95)	p	HR (IC95)	HR (IC95)	p
Age > 50 y/o	3.99 (1.94-8.56)	4.43 (1.83-12.46)	<0.01*	5.08 (2.26-11.99)	5.65 (1.18-28.80)	<0.01*
BMI < 19	us	3.34 (1.15-12.15)	0.04*			
Alcohol use	us		us			
Tobacco use	us		us			
Disease location according to Montreal, > L1 or E1	us		us			
Prior surgery	0.16°		us	2.37 (1.11-5.18)		0.03*
History of perianal disease	us		us			
Stoma present at inclusion	us		us			
Active perianal disease	us		us			
5-ASA, current use	us		us			
Corticosteroids, current use	0.14°		us			
Thiopurines, current use	0.16°		us			0.07
Methotrexate, current use	us		us			
Anti-TNF therapy, current use	0.12°		0.18°			0.08
Other biological therapy, current use	us		us			
Active disease ^a	us		us			
Hb < 12 g/dl	0.15°		us			
CRP > 5 mg/l	us		0.07°			0.16
Joint pain	us		us			
Intricated IBS ^b	us		0.05°			
Sport activity > 30 min/week	us		us			
SIBDQ questionnaire	0.41 (0.22-0.73)		us			
Digestive symptoms domain	0.87 (0.80-0.96)		0.14°			
Systemic symptoms domain	0.85 (0.79-0.92)		<0.01*			
Emotional functioning domain	0.85 (0.76-0.95)		<0.01*			
Social functioning domain	2.18 (1.13-4.26)		0.07°			
Global poor quality of life	2.31 (1.28-4.22)		0.02*			
Anxiety	8.7 (2.23-57.31)		0.01*			
Depression	2.62 (1.29-5.54)		0.05°	13.05 (2.89-96.43)		< 0.01
Fatigue	0.14°		<0.01*			

BMI: Body Mass Index. Hb: Hemoglobin. CRP: C-Reactive Protein. SIBDQ: Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire. HR: Hazard Ratio. IC95: 95% confidence interval. us: p > 0.20. °: 0.05<p<0.20, factors included in the multivariate model. *; p < 0.05. ^a Defined as an Harvey-Bradshaw score > 4 and a CRP > 5 mg/l for Crohn's disease (CD), defined as a partial clinical Mayo score > 2 with 1 point from bleeding for Ulcerative Colitis (UC). ^b Defined as an Harvey-Bradshaw score =< 4 and a CRP < 5 mg/l for CD, defined as a partial clinical Mayo score =< 2 with no point from bleeding for UC.

4. Article n°2 : étude "SexIA gastroenterologists"

Quality of sex life in patients with Inflammatory Bowel Disease: the gastroenterologists' perspective.

Pauline Rivière, Florian Poullenot, Frank Zerbib, David Laharie.

Department of Hepato-Gastroenterology and Digestive Oncology, Haut-Lévêque Hospital, CHU de Bordeaux, and Université de Bordeaux and Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) CIC 1401 Bordeaux, F-33076, France.

Corresponding author: Prof David Laharie, MD, PhD. david.laharie@chu-bordeaux.fr

Funding: none.

The authors declared no conflicts of interest regarding this work.

Key words: Quality of life. Sexuality. Inflammatory Bowel Disease. Crohn's disease. Ulcerative colitis.

Abbreviations:

IBD: Inflammatory Bowel Disease

OR: Odds Ratio

WHO: World Health Organization

Word count: 400 words.

To the editors

Sexual function, one determinant of quality of life according to the WHO (1), has been poorly explored so far in Inflammatory Bowel Disease (IBD). Around 50% of IBD women experience sexual dysfunction while 40% of men suffer from erectile dysfunction (2)(3). No data is available on how frequently IBD-treating physicians approach this topic with patients. This study aimed to ascertain the proportion of them addressing this issue and to determine reasons for not doing so.

An anonymous self-administrated questionnaire was proposed to gastroenterologists participating to an IBD post-graduate meeting organized by a regional association of gastroenterologists in Bordeaux (France). Two months later, an online version of the questionnaire was sent *via* the association's mailing list. Characteristics of the participants are described in Table 1.

Table 1: Description of the participants to the IBD post-graduate meeting.

	n = 89
Fulfilled a complete questionnaire, n (%)	69 (78)
Male, n (%)	40 (58)
Proctology as main practice, n (%)	11 (18)
Age category, n (%)	
- 25 – 35 y/o ^a	20 (29)
- 35 – 45 y/o	14 (20)
- 45 – 55 y/o	18 (26)
- Older than 55 y/o ^b	17 (25)

Eighty-four percent of physicians never [17 (25%)] or rarely [41 (59%)] addressed the topic of sexuality with their IBD patients, while 16% tackled the subject often [9 (13%)] or always [2 (3%)]. Proctology as main practice was associated with addressing the topic often or always [OR 11.3 (IC95% 2.6-55.0), $p < 0.01$], gender and age of the gastroenterologist were not ($p = 0.68$ and $p = 0.12$ respectively). Ninety-three percent of physicians (64) thought gastroenterologists should talk about sexuality with IBD patients. The first reason mentioned for not addressing the topic was "I would not know what to offer in case of troubles" [31 (45%)], followed by "I don't want to make the patient uncomfortable" [20 (29%)], "I am embarrassed to talk about sexuality with patients" [13 (18.8%)], "I don't have enough time" [6 (9%)] and "This is not my job" [3 (4%)]. In case of sexual function impairment, 27 (39%) proposed empathic listening to patients and 15 (22%) a referral to sexology clinic.

We reported in a previous study that 52% of IBD patients expected to discuss sexuality with their specialist(3). Conversely, as observed in our survey, gastroenterologists are reluctant to address this topic with their patients. Indeed, there is yet no dedicated questionnaire to evaluate sexual function in IBD. No management guidelines are accessible for physicians in case of sexual impairment. Despite a small size, our sampling represents the opinion of mixed aged gastroenterologists interested in IBD working in secondary and tertiary referral centers.

While nearly all gastroenterologists consider that sexuality is a topic to address with their IBD patients, only 16% actually do so. Gastroenterologists' training on sexual dysfunction management could help better meet patients' expectations.

Acknowledgements

The authors are grateful to the members of the association Aquitaine Gastro for their participation to this study.

References

1. Buvat J, Glasser D, Neves RCS, Duarte FG, Gingell C, Moreira Jr ED. Sexual problems and associated help-seeking behavior patterns: Results of a population-based survey in France. *Int J Urol*. 2009 Jul;16(7):632–8.
2. Mantzouranis G, Fafiora E, Glantzounis G, Christodoulou DK, Katsanos KH. Inflammatory Bowel Disease and Sexual Function in Male and Female Patients: An Update on Evidence in the Past Ten Years. *J Crohns Colitis*. 2015 Aug 31;jjv140.
3. Rivière P, Zallot C, Desobry P, Sabate J-M, Vergniol J, Zerbib F, et al. Sexual Dysfunction is Frequent Among Inflammatory Bowel Disease Patients: Results of a Prospective Study. *Gastroenterology*. 2017 Apr 1;152(5):S138.

5. Conclusion et perspectives

L'objet de ce travail était double : d'une part, déterminer la prévalence de la dysfonction sexuelle au sein d'une grande cohorte de patients atteints d'une MICI, et d'autre part, évaluer la prise en compte de cet aspect par les gastroentérologues.

Nos résultats montrent que la dysfonction sexuelle est très fréquente chez les patients atteints d'une MICI : elle touche plus de la moitié des femmes et la dysfonction érectile atteint 40% des hommes. Elle est bien plus liée au vécu de la maladie et à son impact psychologique qu'à l'activité de la maladie et à ses caractéristiques. Une majorité des patients attendent de leur gastro-entérologue qu'ils prennent en compte cet aspect de leur vie.

Quant aux gastro-entérologues, alors que la quasi-totalité d'entre eux considèrent qu'ils devraient aborder ce sujet avec les patients MICI, seulement une minorité pose effectivement la question. La première raison évoquée pour expliquer cette divergence est le manque de connaissances sur la conduite à tenir en cas de dysfonction sexuelle.

Les MICI sont des pathologies chroniques, ayant un impact sur la qualité de vie des patients, y compris à distance des poussées inflammatoires(7). Prendre en charge de façon globale un patient atteint d'une MICI signifie l'aider à retrouver une vie normale et satisfaisante dans ses différents aspects.

La sexualité est un aspect important de la qualité de vie, telle qu'elle est définie par l'OMS(8). Néanmoins, elle reste un sujet tabou dans les sociétés occidentales et dans la relation médecin-malade. Le taux de réponse de plus de 80% de notre étude montre que les patients se sentent fortement concernés par cette problématique. Les

réticences se situent plutôt du côté du médecin, déterminées en partie par un manque de formation.

Une fois identifiée, la prise en charge de la dysfonction sexuelle peut commencer par des mesures simples. L'éducation thérapeutique, sous la forme de sessions de formation et de réassurance, a montré qu'elle améliorerait la qualité de vie sexuelle des patients atteints d'un SII(13). Dans un groupe de patients MICI atteints d'une dysfonction érectile post-chirurgicale, le sildénafil apportait un bénéfice à 79% des patients(14). Le traitement de l'anxiété et la dépression devrait permettre d'améliorer la qualité de vie sexuelle. Des études interventionnelles sont nécessaires pour évaluer ces différentes attitudes thérapeutiques.

Notre travail fait le constat d'un phénomène sous-diagnostiqué : l'altération de la fonction sexuelle des patients atteints d'une MICI. Aborder le sujet dans une atmosphère bienveillante et proposer des solutions psycho-éducatives ou médicamenteuses simples pourrait améliorer la qualité de vie d'une partie de ces patients. Des données supplémentaires permettraient d'étayer ces hypothèses et d'établir des recommandations de prise en charge de la dysfonction sexuelle chez les patients atteints d'une MICI.

6. Bibliographie

1. Williet N, Sandborn WJ, Peyrin-Biroulet L. Patient-Reported Outcomes as Primary End Points in Clinical Trials of Inflammatory Bowel Disease. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2014 Aug;12(8):1246–56.e6.
2. Buvat J, Glasser D, Neves RCS, Duarte FG, Gingell C, Moreira Jr ED. Sexual problems and associated help-seeking behavior patterns: Results of a population-based survey in France. *Int J Urol*. 2009 Jul;16(7):632–8.
3. Ghosh S, Mitchell R. Impact of inflammatory bowel disease on quality of life: Results of the European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) patient survey. *J Crohns Colitis*. 2007 Sep 1;1(1):10–20.
4. Marín L, Mañosa M, Garcia-Planella E, Gordillo J, Zabana Y, Cabré E, et al. Sexual function and patients' perceptions in inflammatory bowel disease: a case-control survey. *J Gastroenterol*. 2012 Nov 3;48(6):713–20.
5. Loftus Jr EV. Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology*. 2004 May;126(6):1504–17.
6. Pariente B, Mary J-Y, Danese S, Chowers Y, De Cruz P, D'Haens G, et al. Development of the Lémann Index to Assess Digestive Tract Damage in Patients With Crohn's Disease. *Gastroenterology*. 2015 Jan;148(1):52–63.e3.
7. Peyrin-Biroulet L. What Is the Patient's Perspective: How Important Are Patient-Reported Outcomes, Quality of Life and Disability? *Dig Dis*. 2010;28(3):463–71.
8. Cohen RD. The quality of life in patients with Crohn's disease. *Aliment Pharmacol Ther*. 2002 Sep 1;16(9):1603–9.
9. Gibson PR, Vaizey C, Black CM, Nicholls R, Weston AR, Bampton P, et al. Relationship between disease severity and quality of life and assessment of health care utilization and cost for ulcerative colitis in Australia: A cross-sectional, observational study. *J Crohns Colitis*. 2014 Jul;8(7):598–606.
10. Iglesias-Rey M, Barreiro-de Acosta M, Caamaño-Isorna F, Rodríguez IV, Ferreira R, Lindkvist B, et al. Psychological Factors Are Associated with Changes in the Health-related Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: *Inflamm Bowel Dis*. 2013 Nov;1.

11. de Rooy EC, Toner BB, Maunder RG, Greenberg GR, Baron D, Steinhart AH, et al. Concerns of patients with inflammatory bowel disease: results from a clinical population. *Am J Gastroenterol.* 2001 Jun;96(6):1816–21.
12. Wilson BS, Lönnfors S, Vermeire S, Greco M, Hommes DW, Bell C, et al. The true impact of IBD. *Eur Crohns Ulcerative Colitis Patient Life IMPACT Surv.* 2010;2011:2012.
13. Eugenio MD, Jun S-E, Cain KC, Jarrett ME, Heitkemper MM. Comprehensive Self-Management Reduces the Negative Impact of Irritable Bowel Syndrome Symptoms on Sexual Functioning. *Dig Dis Sci.* 2012 Jun;57(6):1636–46.
14. Lindsey I, George B, Kettlewell M, Mortensen N. Randomized, double-blind, placebo-controlled trial of sildenafil (Viagra®) for erectile dysfunction after rectal excision for cancer and inflammatory bowel disease. *Dis Colon Rectum.* 2002;45(6):727–32.

7. Annexes

Annexe I : Questionnaire Femmes MICI

Annexe II : Questionnaire Hommes MICI



**Évaluation des troubles sexuels chez les patientes suivies
pour une Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin.**

Renseignements d'ordre général :

Quelle est votre situation familiale ?

Mariée ou en couple

Célibataire

Avez-vous un emploi ?

Oui Non

Si oui, pouvez-vous indiquer approximativement vos revenus mensuels ?

< 1000 euros

2000 à 3000 euros

1000 à 2000 euros

> 3000 euros

Avez-vous poursuivi ou poursuivez-vous des études au-delà du niveau Bac ? Oui Non

Avez-vous une activité physique régulière (marche rapide, sport) ?

Moins de 30 min/semaine

Plus de 30 min/semaine

Êtes-vous ménopausée ? Oui Non

Fumez-vous ? Oui Non

Fumez-vous du cannabis ? Oui Non

Buvez-vous de l'alcool tous les jours ? Oui Non

Prenez-vous des drogues telles que cocaïne, héroïne, ecstasy, MD, LSD ? Oui Non

Pensez-vous que votre gastroentérologue devrait aborder avec vous cette question de la vie sexuelle ? Oui Non

Vous est-il déjà arrivé de ne pas prendre le traitement de votre maladie (ponctuellement ou plusieurs fois) par crainte d'un effet néfaste sur votre vie sexuelle ? Oui Non

Questions concernant la qualité de votre vie sexuelle :

Les questions suivantes portent sur vos sentiments et vos réactions sur le plan sexuel au cours des 4 dernières semaines. Veuillez répondre à ces questions aussi sincèrement et clairement que possible. Vos réponses resteront strictement anonymes.

Notez que l'activité sexuelle peut comprendre les caresses, les préliminaires, la masturbation et la pénétration vaginale alors que le rapport sexuel se définit comme l'introduction du pénis.

1) Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous ressenti un désir sexuel (sentiment qui comprend à la fois le désir d'avoir une activité sexuelle, et le fait d'être réceptive aux avances sexuelles d'un partenaire, et d'avoir des fantasmes ou des pensées à propos de l'acte sexuel) ?

- | | |
|---|--------------------------|
| Presque toujours ou toujours | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps (réponse aux avances plus d'une fois sur 2) | <input type="checkbox"/> |
| Parfois (réponses aux avances environ une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| Rarement (réponses aux avances moins d'une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> |

2) Au cours des 4 dernières semaines, quel a été votre niveau (degré) de désir sexuel ?

- | | | | |
|------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| Très élevé | <input type="checkbox"/> | Faible | <input type="checkbox"/> |
| Élevé | <input type="checkbox"/> | Très faible ou inexistant | <input type="checkbox"/> |
| Moyen | <input type="checkbox"/> | | |

3) Au cours des 4 dernières semaines, vous êtes-vous sentie excitée sexuellement (sensation qui comprend à la fois des aspects physiques et psychologiques, sensations de chaleur ou de picotement au niveau des organes génitaux, la lubrification ou humidité du vagin ou des contractions musculaires) pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?

- | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Parfois (environ une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| Presque toujours ou toujours | <input type="checkbox"/> | Rarement (moins d'une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps (plus d'1 fois sur 2) | <input type="checkbox"/> | Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> |

4) Au cours des 4 dernières semaines, quel a été votre niveau (degré) d'excitation sexuelle pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Moyen | <input type="checkbox"/> |
| Très élevé | <input type="checkbox"/> | Faible | <input type="checkbox"/> |
| Élevé | <input type="checkbox"/> | Très faible ou inexistant | <input type="checkbox"/> |

5) Au cours des 4 dernières semaines, à quel point vous êtes-vous sentie sûre de votre capacité à être sexuellement excitée au cours d'une activité sexuelle / un rapport sexuel ?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|-----------------------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Moyennement sûre | <input type="checkbox"/> |
| Extrêmement sûre | <input type="checkbox"/> | Peu sûre | <input type="checkbox"/> |
| Très sûre | <input type="checkbox"/> | Très peu sûre ou pas sûre du tout | <input type="checkbox"/> |

6) Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous été **satisfaite de votre degré d'excitation** pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?

- | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Parfois (environ une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| Presque toujours ou toujours | <input type="checkbox"/> | Rarement (moins d'une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps (plus d'1 fois sur 2) | <input type="checkbox"/> | Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> |

7) Au cours des 4 dernières semaines, votre vagin était-il **lubrifié** (humide) pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?

- | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------------------|--------------------------|
| Presque toujours ou toujours | <input type="checkbox"/> | Rarement (moins d'une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps (plus d'1 fois sur 2) | <input type="checkbox"/> | Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> |
| Parfois (environ une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> | Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> |

8) Au cours des 4 dernières semaines, à quel point vous a-t-il été **difficile d'avoir le vagin lubrifié** (humide) pendant une activité ou un rapport sexuel ?

- | | | | |
|-------------------------------------|--------------------------|----------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Difficile | <input type="checkbox"/> |
| Extrêmement difficile ou impossible | <input type="checkbox"/> | Légèrement difficile | <input type="checkbox"/> |
| Très difficile | <input type="checkbox"/> | Pas difficile | <input type="checkbox"/> |

9) Au cours des 4 dernières semaines, la **lubrification** (humidité) de votre vagin a-t-elle **duré jusqu'à la fin d'une activité sexuelle** ou d'un rapport sexuel ?

- | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------------------|--------------------------|
| Presque toujours ou toujours | <input type="checkbox"/> | Rarement (moins d'une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps (plus d'1 fois sur 2) | <input type="checkbox"/> | Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> |
| Parfois (environ une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> | Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> |

10) Au cours des 4 dernières semaines, à quel point vous-a-t-il été **difficile** de conserver la **lubrification** (humidité) de votre vagin **jusqu'à la fin d'une activité sexuelle** ou d'un rapport sexuel ?

- | | | | |
|-------------------------------------|--------------------------|----------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Difficile | <input type="checkbox"/> |
| Extrêmement difficile ou impossible | <input type="checkbox"/> | Légèrement difficile | <input type="checkbox"/> |
| Très difficile | <input type="checkbox"/> | Pas difficile | <input type="checkbox"/> |

11) Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez été stimulée sexuellement (par exemple, préliminaires avec un partenaire, masturbation, fantasmes sexuels) ou que vous avez eu un rapport sexuel, **avez-vous atteint l'orgasme** ?

- | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------------------|--------------------------|
| Presque toujours ou toujours | <input type="checkbox"/> | Rarement (moins d'une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps (plus d'1 fois sur 2) | <input type="checkbox"/> | Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> |
| Parfois (environ une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> | Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> |

12) Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez été stimulée sexuellement ou que vous avez eu un rapport sexuel, à quel point vous a-t-il été **difficile d'atteindre l'orgasme** ?

- | | | | |
|-------------------------------------|--------------------------|----------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Difficile | <input type="checkbox"/> |
| Extrêmement difficile ou impossible | <input type="checkbox"/> | Légèrement difficile | <input type="checkbox"/> |
| Très difficile | <input type="checkbox"/> | Pas difficile | <input type="checkbox"/> |

13) Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été **satisfaite de votre capacité à atteindre l'orgasme** pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?

- | | | | |
|--------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Très satisfaite | <input type="checkbox"/> | Moyennement insatisfaite | <input type="checkbox"/> |
| Moyennement satisfaite | <input type="checkbox"/> | Très insatisfaite | <input type="checkbox"/> |
| Ni satisfaite, ni insatisfaite | <input type="checkbox"/> | Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> |

14) Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été **satisfaite de votre relation affective** avec votre partenaire **pendant une activité sexuelle** ?

- | | | | |
|--------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Très satisfaite | <input type="checkbox"/> | Moyennement insatisfaite | <input type="checkbox"/> |
| Moyennement satisfaite | <input type="checkbox"/> | Très insatisfaite | <input type="checkbox"/> |
| Ni satisfaite, ni insatisfaite | <input type="checkbox"/> | Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> |

15) Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été **satisfaite de votre relation** avec votre partenaire **du point de vue sexuel** ?

- | | | | |
|--------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Très satisfaite | <input type="checkbox"/> | Moyennement insatisfaite | <input type="checkbox"/> |
| Moyennement satisfaite | <input type="checkbox"/> | Très insatisfaite | <input type="checkbox"/> |
| Ni satisfaite, ni insatisfaite | <input type="checkbox"/> | Pas de partenaire | <input type="checkbox"/> |

16) Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été **satisfaite de votre vie sexuelle** en général ?

- | | | | |
|--------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Très satisfaite | <input type="checkbox"/> | Moyennement insatisfaite | <input type="checkbox"/> |
| Moyennement satisfaite | <input type="checkbox"/> | Très insatisfaite | <input type="checkbox"/> |
| Ni satisfaite, ni insatisfaite | <input type="checkbox"/> | | |

17) Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous ressenti une gêne ou de la **douleur pendant la pénétration vaginale** ?

- | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------------------|--------------------------|
| Je n'ai pas eu de rapport sexuel | <input type="checkbox"/> | Parfois (environ une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| Presque toujours ou toujours | <input type="checkbox"/> | Rarement (moins d'une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps (plus d'une fois sur 2) | <input type="checkbox"/> | Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> |

18) Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous ressenti une gêne ou de la **douleur après la pénétration vaginale** ?

- | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------------------|--------------------------|
| Je n'ai pas eu de rapport sexuel | <input type="checkbox"/> | Parfois (environ une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| Presque toujours ou toujours | <input type="checkbox"/> | Rarement (moins d'une fois sur deux) | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps (plus d'une fois sur 2) | <input type="checkbox"/> | Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> |

19) Au cours des 4 dernières semaines, quel a été votre **niveau** (degré) de gêne ou **de douleur pendant ou après** la pénétration vaginale ?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Moyen | <input type="checkbox"/> |
| Très élevé | <input type="checkbox"/> | Faible | <input type="checkbox"/> |
| Élevé | <input type="checkbox"/> | Très faible ou inexistant | <input type="checkbox"/> |

Questions concernant vos troubles digestifs et le vécu de votre maladie :

1) Au cours des 2 dernières semaines, à quelle fréquence la sensation de **fatigue** ou d'épuisement vous-a-t-elle posé problème ?

- | | | | |
|---------------------|--------------------------|----------|--------------------------|
| Tout le temps | <input type="checkbox"/> | Parfois | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps | <input type="checkbox"/> | Rarement | <input type="checkbox"/> |
| Souvent | <input type="checkbox"/> | Jamais | <input type="checkbox"/> |
| Assez souvent | <input type="checkbox"/> | | |

2) Au cours des 2 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous dû retarder ou **annuler une sortie** avec des amis, de la famille, etc. en raison de vos problèmes intestinaux ?

- | | | | |
|---------------------|--------------------------|----------|--------------------------|
| Tout le temps | <input type="checkbox"/> | Parfois | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps | <input type="checkbox"/> | Rarement | <input type="checkbox"/> |
| Souvent | <input type="checkbox"/> | Jamais | <input type="checkbox"/> |
| Assez souvent | <input type="checkbox"/> | | |

3) Au cours des 2 dernières semaines, avez-vous eu des difficultés à pratiquer les **activités sportives ou de loisirs** que vous auriez aimé faire, à cause de vos problèmes intestinaux ?

- D'énormes difficultés : activités devenues impossibles
- Beaucoup de difficultés
- Pas mal de difficultés
- Quelques difficultés
- Peu de difficultés
- Presque aucune difficulté
- Pas de difficultés : mes problèmes intestinaux n'ont pas limité mes activités sportives ou de loisirs

4) Au cours des 2 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous été gênée par des **douleurs** au ventre ?

- | | | | |
|---------------------|--------------------------|----------|--------------------------|
| Tout le temps | <input type="checkbox"/> | Parfois | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps | <input type="checkbox"/> | Rarement | <input type="checkbox"/> |
| Souvent | <input type="checkbox"/> | Jamais | <input type="checkbox"/> |
| Assez souvent | <input type="checkbox"/> | | |

5) Au cours des 2 dernières semaines, à quelle fréquence vous êtes-vous sentie **déprimée ou découragée** ?

- | | | | |
|---------------------|--------------------------|----------|--------------------------|
| Tout le temps | <input type="checkbox"/> | Parfois | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps | <input type="checkbox"/> | Rarement | <input type="checkbox"/> |
| Souvent | <input type="checkbox"/> | Jamais | <input type="checkbox"/> |
| Assez souvent | <input type="checkbox"/> | | |

6) Globalement, au cours des 2 dernières semaines, l'expulsion de grandes quantités de **gaz** intestinaux a-t-elle été un problème pour vous ?

- | | | | |
|-----------------------------------|--------------------------|-------------------------|--------------------------|
| Un problème majeur | <input type="checkbox"/> | Un léger problème | <input type="checkbox"/> |
| Un gros problème | <input type="checkbox"/> | Presque pas un problème | <input type="checkbox"/> |
| Un problème important | <input type="checkbox"/> | Pas un problème | <input type="checkbox"/> |
| Un problème moyennement important | <input type="checkbox"/> | | |

7) Globalement, au cours des 2 dernières semaines, le fait de maintenir ou d'atteindre le **poids** que vous souhaiteriez avoir a-t-il été un problème pour vous ?

- | | | | |
|-----------------------------------|--------------------------|-------------------------|--------------------------|
| Un problème majeur | <input type="checkbox"/> | Un léger problème | <input type="checkbox"/> |
| Un gros problème | <input type="checkbox"/> | Presque pas un problème | <input type="checkbox"/> |
| Un problème important | <input type="checkbox"/> | Pas un problème | <input type="checkbox"/> |
| Un problème moyennement important | <input type="checkbox"/> | | |

8) Au cours des 2 dernières semaines, à quelle fréquence vous êtes-vous sentie **détendue** et décontractée ?

- | | | | |
|---------------|--------------------------|---------------------|--------------------------|
| Jamais | <input type="checkbox"/> | Souvent | <input type="checkbox"/> |
| Rarement | <input type="checkbox"/> | La plupart du temps | <input type="checkbox"/> |
| Parfois | <input type="checkbox"/> | Tout le temps | <input type="checkbox"/> |
| Assez souvent | <input type="checkbox"/> | | |

9) Au cours des 2 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous été gênée par la **sensation d'avoir à aller aux toilettes** alors que vos intestins étaient vides ?

- | | | | |
|---------------------|--------------------------|----------|--------------------------|
| Tout le temps | <input type="checkbox"/> | Parfois | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps | <input type="checkbox"/> | Rarement | <input type="checkbox"/> |
| Souvent | <input type="checkbox"/> | Jamais | <input type="checkbox"/> |
| Assez souvent | <input type="checkbox"/> | | |

10) Au cours des 2 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous ressenti de la **colère** à cause de vos problèmes intestinaux ?

- | | | | |
|---------------------|--------------------------|----------|--------------------------|
| Tout le temps | <input type="checkbox"/> | Parfois | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps | <input type="checkbox"/> | Rarement | <input type="checkbox"/> |
| Souvent | <input type="checkbox"/> | Jamais | <input type="checkbox"/> |
| Assez souvent | <input type="checkbox"/> | | |

11) Au cours des 2 dernières semaines, **vos problèmes intestinaux** ont-ils limité votre **activité sexuelle** ?

- | | |
|--|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle en raison de mes problèmes intestinaux | <input type="checkbox"/> |
| Limitation majeure en raison de mes problèmes intestinaux | <input type="checkbox"/> |
| Limitation modérée en raison de mes problèmes intestinaux | <input type="checkbox"/> |
| Limitation légère en raison de mes problèmes intestinaux | <input type="checkbox"/> |
| Limitation très légère en raison de mes problèmes intestinaux | <input type="checkbox"/> |
| Presque pas de limitation en raison de mes problèmes intestinaux | <input type="checkbox"/> |
| Aucune limitation en raison de mes problèmes intestinaux | <input type="checkbox"/> |

Questions concernant votre humeur et votre niveau d'anxiété :

1) Je me sens **tendue ou énervée** :

La plupart du temps De temps en temps
Souvent Jamais

2) J'ai une **sensation de peur** comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :

Oui, très nettement Un peu, mais cela ne m'inquiète pas
Oui, mais ce n'est pas grave Pas du tout

3) Je me fais du **souci** :

Très souvent Occasionnellement
Assez souvent Très occasionnellement

4) Je peux rester tranquillement assise à ne rien faire et me sentir **décontractée** :

Oui, quoi qu'il arrive Rarement
Oui, en général Jamais

5) J'éprouve des **sensations de peur** et j'ai l'estomac noué :

Jamais Assez souvent
Parfois Très souvent

6) J'ai **la bougeotte** et je n'arrive pas à tenir en place :

Oui, c'est tout à fait le cas Pas tellement
Un peu Pas du tout

7) J'éprouve des sensations soudaines de **panique** :

Vraiment très souvent Pas très souvent
Assez souvent Jamais

8) Je prends **plaisir** aux mêmes choses qu'autrefois :

Oui, tout autant Un peu seulement
Pas autant Presque plus

9) Je **ris facilement** et vois le bon côté des choses :

Autant que par le passé Vraiment moins qu'avant
Plus autant qu'avant Plus du tout

10) Je suis de **bonne humeur** :

Jamais Assez souvent
Rarement La plupart du temps

11) J'ai l'impression de **fonctionner au ralenti** :

Presque toujours Parfois
 Très souvent Jamais

12) Je ne m'intéresse plus à mon **apparence** :

Plus du tout Il se peut que je n'y fasse plus
 autant attention
 Je n'y accorde pas autant
 d'attention que je le devrais J'y prête autant d'attention
 que par le passé

13) Je me **réjouis** d'avance à l'idée de faire certaines choses :

Autant qu'auparavant Bien moins qu'avant
 Un peu moins qu'avant Presque jamais

14) Je peux prendre **plaisir** à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :

Souvent Rarement
 Parfois Très rarement

Questions concernant votre niveau de fatigue :

Lisez chaque affirmation et entourez un nombre de 1 à 7 qui semble correspondre à votre état de fatigue au cours de la semaine dernière. Une valeur basse (=1) indique que vous n'êtes pas d'accord avec l'affirmation, tandis qu'une valeur haute (7) indique que vous êtes tout à fait d'accord. Entourez bien un nombre pour chaque question.

Durant la semaine passée, j'ai trouvé que :

	Pas d'accord-----D'accord
Ma motivation est plus basse quand je suis fatiguée	1 2 3 4 5 6 7
Les exercices me demandent des efforts	1 2 3 4 5 6 7
Je suis facilement fatiguée	1 2 3 4 5 6 7
La fatigue interfère avec mes fonctions physiques	1 2 3 4 5 6 7
La fatigue me cause souvent des problèmes	1 2 3 4 5 6 7
Ma fatigue empêche certaines fonctions physiques	1 2 3 4 5 6 7
La fatigue m'empêche de mener à bien certaines obligations et responsabilités	1 2 3 4 5 6 7
La fatigue est parmi mes 3 symptômes les plus handicapants	1 2 3 4 5 6 7
La fatigue interfère avec mon travail, ma famille ou ma vie sociale	1 2 3 4 5 6 7



**Évaluation des troubles sexuels chez les patients suivis
pour une Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin.**

Renseignements d'ordre général :

Quelle est votre situation familiale ?

Marié ou en couple

Célibataire

Avez-vous un emploi ?

Oui Non

Si oui, pouvez-vous indiquer approximativement vos revenus mensuels ?

< 1000 euros 2000 à 3000 euros

1000 à 2000 euros > 3000 euros

Avez-vous poursuivi ou poursuivez-vous des études au-delà du niveau Bac ? Oui Non

Avez-vous une activité physique régulière (marche rapide, sport) ?

Moins de 30 min/semaine

Plus de 30 min/semaine

Avez-vous été opéré de la prostate ? Oui Non

Fumez-vous ? Oui Non

Fumez-vous du cannabis ? Oui Non

Buvez-vous de l'alcool tous les jours ? Oui Non

Prenez-vous des drogues telles que cocaïne, héroïne, ecstasy, MD, LSD ? Oui Non

Pensez-vous que votre gastroentérologue devrait aborder avec vous cette question de la vie sexuelle ? Oui Non

Vous est-il déjà arrivé de ne pas prendre le traitement de votre maladie (ponctuellement ou plusieurs fois) par crainte d'un effet néfaste sur votre vie sexuelle ? Oui Non

Questions concernant la qualité de votre vie sexuelle :

Les questions suivantes portent sur différents aspects de vos capacités à avoir des rapports sexuels. Elles concernent toutes les activités sexuelles que vous avez eues avec votre partenaire habituel(le), avec d'autres partenaires ou en vous masturbant. Par activité sexuelle, nous entendons tout type d'activité sexuelle que vous avez eu, y compris la pénétration, les caresses buccales ou toute autre activité sexuelle qui peut conduire à une éjaculation.

1) Au cours des 4 dernières semaines, à **quelle fréquence** avez-vous pu avoir une **érection**, au cours de votre activité sexuelle ?

- | | | | |
|---|--------------------------|---|--------------------------|
| Je n'ai eu aucune activité sexuelle | <input type="checkbox"/> | Quelquefois
(environ la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> | La plupart du temps
(beaucoup plus que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Rarement
(beaucoup moins que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> | Presque tout le temps ou tout le temps | <input type="checkbox"/> |

2) Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez eu des érections à la suite de stimulations sexuelles, avec quelle **fréquence** votre pénis a-t-il été **suffisamment rigide** (dur) **pour permettre la pénétration** ?

- | | | | |
|---|--------------------------|---|--------------------------|
| Je n'ai pas été stimulé sexuellement | <input type="checkbox"/> | Quelquefois
(environ la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> | La plupart du temps
(beaucoup plus que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Rarement
(beaucoup moins que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> | Presque tout le temps ou tout le temps | <input type="checkbox"/> |

Les trois questions suivantes portent sur les érections que vous avez peut-être eues pendant vos rapports sexuels.

3) Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez essayé d'avoir des rapports sexuels, avec quelle **fréquence** avez-vous pu **pénétrer** votre partenaire (introduction du pénis dans le vagin/l'anus)?

- | | | | |
|---|--------------------------|---|--------------------------|
| Je n'ai pas essayé | <input type="checkbox"/> | Quelquefois
(environ la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> | La plupart du temps
(beaucoup plus que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Rarement
(beaucoup moins que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> | Presque tout le temps ou tout le temps | <input type="checkbox"/> |

4) Au cours des 4 dernières semaines, pendant vos rapports sexuels, avec quelle **fréquence** avez-vous pu **rester en érection après avoir pénétré** votre partenaire?

- | | | | |
|---|--------------------------|---|--------------------------|
| Je n'ai pas essayé | <input type="checkbox"/> | Quelquefois
(environ la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> | La plupart du temps
(beaucoup plus que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Rarement
(beaucoup moins que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> | Presque tout le temps ou tout le temps | <input type="checkbox"/> |

5) Au cours des 4 dernières semaines, pendant vos rapports sexuels, à quel point vous a-t-il été difficile de **rester en érection jusqu'à la fin** de ces rapports ?

- | | | | |
|------------------------------------|--------------------------|------------------|--------------------------|
| Je n'ai pas essayé | <input type="checkbox"/> | Difficile | <input type="checkbox"/> |
| Extrêmement difficile ou difficile | <input type="checkbox"/> | Un peu difficile | <input type="checkbox"/> |
| Très difficile | <input type="checkbox"/> | Pas difficile | <input type="checkbox"/> |

6) Au cours des 4 dernières semaines, **combien de fois avez-vous essayé** d'avoir des rapports sexuels ?

- | | | | |
|-------------|--------------------------|-----------------|--------------------------|
| Aucune fois | <input type="checkbox"/> | 5 à 6 fois | <input type="checkbox"/> |
| 1 à 2 fois | <input type="checkbox"/> | 7 à 10 fois | <input type="checkbox"/> |
| 3 à 4 fois | <input type="checkbox"/> | 11 fois et plus | <input type="checkbox"/> |

7) Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez essayé d'avoir des rapports sexuels, avec quelle fréquence en avez-vous été **satisfait** ?

- | | | | |
|---|--------------------------|---|--------------------------|
| Je n'ai pas essayé | <input type="checkbox"/> | Quelquefois
(environ la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> | La plupart du temps
(beaucoup plus que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Rarement
(beaucoup moins que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> | Presque tout le temps ou tout le temps | <input type="checkbox"/> |

8) Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous éprouvé du **plaisir** au cours de vos rapports sexuels ?

- | | | | |
|---|--------------------------|------------------------------------|--------------------------|
| Je n'ai pas eu de rapports sexuels | <input type="checkbox"/> | J'ai éprouvé pas mal de plaisir | <input type="checkbox"/> |
| Je n'ai pas éprouvé de plaisir du tout | <input type="checkbox"/> | J'ai éprouvé beaucoup de plaisir | <input type="checkbox"/> |
| Je n'ai pas éprouvé beaucoup de plaisir | <input type="checkbox"/> | J'ai éprouvé énormément de plaisir | <input type="checkbox"/> |

9) Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous étiez stimulé sexuellement ou aviez des rapports sexuels, avec quelle fréquence avez-vous **éjaculé** ?

- | | | | |
|--|--------------------------|---|--------------------------|
| Je n'ai pas été stimulé sexuellement
ou n'ai pas eu de rapports sexuels | <input type="checkbox"/> | Quelquefois
(environ la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> | La plupart du temps
(beaucoup plus que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Rarement
(beaucoup moins que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> | Presque tout le temps ou tout le temps | <input type="checkbox"/> |

10) Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous étiez stimulé sexuellement ou aviez des rapports sexuels, avec quelle fréquence avez-vous eu un **orgasme** avec ou sans éjaculation ?

- | | | | |
|--|--------------------------|---|--------------------------|
| Je n'ai pas été stimulé sexuellement
ou n'ai pas eu de rapports sexuels | <input type="checkbox"/> | Quelquefois
(environ la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> | La plupart du temps
(beaucoup plus que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Rarement
(beaucoup moins que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> | Presque tout le temps ou tout le temps | <input type="checkbox"/> |

11) Au cours des 4 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous ressenti un **désir sexuel** ?

- | | | | |
|---|--------------------------|---|--------------------------|
| Presque jamais ou jamais | <input type="checkbox"/> | La plupart du temps
(beaucoup plus que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> |
| Rarement
(beaucoup moins que la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> | Presque tout le temps ou tout le temps | <input type="checkbox"/> |
| Quelquefois
(environ la moitié du temps) | <input type="checkbox"/> | | |

12) Au cours des 4 dernières semaines, comment évalueriez-vous **l'intensité de votre désir sexuel** ?

- | | | | |
|-------------------|--------------------------|------------|--------------------------|
| Très faible/nulle | <input type="checkbox"/> | Forte | <input type="checkbox"/> |
| Faible | <input type="checkbox"/> | Très forte | <input type="checkbox"/> |
| Moyenne | <input type="checkbox"/> | | |

13) Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous été **satisfait de votre vie sexuelle** en général ?

- | | | | |
|--|--------------------------|-----------------------|--------------------------|
| Très insatisfait | <input type="checkbox"/> | Moyennement satisfait | <input type="checkbox"/> |
| Moyennement insatisfait | <input type="checkbox"/> | Très satisfait | <input type="checkbox"/> |
| À peu près autant satisfait qu'insatisfait | <input type="checkbox"/> | | |

14) Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous été **satisfait de vos relations sexuelles avec votre partenaire** ?

- | | | | |
|--|--------------------------|-----------------------|--------------------------|
| Très insatisfait | <input type="checkbox"/> | Moyennement satisfait | <input type="checkbox"/> |
| Moyennement insatisfait | <input type="checkbox"/> | Très satisfait | <input type="checkbox"/> |
| À peu près autant satisfait qu'insatisfait | <input type="checkbox"/> | | |

15) Au cours des 4 dernières semaines, à quel point étiez-vous **sûr de pouvoir avoir une érection** et la maintenir ?

- | | | | |
|-----------------|--------------------------|----------|--------------------------|
| Pas sûr du tout | <input type="checkbox"/> | Sûr | <input type="checkbox"/> |
| Pas très sûr | <input type="checkbox"/> | Très sûr | <input type="checkbox"/> |
| Moyennement sûr | <input type="checkbox"/> | | |

Questions concernant vos troubles digestifs et le vécu de votre maladie :

1) Au cours des 2 dernières semaines, à quelle fréquence la sensation de **fatigue** ou d'épuisement vous-a-t-elle posé problème ?

- | | | | |
|---------------------|--------------------------|----------|--------------------------|
| Tout le temps | <input type="checkbox"/> | Parfois | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps | <input type="checkbox"/> | Rarement | <input type="checkbox"/> |
| Souvent | <input type="checkbox"/> | Jamais | <input type="checkbox"/> |
| Assez souvent | <input type="checkbox"/> | | |

2) Au cours des 2 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous dû retarder ou **annuler une sortie** avec des amis, de la famille, etc. en raison de vos problèmes intestinaux ?

- | | | | |
|---------------------|--------------------------|----------|--------------------------|
| Tout le temps | <input type="checkbox"/> | Parfois | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps | <input type="checkbox"/> | Rarement | <input type="checkbox"/> |
| Souvent | <input type="checkbox"/> | Jamais | <input type="checkbox"/> |
| Assez souvent | <input type="checkbox"/> | | |

3) Au cours des 2 dernières semaines, avez-vous eu des difficultés à pratiquer les **activités sportives ou de loisirs** que vous auriez aimé faire, à cause de vos problèmes intestinaux ?

- D'énormes difficultés : activités devenues impossibles
- Beaucoup de difficultés
- Pas mal de difficultés
- Quelques difficultés
- Peu de difficultés
- Presque aucune difficulté
- Pas de difficultés : mes problèmes intestinaux n'ont pas limité mes activités sportives ou de loisirs

4) Au cours des 2 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous été gêné par des **douleurs** au ventre ?

- | | | | |
|---------------------|--------------------------|----------|--------------------------|
| Tout le temps | <input type="checkbox"/> | Parfois | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps | <input type="checkbox"/> | Rarement | <input type="checkbox"/> |
| Souvent | <input type="checkbox"/> | Jamais | <input type="checkbox"/> |
| Assez souvent | <input type="checkbox"/> | | |

5) Au cours des 2 dernières semaines, à quelle fréquence vous êtes-vous senti **déprimé ou découragé** ?

- | | | | |
|---------------------|--------------------------|----------|--------------------------|
| Tout le temps | <input type="checkbox"/> | Parfois | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps | <input type="checkbox"/> | Rarement | <input type="checkbox"/> |
| Souvent | <input type="checkbox"/> | Jamais | <input type="checkbox"/> |
| Assez souvent | <input type="checkbox"/> | | |

6) Globalement, au cours des 2 dernières semaines, l'expulsion de grandes quantités de **gaz** intestinaux a-t-elle été un problème pour vous ?

- | | | | |
|-----------------------------------|--------------------------|-------------------------|--------------------------|
| Un problème majeur | <input type="checkbox"/> | Un léger problème | <input type="checkbox"/> |
| Un gros problème | <input type="checkbox"/> | Presque pas un problème | <input type="checkbox"/> |
| Un problème important | <input type="checkbox"/> | Pas un problème | <input type="checkbox"/> |
| Un problème moyennement important | <input type="checkbox"/> | | |

7) Globalement, au cours des 2 dernières semaines, le fait de maintenir ou d'atteindre le **poids** que vous souhaiteriez avoir a-t-il été un problème pour vous ?

- | | | | |
|-----------------------------------|--------------------------|-------------------------|--------------------------|
| Un problème majeur | <input type="checkbox"/> | Un léger problème | <input type="checkbox"/> |
| Un gros problème | <input type="checkbox"/> | Presque pas un problème | <input type="checkbox"/> |
| Un problème important | <input type="checkbox"/> | Pas un problème | <input type="checkbox"/> |
| Un problème moyennement important | <input type="checkbox"/> | | |

8) Au cours des 2 dernières semaines, à quelle fréquence vous êtes-vous senti **détendu** et décontracté ?

- | | | | |
|---------------|--------------------------|---------------------|--------------------------|
| Jamais | <input type="checkbox"/> | Souvent | <input type="checkbox"/> |
| Rarement | <input type="checkbox"/> | La plupart du temps | <input type="checkbox"/> |
| Parfois | <input type="checkbox"/> | Tout le temps | <input type="checkbox"/> |
| Assez souvent | <input type="checkbox"/> | | |

9) Au cours des 2 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous été gêné par la **sensation d'avoir à aller aux toilettes** alors que vos intestins étaient vides ?

- | | | | |
|---------------------|--------------------------|----------|--------------------------|
| Tout le temps | <input type="checkbox"/> | Parfois | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps | <input type="checkbox"/> | Rarement | <input type="checkbox"/> |
| Souvent | <input type="checkbox"/> | Jamais | <input type="checkbox"/> |
| Assez souvent | <input type="checkbox"/> | | |

10) Au cours des 2 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous ressenti de la **colère** à cause de vos problèmes intestinaux ?

- | | | | |
|---------------------|--------------------------|----------|--------------------------|
| Tout le temps | <input type="checkbox"/> | Parfois | <input type="checkbox"/> |
| La plupart du temps | <input type="checkbox"/> | Rarement | <input type="checkbox"/> |
| Souvent | <input type="checkbox"/> | Jamais | <input type="checkbox"/> |
| Assez souvent | <input type="checkbox"/> | | |

11) Au cours des 2 dernières semaines, **vos problèmes intestinaux** ont-ils limité votre **activité sexuelle** ?

- | | |
|--|--------------------------|
| Aucune activité sexuelle en raison de mes problèmes intestinaux | <input type="checkbox"/> |
| Limitation majeure en raison de mes problèmes intestinaux | <input type="checkbox"/> |
| Limitation modérée en raison de mes problèmes intestinaux | <input type="checkbox"/> |
| Limitation légère en raison de mes problèmes intestinaux | <input type="checkbox"/> |
| Limitation très légère en raison de mes problèmes intestinaux | <input type="checkbox"/> |
| Presque pas de limitation en raison de mes problèmes intestinaux | <input type="checkbox"/> |
| Aucune limitation en raison de mes problèmes intestinaux | <input type="checkbox"/> |

Questions concernant votre humeur et votre niveau d'anxiété :

1) Je me sens **tendu ou énervé** :

- | | | | |
|---------------------|--------------------------|-------------------|--------------------------|
| La plupart du temps | <input type="checkbox"/> | De temps en temps | <input type="checkbox"/> |
| Souvent | <input type="checkbox"/> | Jamais | <input type="checkbox"/> |

2) J'ai une **sensation de peur** comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :

- | | | | |
|------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|
| Oui, très nettement | <input type="checkbox"/> | Un peu, mais cela ne m'inquiète pas | <input type="checkbox"/> |
| Oui, mais ce n'est pas grave | <input type="checkbox"/> | Pas du tout | <input type="checkbox"/> |

3) Je me fais du **souci** :

- | | | | |
|---------------|--------------------------|------------------------|--------------------------|
| Très souvent | <input type="checkbox"/> | Occasionnellement | <input type="checkbox"/> |
| Assez souvent | <input type="checkbox"/> | Très occasionnellement | <input type="checkbox"/> |

4) Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir **décontracté** :

Oui, quoi qu'il arrive	<input type="checkbox"/>	Rarement	<input type="checkbox"/>
Oui, en général	<input type="checkbox"/>	Jamais	<input type="checkbox"/>

5) J'éprouve des **sensations de peur** et j'ai l'estomac noué :

Jamais	<input type="checkbox"/>	Assez souvent	<input type="checkbox"/>
Parfois	<input type="checkbox"/>	Très souvent	<input type="checkbox"/>

6) J'ai **la bougeotte** et je n'arrive pas à tenir en place :

Oui, c'est tout à fait le cas	<input type="checkbox"/>	Pas tellement	<input type="checkbox"/>
Un peu	<input type="checkbox"/>	Pas du tout	<input type="checkbox"/>

7) J'éprouve des sensations soudaines de **panique** :

Vraiment très souvent	<input type="checkbox"/>	Pas très souvent	<input type="checkbox"/>
Assez souvent	<input type="checkbox"/>	Jamais	<input type="checkbox"/>

8) Je prends **plaisir** aux mêmes choses qu'autrefois :

Oui, tout autant	<input type="checkbox"/>	Un peu seulement	<input type="checkbox"/>
Pas autant	<input type="checkbox"/>	Presque plus	<input type="checkbox"/>

9) Je **ris facilement** et vois le bon côté des choses :

Autant que par le passé	<input type="checkbox"/>	Vraiment moins qu'avant	<input type="checkbox"/>
Plus autant qu'avant	<input type="checkbox"/>	Plus du tout	<input type="checkbox"/>

10) Je suis de **bonne humeur** :

Jamais	<input type="checkbox"/>	Assez souvent	<input type="checkbox"/>
Rarement	<input type="checkbox"/>	La plupart du temps	<input type="checkbox"/>

11) J'ai l'impression de **fonctionner au ralenti** :

Presque toujours	<input type="checkbox"/>	Parfois	<input type="checkbox"/>
Très souvent	<input type="checkbox"/>	Jamais	<input type="checkbox"/>

12) Je ne m'intéresse plus à mon **apparence** :

Plus du tout	<input type="checkbox"/>	Il se peut que je n'y fasse plus autant attention	<input type="checkbox"/>
Je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais	<input type="checkbox"/>	J'y prête autant d'attention que par le passé	<input type="checkbox"/>

13) Je me **réjouis** d'avance à l'idée de faire certaines choses :

Autant qu'auparavant	<input type="checkbox"/>	Bien moins qu'avant	<input type="checkbox"/>
Un peu moins qu'avant	<input type="checkbox"/>	Presque jamais	<input type="checkbox"/>

14) Je peux prendre **plaisir** à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :

Souvent Rarement
 Parfois Très rarement

Questions concernant votre niveau de fatigue :

Lisez chaque affirmation et entourez un nombre de 1 à 7 qui semble correspondre à votre état de fatigue au cours de la semaine dernière. Une valeur basse (=1) indique que vous n'êtes pas d'accord avec l'affirmation, tandis qu'une valeur haute (7) indique que vous êtes tout à fait d'accord. Entourez bien un nombre pour chaque question.

Durant la semaine passée, j'ai trouvé que :

Pas d'accord-----D'accord

Ma motivation est plus basse quand je suis fatigué	1	2	3	4	5	6	7
Les exercices me demandent des efforts	1	2	3	4	5	6	7
Je suis facilement fatigué	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue interfère avec mes fonctions physiques	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue me cause souvent des problèmes	1	2	3	4	5	6	7
Ma fatigue empêche certaines fonctions physiques	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue m'empêche de mener à bien certaines obligations et responsabilités	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue est parmi mes 3 symptômes les plus handicapants	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue interfère avec mon travail, ma famille ou ma vie sociale	1	2	3	4	5	6	7

8. Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me le demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

9. Résumé en anglais

Quality of sex life in Inflammatory Bowel Disease Patients.

Background: Data on sexual dysfunction (SD) in IBD and management of SD by gastroenterologists are scarce. This study had two main objectives: 1. to compare rates of SD between IBD patients and healthy controls (HC), and search for predictors of SD; 2. to evaluate the attitude of gastroenterologists towards SD evaluation in IBD patients.

Methods: Consecutive IBD patients seen in two tertiary centers during 2 months were invited to fulfill an anonymous validated questionnaire on their sexual function. Same questionnaires were fulfilled by HC and patients with Irritable Bowel Syndrome (IBS) enrolled as a second comparative group. An anonymous questionnaire was given to gastroenterologists treating IBD patients during a regional post-graduate IBD meeting.

Results: 358 IBD patients fulfilled the questionnaire (192 women), 110 HC (54 women) and 107 IBS patients (54 women). In women, SD rates were 53.6% in IBD *versus* 28% in HC ($p < 0.01$) and 77.5% in IBS ($p = 0.10$ vs. IBD) patients; in men, figures were 16.9% in IBD, 7.4% in HC ($p = 0.64$) and 26.4% in IBS ($p = 0.60$ vs. IBD). An erectile dysfunction (ED) was reported by 43% of IBD patients, 13% of HC ($p < 0.01$) and 55% of IBS patients ($p = 0.60$ vs. IBD). Predictors of SD and ED were social and emotional functioning, anxiety in women and depression in men. IBD activity was not associated with SD. Within the 69 gastroenterologists who fulfilled the questionnaire, 84% reported to never or rarely address sexuality with IBD patients. 93% considered gastroenterologists should address the subject of sex life with IBD patients. The first reason mentioned to explain the reluctance to discuss the subject was the absence of a solution in case of sexual dysfunction (45% of answers). Proctology as main practice was associated with addressing the topic, when gender or age of the gastroenterologist were not.

Conclusion: In IBD, 54% of women have a SD and 43% of men an ED. These rates are significantly higher than in HC, mostly driven by psychological factors, and independent from disease severity. Although majority of gastroenterologists considers that sexuality is a topic to address in IBD patients, only 16% actually do so. Limited knowledge of solutions for sexual dysfunction management is the first reason explaining this gap. Gastroenterologists' training on sexual dysfunction management could help better meet patients' expectations.

RÉSUMÉ

Qualité de vie sexuelle des patients atteints d'une Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin.

Contexte : Peu de données existent sur la dysfonction sexuelle (DS) chez les patients atteints d'une MICI et la prise en compte de cet aspect par les gastro-entérologues. Ce travail avait 2 objectifs : 1. comparer le taux de DS chez des patients MICI par rapport à des adultes sains (AS), et rechercher des facteurs associés à la DS; 2. évaluer l'attitude des gastro-entérologues par rapport à la DS chez les patients atteints d'une MICI.

Méthodes : Un questionnaire anonyme validé de fonction sexuelle a été proposé à tous les patients atteints d'une MICI vus dans 2 centres tertiaires pendant 2 mois. Un questionnaire identique était complété par des AS et des patients atteints d'un Syndrome de l'Intestin Irritable (SII) inclus comme second groupe contrôle. Un questionnaire anonyme était distribué à des gastroentérologues participant à une réunion de formation continue sur les MICI.

Résultats : 358 patients MICI ont complété le questionnaire (192 femmes), 110 AS (54 femmes) et 107 patients SII (54 femmes). 53,6% des femmes MICI souffraient d'une DS contre 28% d'AS ($p < 0.01$) et 77,5% des patientes SII ($p = 0.10$ vs. MICI); chez les hommes, 16,9% des MICI, 7,4% des AS ($p = 0.64$) et 26,4% des SII ($p = 0.60$ vs. MICI) souffraient d'une DS. Une dysfonction érectile (DE) était retrouvée chez 43% des patients MICI, 13% des AS ($p < 0.01$) et 55% des patients SII ($p = 0.60$ vs. MICI). Le fonctionnement social et émotionnel, l'anxiété chez les femmes et la dépression chez les hommes était associés à la DS et la DE. Parmi les 69 gastroentérologues ayant complété le questionnaire, 84% déclaraient ne jamais ou rarement aborder le sujet de la sexualité avec les patients MICI. 93% considéraient que le gastroentérologue devrait aborder ce sujet avec les patients MICI. La 1^{ère} raison évoquée pour expliquer cette divergence était l'absence de connaissances quant à la conduite à tenir en cas de DS (45% des réponses).

Conclusion : Parmi les patients MICI, 54% des femmes souffrent de DS et 43% des hommes de DE. Ces taux sont significativement supérieurs à ceux observés chez des AS, et sont surtout déterminés par des facteurs psychosociaux, indépendants de la sévérité de la maladie. Bien qu'une majorité de gastroentérologues considèrent que la sexualité est un sujet à aborder avec les patients MICI, seulement 16% le font en pratique. La formation des gastroentérologues à la prise en charge de la DS permettrait de mieux répondre aux attentes des patients.

Discipline : Hépatogastro-entérologie

Mots-clés : Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin, Maladie de Crohn, Recto-Colite Hémorragique, Qualité de vie, Sexualité, Dysfonction sexuelle.