



Sexualité et qualité de vie au cours du Lupus érythémateux systémique : une étude transversale

- Faten FRIKHA, professeure Service de Médecine interne Sfax TUNISIE,
- Rana Ben Jemaa, Psychiatrie B Sfax TUNISIE,
- Neila Meseddi Psychiatrie B Sfax TUNISIE,
- Sameh MARZOUK, Professeure Service de Médecine interne Sfax TUNISIE,
- Jihen ALOULOU, Professeure Psychiatrie B Sfax TUNISIE

INTRODUCTION

Le lupus érythémateux systémique (LES) est une maladie auto-immune chronique dont l'impact dépasse les atteintes organiques, affectant profondément la qualité de vie (QDV), l'état émotionnel, l'estime de soi et la sexualité des patientes. Ces dimensions, essentielles au bien-être global, restent souvent sous-évaluées, notamment en Tunisie. But du travail : Évaluer la QDV, l'état émotionnel, l'estime de soi et la sexualité chez des patientes atteintes de LES et analyser les facteurs associés à leur altération.

PATIENTS ET METHODES

Étude transversale descriptive et analytique menée durant 3 mois sur des patientes atteintes de LES au CHU Hedi Chaker de Sfax. Nous avons utilisé une fiche de données sociodémographiques et cliniques et des outils d'évaluation comprenaient les échelles SF-36 et Lupus-QoL (QDV), HAD (anxiété, dépression), Rosenberg (estime de soi) et FSFI (sexualité).

RESULTATS

- Nous avons recruté 50 patientes dont l'âge moyen était de $43,46 \pm 11$ ans. Parmi elles, 38 (76%) étaient d'origine rurale, 22 (44%) de niveau scolaire primaire et 37 (74%) étaient sans profession. Le niveau socioéconomique était moyen pour 25 patientes (50%) et bas pour 24 cas (48%). Concernant la situation familiale, 36 étaient mariées (72%) et 31 avaient des enfants (62%) avec un nombre moyen d'enfants de 2. Des antécédents médicaux et chirurgicaux ont été retrouvé chez 28 (56%) patientes, les plus fréquents étant le syndrome sec 7(14%), la dysthyroïdie 5(10%) et le SAPL 7 (14%).
- L'âge moyen de diagnostic du LES était de 33,54 ans, avec une durée moyenne d'évolution de 9,22 ans. Les atteintes les plus fréquentes étaient l'atteinte cutanée (60%), articulaire (56%) et hématologique (48%). L'indice SLEDAI moyen était de 3,74, indiquant une activité légère à modérée dans 56% des cas.
- Le score moyen global de la QDV (SF-36) était de $49,5 \pm 29,7$, avec les valeurs les plus basses en vitalité (38,5 %) et santé générale (39,4 %). L'évaluation spécifique de la QDV par le Lupus-QoL a montré un score moyen de $59,7 \pm 7,4$, avec une altération marquée en santé physique, douleur, relation intime, santé émotionnelle et fatigue. L'évaluation de l'état émotionnel (HAD) a mis en évidence une anxiété certaine chez 28 % des patientes et une dépression certaine chez 40 %. L'estime de soi était faible à très faible chez 50 % des patientes, avec un score moyen de 28,3 (Rosenberg).
- Parmi les 50 patientes, 38 avaient une vie sexuelle active leur permettant de répondre aux questions de la sexualité. Parmi elles, 23 (60,5%) ont signalé une détérioration de leur sexualité après le diagnostic de LES et 22 ont rapporté une diminution de la fréquence des rapports sexuels après la découverte de la maladie (57,9%) avec une moyenne de $2,89 \pm 2,60$ rapport par mois. L'âge moyen de l'apparition des DS était de 37,28 avec un délai d'installation moyen de $3,05 \pm 4,79$ ans après le diagnostic. Les DS les plus fréquentes étaient l'altération du désir sexuel (78,9%) et une réaction sexuelle absente ou retardée (60,5%). Onze patientes (28,9%) ont remarqué un changement de la conduite du partenaire et 15 (39,5%) ont observé une baisse de son intérêt sexuel. La majorité des patientes n'avaient jamais consulté pour des DS (78,9%). L'évaluation de la sexualité par FSFI a montré une fonction sexuelle altérée chez 65,8 % des patientes, avec un score FSFI moyen de $22,1 \pm 8,6$. Les troubles les plus fréquents concernaient la baisse du désir (63,2 %) et de la satisfaction (57,9 %). Une QDV altérée était corrélée à un âge avancé, un diagnostic tardif, la présence d'antécédents médicaux, plus de trois poussées, l'anémie, l'atteinte rhumatologique et l'usage d'immunosuppresseurs. Une estime de soi très faible était liée à une QDV altérée, tout comme l'altération de la sexualité et la présence d'une anxiété ou d'une dépression certaines.

POINTS FORTS ET LIMITES

- Approche multidimensionnelle de l'impact du LES sur la QDV des patientes tunisiennes par l'étude des différentes dimensions citées
- Une étude innovatrice dans le contexte tunisien
- Une méthodologie rigoureuse et diversifiée, intégrant des critères cliniques, psychologiques et sociaux. L'utilisation d'outils d'évaluation validés et traduits en dialecte tunisien
- L'évaluation de la QDV a été réalisée à l'aide de deux échelles complémentaires : le SF-36, outil générique permettant une analyse globale du bien-être, et le Lupus-QoL, échelle spécifique au LES
- L'absence de groupe témoin qui empêche la comparaison de nos résultats avec une population non atteinte de LES ou avec d'autres pathologies chroniques

Etude analytique et commentaires Lien entre QDV et la sexualité

	Activité physique			Limitation liée à la santé physique			Limitation liée à la santé mentale			Vitalité			Santé mentale			Bien-être social			Douleur physique			Santé générale			SF36																									
	N	M	ET	M	ET	P	M	ET	P	M	ET	P	M	ET	P	M	ET	P	M	ET	P	M	ET	P	M	ET	P																							
Désir	A	24	52.5	37.87	31.25	44.38	22.22	41.31	28.95	20.79	36.66	25.83	55.0	35.1	48.43	39.38	28.45	26.88	37.93	27.75	18	80.55	24.18	66.66	46.17	62.96	45.35	45.53	20.21	61.93	20.07	82.22	13.55	67.36	30.54	47.45	23.16	60.25	25.74											
	C	14	77.14	29.98	64.28	49.72	64.28	49.72	48.92	20.39	62.00	19.76	80.53	15.29	64.1	35.87	47.32	24.31	58.42	28.63	P	0.045	0.041	0.008	0.007	0.003	0.004	0.23	0.038	0.037	A	20	44.5	38.24	22.5	41.27	15	36.63	28	28.78	32.2	24.29	48.37	34.17	43.37	41.56	24.56	26.52	32.18	26.51
	P	0.001	0.004	0.002	0.015	0.000	0.000	0.041	0.008	0.002	A	12	48.33	41.56	31.66	44.78	28.88	45.19	31.66	26.43	33.86	25.56	47.5	30.61	49.16	44.37	26.94	27.12	37.24	30.89																				
Excitation	A	23	70.21	31.27	51.01	50.27	43.47	50.68	39.34	19.73	53.91	24.59	75.43	27.75	57.5	34.63	40.92	26.44	50.85	27.83	C	16	83.12	25.02	68.75	47.87	68.75	47.87	50.62	18.15	65.5	18.23	82.65	14.78	72.81	30.82	51.3	22.38	63.43	25.71										
	P	0.001	0.004	0.001	0.000	0.000	0.000	0.000	0.001	0.009	0.001	0.009	0.001	0.001	0.001	0.001	A	9	32.22	41.54	11.11	33.33	11.11	33.33	25.55	26.86	32	27.64	42.77	39.51	35	40.44	22.22	23.38	26.5	28.57														
	P	0.005	0.008	0.004	0.103	0.007	0.086	0.009	0.009	C	29	70.68	30.52	53.44	48.51	45.97	49.93	39.65	20.48	50.34	25.12	71.12	26.14	60.17	36.42	39.49	27.41	31.37	27.58																					
Lubrification	A	17	41.76	37.16	27.94	43.19	19.6	39.19	23.52	21.12	25.54	20.59	46.91	32.67	38.82	39.7	19.58	24.55	30.46	26.76	P	0.005	0.072	0.032	0.001	0.000	0.001	0.024	0.001	0.03																				
	C	16	83.12	25.02	68.75	47.87	68.75	47.87	50.62	18.15	65.5	18.23	82.65	14.78	72.81	30.82	51.3	22.38	63.43	25.71	A	6	47.5	41.32	25	41.83	16.66	40.82	29.16	25.96	27.33	26.09	52.08	36.13	57.91	42.37	17.3	22.75	34.09	28.72										
	P	0.094	0.222	0.361	0.345	0.023	0.006	0.531	0.133	0.167	C	32	64.21	35.96	46.87	49.49	41.66	49.36	37.65	22.10	49.5	25.53	66.71	30.87	53.51	38.31	38.8	26.96	47.61	29.53																				
Orgasme	A	6	47.5	41.32	25	41.83	16.66	40.82	29.16	25.96	27.33	26.09	52.08	36.13	57.91	42.37	17.3	22.75	34.09	28.72	P	0.313	0.288	0.220	0.406	0.06	0.306	0.801	0.76	0.308																				
	C	16	83.12	25.02	68.75	47.87	68.75	47.87	50.62	18.15	65.5	18.23	82.65	14.78	72.81	30.82	51.3	22.38	63.43	25.71	A	12	45.9	36.4	25	40.82	15.15	35.22	25.9	19.85	31.81	22.47	51.13	34.27	40.68	38.28	23.84	24.84	32.42	25.13										
	P	0.001	0.004	0.001	0.000	0.000	0.000	0.000	0.001	0.009	0.001	0.009	0.001	0.009	0.001	0.001	C	16	83.12	25.02	68.75	47.87	68.75	47.87	50.62	18.15	65.5	18.23	82.65	14.78	72.81	30.82	51.3	22.38	63.43	25.71														
Satisfaction	A	9	32.22	41.54	11.11	33.33	11.11	33.33	25.55	26.86	32	27.64	42.77	39.51	35	40.44	22.22	23.38	26.5	28.57	A	17	41.76	37.16	27.94	43.19	19.6	39.19	23.52	21.12	25.54	20.59	46.91	32.67	38.82	39.7	19.58	24.55	30.46	26.76										
	C	29	70.68	30.52	53.44	48.51	45.97	49.93	39.65	20.48	50.34	25.12	71.12	26.14	60.17	36.42	39.49	27.41	31.37	27.58	C	21	77.61	28.17	55.95	49.94	52.38	51.17	46.66	18.32	62.47	18.13	78.57	23.08	66.66	33.42	48.21	22.48	57.63	26.16										
	P	0.005	0.008	0.004	0.103	0.007	0.086	0.009	0.009	P	0.005	0.072	0.032	0.001	0.000	0.001	0.024	0.001	0.03																															
Douleur	A	17	41.76	37.16	27.94	43.19	19.6	39.19	23.52	21.12	25.54	20.59	46.91	32.67	38.82	39.7	19.58	24.55	30.46	26.76	A	9	32.22	41.54	11.11	33.33	11.11	33.33	25.55	26.86	32	27.64	42.77	39.51	35	40.44	22.22	23.38	26.5	28.57										
	C	29	70.68	30.52	53.44	48.51	45.97	49.93	39.65	20.48	50.34	25.12	71.12	26.14	60.17	36.42	39.49	27.41	31.37	27.58	C	29	70.68	30.52	53.44	48.51	45.97	49.93	39.65	20.48	50.34	25.12	71.12	26.14	60.17	36.42	39.49	27.41	31.37	27.58										
	P	0.005	0.008	0.004	0.103	0.007	0.086	0.009	0.009	P	0.005	0.072	0.032	0.001	0.000	0.001	0.024	0.001	0.03																															
SG	A	17	41.76	37.16	27.94	43.19	19.6	39.19	23.52	21.12	25.54	20.59	46.91	32.67	38.82	39.7	19.58	24.55	30.46	26.76	A	9	32.22	41.54	11.11	33.33	11.11	33.33	25.55	26.86	32	27.64	42.77	39.51	35	40.44	22.22	23.38	26.5	28.57										
	C	29	70.68	30.52	53.44	48.51	45.97	49.93	39.65	20.48	50.34	25.12	71.12	26.14	60.17	36.42	39.49	27.41	31.37	27.58	C	29	70.68	30.52	53.44	48.51	45.97	49.93	39.65	20.48	50.34	25.12	71.12	26.14	60.17	36.42	39.49	27.41	31.37	27.58										
	P	0.005	0.008	0.004	0.103	0.007	0.086	0.009	0.009	P	0.005	0.072	0.032	0.001	0.000	0.001	0.024	0.001	0.03																															

CONCLUSION

Cette étude met en évidence l'impact global du LES, non seulement sur la QDV des patientes, mais aussi sur leur état émotionnel, leur estime de soi et leur sexualité. Par ailleurs, ces différentes dimensions sont étroitement associées à une altération de la QDV. Ces résultats soulignent l'importance d'une approche thérapeutique intégrée, qui ne se limite pas qu'aux seuls aspects médicaux, mais inclut également un accompagnement psychologique et sexologique, afin d'améliorer le bien-être global des patientes.

