



HAL
open science

**Prise en charge de l'endométriose : impacts sur le
ressenti des patientes : étude épidémiologique
observationnelle qualitative basée sur des entretiens
semi directifs auprès de 10 patientes atteintes de tous
types d'endométrioses ayant reçu une prise en charge**

Georgia Martensen

► **To cite this version:**

Georgia Martensen. Prise en charge de l'endométriose : impacts sur le ressenti des patientes : étude épidémiologique observationnelle qualitative basée sur des entretiens semi directifs auprès de 10 patientes atteintes de tous types d'endométrioses ayant reçu une prise en charge. Médecine humaine et pathologie. 2021. hal-04330739

HAL Id: hal-04330739

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04330739v1>

Submitted on 8 Dec 2023

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

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



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Université de Lorraine

École de Sages-Femmes de METZ

Prise en charge de l'endométriose :
Impacts sur le ressenti des patientes.

Etude épidémiologique observationnelle qualitative basée sur des entretiens semi directifs auprès de 10 patientes atteintes de tous types d'endométrioses ayant reçu une prise en charge.

Mémoire présenté et soutenu par

Georgia MARTENSEN

Née le 04 août 1997

Directeur de mémoire : Mme Catherine MERGEN-MOREL

Sage-Femme Enseignante

Expert du mémoire : Mme Emilie INDERSIE

Responsable du pôle recherche et projets scientifiques d'EndoFrance

Promotion 2017 - 2021

Université de Lorraine

École de Sages-Femmes de METZ

Prise en charge de l'endométriose :
Impacts sur le ressenti des patientes.

Etude épidémiologique observationnelle qualitative basée sur des entretiens semi directifs auprès de 10 patientes atteintes de tous types d'endométrioses ayant reçu une prise en charge.

Mémoire présenté et soutenu par

Georgia MARTENSEN

Née le 04 août 1997

Directeur de mémoire : Mme Catherine MERGEN-MOREL

Sage-Femme Enseignante

Expert du mémoire : Mme Emilie INDERSIE

Responsable du pôle recherche et projets scientifique d'EndoFrance

Promotion 2017 - 2021

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier en premier lieu les patientes. Merci à elles pour leur disponibilité, honnêteté, de s'être livrées à moi en toute confiance sur un sujet très personnel.

Merci à Mme MERGEN-MOREL, ma directrice de mémoire, pour sa patience, ses remarques et sa bienveillance.

Merci à Mme ENDERSIE, mon experte de mémoire, pour ses conseils.

Merci à mes parents, mon frère Karl et ma sœur Jessica pour leur soutien, d'avoir été présents pour moi en toutes situations. Je ne les remercierais jamais assez.

Merci à mon compagnon, Paul, pour ses relectures

Merci à mes amies, Salomé, Juliane et Nina, ainsi que Léana, Anna et Camille.

ABREVIATIONS :

ADN : Acide désoxyribonucléique

AFS : American Fertility Society

AINS : Anti-inflammatoire non stéroïdien

AMP : Aide médicale à la procréation

ASRM : American Society for Reproductive Medicine

FIV : Fécondation In Vitro

FSH : Hormone folliculo-stimulante

GnRH : Hormone de libération de gonadotrophines hypophysaires

HAS : Haute autorité de santé

HPST : Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

ICSI : Intra cytoplasmic sperm injection

IRM : Imagerie par résonance magnétique

LH : Hormone lutéinisante

NP 1-2-3 : Niveau de preuve scientifique 1, 2, ou 3

PACES : Première année commune aux études de santé

PLS : Position latérale de sécurité

SIU : Système intra-utérin

SOMMAIRE

INTRODUCTION	8
PARTIE 1	9
1. GENERALITES	9
1.1. HISTOIRE DE L'ENDOMETRIOSE	9
1.2. EPIDEMIOLOGIE.....	9
1.3. CONTEXTE ET CONNAISSANCES ACTUELLES.....	10
2. L'ENDOMETRIOSE	13
2.1. PHYSIOPATHOLOGIE.....	13
2.2. LES TYPES D'ENDOMETRIOSE.....	14
2.3. LES SYMPTOMES	15
2.4. LES COMPLICATIONS	17
3. PRISE EN CHARGE	18
3.1. DIAGNOSTIC CLINIQUE	18
3.2. EXAMENS COMPLEMENTAIRES.....	20
3.3. TRAITEMENTS	21
3.4. PRISE EN CHARGE DE L'INFERTILITE	24
4. LA PLACE DES SAGES-FEMMES DANS LA PRISE EN CHARGE	26
4.1. FORMATION EN MAÏEUTIQUE	26
4.2. DE NOUVELLES COMPETENCES	26
4.3. LEGITIMITE DE LA SAGE-FEMME DANS LA PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMETRIOSE.....	26
PARTIE 2 : METHODOLOGIE	27
1. PROBLEMATIQUE	27
2. OBJECTIFS	27
2.1. BENEFICE ATTENDU.....	27
2.2. OBJECTIF PRINCIPAL	27
2.3. OBJECTIFS SECONDAIRES.....	27
3. HYPOTHESES ISSUES DE LA LITTERATURE POUR NOTRE POPULATION D'ETUDE	27
4. MATERIEL ET METHODES ENVISAGEES	28
4.1. TYPE D'ETUDE.....	28
4.2. POPULATION D'ETUDE : ETAPE D'ELIGIBILITE	28
4.3. CRITERES DE JUGEMENT PRINCIPAL ET SECONDAIRE.....	28
4.4. RECUEIL DES DONNEES	29
4.5. GESTION DES DONNEES.....	29
4.6. LIEUX DE L'ETUDE	29
4.7. PERIODE DE L'ETUDE.....	29

PARTIE 3 : RESULTATS	30
1. PROFIL DE LA POPULATION ETUDIEE	30
2. AVANT TOUTE PRISE EN CHARGE	31
2.1. LA PERCEPTION ET LA CONNAISSANCE DE L'ENDOMETRIOSE	31
2.2. RESSENTI DES SYMPTOMES	33
3. RESSENTI DES PRATIQUES DES PROFESIONNELS	35
3.1. RESSENTI DE L'ANAMNESE	35
3.2. RESSENTI DE L'EXAMEN CLINIQUE	35
3.3. RESSENTI DES EXAMENS PARACLINIQUES	36
3.4. RESSENTI DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC	38
4. RESSENTI ET ATTENTES DE LA PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE	39
4.1. TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX : EFFICACITE ET EFFETS SECONDAIRES	39
4.2. CONFLIT DU TRAITEMENT AVEC LE DESIR DE GROSSESSE	41
5. RESSENTI DE LA PRISE EN CHARGE CHIRURGICALE	42
5.1. RESSENTI EN PRE ET POST-OPERATOIRE.....	42
5.2. RESSENTI DES SYMPTOMES	42
6. RESSENTI DE LA PRISE EN CHARGE DE L'INFERTILITE	43
7. RESSENTI SUR LA PRISE EN CHARGE GLOBALE : LA VISION DES FEMMES	44
7.1. ETAT DES LIEUX DU RESSENTI.....	44
7.2. UNE PRISE EN CHARGE CHRONOPHAGE	45
7.3. INFORMATION ET EXPLICATION DE LA PATHOLOGIE	45
7.4. ADAPTATION DE LA PRISE EN CHARGE VECUE AUX SOUHAITS DES PATIENTES.....	46
7.5. BESOINS RECENSES	46
PARTIE 4 : ANALYSE ET DISCUSSION DE L'ENQUETE	47
1. LIMITES ET FORCES DE L'ETUDE	47
1.1. LIMITES DE L'ETUDE.....	47
1.2. FORCES DE L'ETUDE.....	47
2. ANALYSE DES RESULTATS	48
2.1. INFORMATION DE L'ENDOMETRIOSE ET SA PRISE EN CHARGE	48
2.2. SOUHAITS ET VECUS DES PATIENTES SUR LES DIFFERENTES PRISES EN CHARGE	49
2.3. IMPACT DE LA PRISE EN CHARGE SUR LE RESSENTI DES ALGIES PELVIENNES CHRONIQUES	52
2.4. STATIFICATION DE LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DE L'ENDOMETRIOSE	53
3. BESOINS RECENSES ET PERSPECTIVES	54
CONCLUSION	55
BIBLIOGRAPHIE	56

INTRODUCTION

L'endométriose fait partie des pathologies les plus courantes touchant la femme en âge de procréer. Elle est le plus souvent bénigne mais peut entraîner des douleurs aiguës et chroniques, invalidantes au quotidien. C'est une maladie multifonctionnelle caractérisée par la présence du tissu endométrial fonctionnel hors de l'utérus [1]. Sa physiopathologie est complexe. L'endométriose, lorsqu'elle est symptomatique, est responsable de divers symptômes chroniques. Elle peut se manifester par des dysménorrhées, des dyspareunies, des algies pelviennes et/ou une infertilité, entre autres. Selon les estimations, 30 à 50% des femmes atteintes d'endométriose sont infertiles [1]. Ses symptômes sont responsables d'une dégradation du bien-être de la patiente, physique comme psychologique. L'impact de l'endométriose est très important sur le quotidien des patientes et se manifeste par une limitation des tâches quotidiennes, des douleurs chroniques, une charge mentale et physique, une asthénie. Des répercussions sur la vie professionnelle, la vie personnelle et la relation avec le partenaire peuvent se manifester. Il est toutefois possible que l'endométriose ne provoque aucun symptôme, auquel cas elle ne sera ni dépistée ni traitée.

Cependant au regard des nombreuses campagnes menées par les associations, des recherches scientifiques, l'endométriose est incurable et reste finalement encore trop peu connue. Sensibilisée à cette pathologie par mon entourage, je connaissais déjà quelques-uns de ses ravages avant mes études de maïeutique. Cependant, à la suite d'un cours théorique reçu lors de ma formation, j'ai pu prendre conscience de toute la complexité de la pathologie ainsi que de toutes les inconnues qui l'accompagnent.

Malgré les enseignements sur la prise en charge recommandée, une partie de moi se demandait : comment les femmes le vivent, qu'en pensent-elles ? Touchée par certains témoignages de patientes atteintes d'endométriose lors de mes stages hospitaliers, j'étais désireuse de connaître et de partager le ressenti de toutes ces femmes face à leur prise en charge. Je voulais recueillir leurs paroles : c'est pour cela que j'ai décidé de traiter cette thématique dans mon mémoire de fin d'études. L'objectif était de faire un état des lieux du ressenti des patientes face à la manière dont était accompagnée l'endométriose d'un point de vue global.

Dans la première partie du mémoire, l'endométriose et sa prise en charge sont définies. La méthodologie utilisée suit en deuxième partie. Pour finir, les résultats sont présentés dans une troisième partie avant d'être discutés dans une quatrième.

PARTIE 1

1. GENERALITES

1.1. HISTOIRE DE L'ENDOMETRIOSE

Les douleurs engendrées par l'endométriose seraient connues depuis l'antiquité [2]. Cependant, la pathologie était encore inconnue. Les femmes étaient souvent diagnostiquées à tort d'hystérie par méconnaissance de cette pathologie fonctionnelle.

En 1860, le médecin Karl von Rokitanski fut le premier à découvrir les lésions pathologiques de l'endométriose au microscope [2]. Avec les connaissances du moment il ne pouvait pas faire le lien entre l'histologie et les signes cliniques des patientes.

Le terme « endométriose » apparaît en 1927 avec Sampson, un chirurgien-gynécologue américain. Il propose la théorie des menstruations rétrogrades afin d'expliquer la physiopathologie. Les connaissances et les recherches sur l'endométriose s'expansent et différentes localisations de l'endométriose sont décrites dans les années 1930-40.

Malgré ces symptômes invalidants et des débuts de recherches, l'endométriose reste discréditée jusqu'aux années 2000.

Afin de populariser cette pathologie et de lutter pour son évolution, des associations se sont constituées. En 2001, EndoFrance se crée. Elle est la première association de lutte contre l'endométriose en France. Celle-ci est soutenue par plus de 110 bénévoles très actifs, une marraine l'actrice française Laetitia Millot et un parrain le sportif français Thomas Ramos. L'association organise en 2004 la semaine européenne de prévention et d'information sur l'endométriose, qui se déroule du 02 au 08 mars. EndoFrance se voue à soutenir les patientes et promouvoir la recherche. Engagée, elle est la première association de lutte contre l'endométriose à obtenir l'agrément national des associations de malades et d'usagers du système de santé par le ministère de la Santé en 2018.

EndoMind est la seconde association française de lutte contre l'endométriose, fondée en 2014. Elle est désireuse de déclencher une prise de conscience, de promouvoir la maladie et de réduire le délai de diagnostic. EndoMind a organisé en 2017 le premier événement sportif de course à pied entièrement dédié à l'endométriose et à sa recherche.

En 2016 est créé, à Rouen, le premier centre de dépistage précoce et de prise en charge pluridisciplinaire de l'endométriose [3].

1.2. EPIDEMIOLOGIE

La fréquence de l'endométriose n'est pas connue en population générale car elle ne nécessite une prise en charge que lorsqu'elle a un retentissement fonctionnel (douleur, infertilité, etc.) ou une altération fonctionnelle.

Ainsi, en l'absence de symptômes il n'y a pas lieu de faire de dépistage systématique. Il est donc compliqué d'obtenir une prévalence actuelle et fiable. Un grand nombre de femmes ne sont donc pas dépistées et peuvent être atteintes sans le savoir, mais sous une forme peu étendue [4]. Selon la Haute Autorité de Santé (=HAS) la pathologie peut rester asymptomatique et sans conséquence pour la santé.

Selon les estimations, l'endométriose affecte 10 à 15% des femmes en âge de procréer [5]. En France, on estime 2 à 4 millions de femmes atteintes [5]. Sa prévalence augmente avec l'âge, touchant principalement les femmes autour de la trentaine. Elle est plus fréquente en cas de ménopause tardive et de menstruations précoces.

L'endométriose peut être découverte fortuitement dans le cadre d'une consultation d'infertilité. En effet, 25 à 50% des femmes présentant un problème d'infertilité sont atteintes d'endométriose [6].

Il s'agit donc d'un problème de santé publique majeur par ses multiples impacts : physiques, psychiques, socio-économiques.

1.3. CONTEXTE ET CONNAISSANCES ACTUELLES

1.3.1. Théories du mécanisme

1.3.1.1. *Théorie du reflux menstruel : l'implantation*

Afin de comprendre le mécanisme de l'endométriose, des théories ont été émises. La théorie la plus largement répandue, portant sur le mécanisme de la pathologie, est celle émise par Sampson en 1927 sur les « menstruations rétrogrades ». Il s'agit de la théorie de l'implantation.

Selon lui lors des menstruations, le tissu endométrial ne s'évacue pas seulement que par le vagin. Une partie des tissus reste dans le pelvis via les trompes et pourrait même s'extérioriser de l'utérus. Ces débris de tissus seraient fonctionnels hors de l'utérus, ils conserveraient leur activité cyclique : ce qui engendrerait l'endométriose [2].

On suppose donc que le risque est augmenté par tout facteur favorisant le reflux menstruel : un cycle court, des menstruations abondantes et une ménopause tardive. Plus il y a de menstruations, plus il y a de risque. C'est pour cela qu'un des traitements de l'endométriose est l'arrêt des menstruations par la prise de pilule contraceptive.

1.3.1.2. *Théorie de la transplantation*

Cette théorie, également émise par Sampson, permet d'expliquer sa théorie de l'implantation. Les cellules endométriales pourraient rejoindre la circulation systémique et expliquer la présence de tissus endométrial en dehors du pelvis [7]. Ainsi de cette théorie de la transplantation découle sa théorie de la transplantation.

1.3.1.3. *Théorie métaplasique*

La théorie métaplasique est évoquée en 1919 par Meyer. Selon ses observations, il y aurait la présence, sur les feuillets péritonéaux, de cellules indifférenciées qui pourraient se différencier en cellules endométriales hors de la cavité utérine et former des foyers métaplasiques [8].

1.3.2. Hypothèses étiologiques et connaissances actuelles

Actuellement, l'étiologie de l'endométriose n'est pas encore connue, bien que plusieurs théories soient émises.

C'est pour cela qu'il n'existe actuellement pas de traitement curatif, mais uniquement des traitements symptomatologiques. Afin de trouver la cause de l'endométriose, il faut promouvoir et

poursuivre les recherches. Très fervents de trouver une cause afin de proposer des traitements curatifs, les chercheurs s'attèlent depuis des années sur différentes hypothèses étiologiques.

De nombreuses recherches sont actuellement menées afin de mieux comprendre l'endométriose, son étiologie, les facteurs de risques, son lien avec l'infertilité. Plusieurs étiologies et mécanismes sont suspectées : des conditions génétiques prédisposantes, épigénétiques et environnementales.

1.3.2.1. Hypothèses génétiques

L'origine de l'endométriose pourrait être génétique. Une prédisposition familiale est suspectée mais il n'existe actuellement pas de preuve scientifique valable ; les échantillons utilisés pour ces études étant de trop petite taille.

Des recherches ont été menées sur le rôle de la génétique et l'environnement dans le développement de l'endométriose. Une approche génomique soulève des prédispositions familiales selon certaines études à petites cohortes. Il a été découvert qu'une régulation par méthylation de l'ADN (ajout d'un groupement méthyl sur une partie de l'ADN) ou par déméthylation (suppression d'un groupement méthyl) de certains gènes spécifiques pourrait être en cause de l'endométriose, mais une fois de plus il n'existe pas de niveau de preuve scientifique avec un grade suffisant [9]. Des biomarqueurs d'endométriose ont été identifiés au niveau génétique et protéique via plusieurs axes de recherches : test biologiques, méta analyse [10]. Ces recherches sont prometteuses, l'identification de gènes prédictifs de l'endométriose pourrait permettre de proposer à la population un dépistage non invasif.

En 2010 et 2011, deux études comparatives japonaises menées à terme, comprenant chacune des femmes atteintes et des femmes saines (environ 2000 pour 5000), ont conclu au même résultat : l'existence d'une vingtaine de gènes significativement associés à la maladie [12]. En 2018, une étude a permis d'identifier 27 gènes signifiants à l'endométriose via une méta analyse à grande échelle [13]. Selon de la sévérité de l'endométriose les *loci* (position d'un gène sur un chromosome) incriminants étaient plus ou moins fonctionnels.

Ainsi selon la position et la présence du gène sur le chromosome, les patientes présentaient de l'endométriose de différents stades. Il faut poursuivre ces recherches pour obtenir un niveau de preuve significatif pour démontrer une réelle relation entre la présence de ces *loci* et la pathogénicité de l'endométriose.

1.3.2.2. Hypothèses immunitaires

L'hypothèse immunitaire découle de la théorie des menstruations rétrogrades. Il est supposé que les cellules endométriales déposées hors de l'utérus lors du reflux menstruel ne soient pas éliminées par les cellules de l'immunité. Les macrophages, lymphocytes, seraient dysfonctionnels dans leur reconnaissance de la cellule endométriale, il y aurait ainsi une tolérance immunitaire de ces cellules anormalement localisées. [14]

La survie des cellules endométriales refluees hors de la cavité utérine pourrait s'expliquer par le fait que, chez les patientes atteintes, le processus d'apoptose (=mort programmée de la cellule, c'est une autodestruction qui se déroule à la fin du cycle cellulaire) des cellules endométriales est moindre. L'apoptose qui permet l'élimination spécifique des cellules sénescents endométriales ne serait pas complètement opérationnelle. Il reste ainsi de nombreuses cellules endométriosiques dans la cavité [15].

1.3.2.3. Hypothèses environnementales

Une partie de l'étiologie de l'endométriose pourrait être liée à l'environnement de la patiente. En effet, l'environnement influe sur l'expression et la fonction des gènes : il influe sur le phénotype.

Une supposition est établie : une forte exposition aux dioxines pourrait engendrer ou faire progresser l'endométriose [16]. Une fois encore, il n'existe aucune étude à fort niveau de preuve pour confirmer ce lien entre les dioxines et l'endométriose. Les dioxines sont des polluants organiques, trouvés principalement dans les graisses animales. Elles sont persistantes dans l'environnement et toxiques à forte dose.

On suppose également que l'épigénome des gènes impliqués dans l'endométriose soit sensible à l'environnement [17]. Les facteurs influençant les hormones stéroïdes tels que la grossesse, l'allaitement, le tabac ont un impact sur le développement de l'endomètre qui est hormonaux-dépendant. De plus, l'exposition à certain agents chimiques dans notre environnement influence la méthylation et a ainsi un impact sur la formation de lésions endométriosiques.

1.3.2.4. Recherches actuelles

Des études sont menées sur le diagnostic d'endométriose. Se pencher sur ce versant permettrait d'améliorer les délais, de proposer un nouveau protocole et peut-être une technique de dépistage.

Une étude allemande de février 2020 propose de revoir tout leur système d'approche diagnostic. Elle montre de faibles résultats de dépistage de l'endométriose par échographie pelvienne/endovaginale. Cette étude propose de réaliser une imagerie par résonance magnétique (IRM) en examen de première intention afin d'améliorer la sensibilité diagnostic et diminuer les délais [18]. En effet, l'échographie pelvienne est nettement moins sensible à l'endométriose superficielle que l'IRM. Si en Allemagne, il pourrait être envisageable de passer une IRM en première intention pour dépister l'endométriose, en France la disponibilité des IRM est différente.

Si les étiologies de la maladie ne sont pas encore connues, plusieurs causes liées à l'infertilité engendrée par l'endométriose sont fortement suspectées.

L'inflammation pelvienne due à l'endométriose rend l'environnement hostile, peu propice à la fécondation. Une étude Japonaise menée sur le stress oxydatif démontre que les patientes atteintes d'endométriose ovarienne possèdent de nombreuses cellules endométriales sénescents au niveau des ovaires [19]. Ces cellules sénescences ne sont pas éliminées par apoptose et contribuent à l'hostilité de l'environnement par inflammation pelvienne, et participent ainsi à l'infertilité. Il est nécessaire de poursuivre les recherches sur l'endométriose et l'infertilité afin de permettre aux femmes de mener la vie qu'elles désirent, sans être entravées par leur infertilité. Grâce au travail des chercheurs, les femmes aidées par la procréation médicalement assistées ont réalisés leur souhait de maternité. D'autres peuvent garder espoir de leur désir de grossesse en se raccrochant à l'idée que des études sont en cours.

Il n'existe pas aujourd'hui de traitement thérapeutique de l'endométriose. Elle reste incurable. Le traitement actuel le plus « curatif » consiste en une totale exérèse des lésions, ce geste est très invasif pour les patientes. Il est également possible d'y associer un traitement hormonal. Des recherches sont menées pour proposer des traitements thérapeutiques médicamenteux, afin d'offrir une cure non invasive.

Depuis 2014, à Paris, des molécules sont à l'essai afin de lutter contre le stress oxydatif et d'inhiber la prolifération des cellules endométriales. Les chercheurs de l'Inserm envisagent cette approche thérapeutique non hormonale [20]. « *A ce stade nous ne savons pas si l'endométriose est à l'origine de ce stress ou si c'est l'inverse. Mais des expériences conduites in vitro montrent que le fait d'inhiber ce stress oxydatif bloque la prolifération des cellules endométriales* », selon Pietro Santulli chercheur et praticien hospitalier impliqué dans l'étude.

En 2013, EndoFrance présente un projet de création de plusieurs centres experts nationaux de l'endométriose. Les patientes étaient ainsi accueillies dans ces structures de références par des professionnels de santé plus sensibilisés à la pathologie. Ce projet a été abandonné en mars 2019, mais un autre projet a néanmoins été établi par la ministre des Solidarités et de la santé, Agnès Buzyn. Il s'agit d'un plan d'action national sur l'endométriose afin d'orienter le plus précocement possible les patientes vers des soins organisés et adaptés. Trois régions pilotes (Auvergne/Rhône Alpes, île de France et PACA) ont été sélectionnées pour la co-construction du projet. Le plan d'action a été initié en avril 2019, il est toujours en cours pour cette année 2021.

Être atteinte d'endométriose est une épreuve tant physique que morale. Le parcours des patientes est long, douloureux, incurable, entraînant une charge mentale constante. C'est pour cela qu'il faut promouvoir la recherche, la connaissance/reconnaissance de l'endométriose, afin de diminuer les délais de diagnostic et trouver un traitement curatif à toute ces femmes.

2. L'ENDOMETRIOSE

2.1. PHYSIOPATHOLOGIE

Le cycle menstruel est l'ensemble des phénomènes physiologiques permettant à l'organisme féminin de se préparer à une fécondation après la puberté (1). Il existe plusieurs types de lésions et de localisations, elles vont caractériser le type d'endométriose.

Le tissu endométrial ectopique se loge le plus souvent près de l'utérus, au niveau du pelvis (ovaires, cul de sac antérieur ou postérieur) (2). Ces cellules n'étant pas éliminées par les menstruations engendrent ainsi une réaction inflammatoire locale et cyclique. Les lésions endométriosiques peuvent plus rarement se loger dans tout tissu ou organe du corps [1].

L'endométriose peut adhérer à n'importe quel tissu ou organe du corps, elle est retrouvée plus généralement dans le pelvis (ovaires, rectum, vessie, vagin). Il existe deux grands types d'endométriose selon sa profondeur. Une forme superficielle où les lésions sont composées de cellules endométriales et une forme profonde formée de plusieurs types cellulaires : endométriales, musculaires lisses et fibreuses. Ces différents types de cellules forment des nodules pouvant infiltrer les organes et les détériorer, ces nodules sont comparables à des métastases bénignes.

L'endométriose est sensible aux fluctuations hormonales, les lésions ont le même comportement cyclique que l'endomètre. A chaque cycle, lorsque l'endomètre s'épaissit, les lésions s'épaississent également puis desquament, peu importe leur localisation. Cet enchaînement d'épaississement et de desquamation entraîne une réaction inflammatoire locale et des douleurs.

2.2. LES TYPES D'ENDOMETRIOSE

2.2.1. Localisation externe

L'endométriose dite externe peut se diviser en trois sous-types selon la localisation, elle touche le plus souvent les différents organes du petit bassin mais peut dépasser le pelvis. Toute endométriose, qui se développe en dehors de la cavité utérine, est une endométriose externe.

L'âge, la parité et la position de l'utérus peuvent influencer la localisation. Les lésions forment fréquemment des foyers péritonéaux (au niveau des ligaments utéro-sacrés, du cul de sac de douglas, du cul de sac vésico-utérin, des fossettes ovariennes et de la cloison recto-vaginale), des foyers ovariens et des foyers tubaires.

2.2.1.1. Endométriose superficielle

L'endométriose superficielle dite péritonéale regroupe des lésions superficielles de petite taille qui adhèrent à la surface péritonéale, elles mesurent le plus souvent entre 0.2 et 1 mm de diamètre et peuvent avoir différentes formes.

Les lésions se trouvent généralement au niveau du cul de sac vésico-utérin et du cul de sac de Douglas.

L'endométriose superficielle est peu sensible à l'échographie qui ne décèle que les nodules supérieurs à 1 cm. La technique la plus fiable pour diagnostiquer l'endométriose superficielle est la coelioscopie qui permet d'effectuer une biopsie.

2.2.1.2. Endométriome

L'endométriose ovarienne, ou endométriome, se définit par la présence de lésions kystiques endométriosiques situées au niveau des ovaires. La taille de ses lésions est variable, leur aspect est évolutif. Elles sont bilatérales dans 30 à 50% et souvent multiples. La paroi de la lésion est épaisse, son contenu est hémorragique. Il est visible plus spécifiquement à l'IRM plutôt qu'à l'échographie

L'endométriome est le plus souvent asymptomatique, il devient douloureux lorsque les lésions sont volumineuses ou qu'il existe un saignement aigu. Sa fréquence est de 31 à 44% sur l'ensemble des patientes tout type endométriose confondue.

2.2.1.3. Endométriose profonde

Il s'agit de la présence de nodules profonds péritonéaux qui sont des lésions fibreuses associées à des cellules musculaires lisses. Histologiquement on trouve plus de cellules musculaires que de cellules endométriales. Ces nodules se comparent à une tumeur bénignes infiltrant les organes pelviens. L'endométriose sous péritonéale regroupe les lésions rétropéritonéales infiltrants les viscères abdominaux et pelviens, ainsi que les lésions rétropéritonéales dont le seuil d'infiltration est supérieur à 5 mm.

Les atteintes peuvent être multiples, elles se localisent surtout au niveau de l'espace sous péritonéal antérieur (cul de sac vésico-utérin, vessie), et de l'espace péritonéal postérieur (cloison recto vaginale, ligaments utéro-sacrés à 52%, tube digestif à 21%) [21].

L'endométriose profonde, part ses différentes atteintes, est responsable de nombreux symptômes. L'atteinte des ligaments utérosacrés explique les dyspareunies. Ce type d'endométriose est également responsable de douleurs à la défécation cyclique à cause de son atteinte de la paroi

postérieure du vagin. Elle peut également avoir une localisation intestinale ou vésicale et entraîner des douleurs pelviennes non cycliques et des signes fonctionnels digestifs [22].

2.2.2. Interne : L'adénomyose

L'endométriose interne est aussi appelée adénomyose. Il s'agit d'une prolifération de tissu endométrial au sein du myomètre. Les facteurs de risque de l'adénomyose sont : un curetage, une révision utérine, une césarienne, une résection.

C'est ainsi une pathologie fréquente chez les multipares. L'adénomyose à la suite de ces différentes interventions invasives pourrait s'expliquer par la théorie des cellules sénescents : il y a une pénétration de l'endomètre dans le myomètre. Les cellules endométriales sénescents ne sont pas éliminées par apoptose, elles se trouvent hors de l'endomètre à la suite de l'intervention et gardent leurs propriétés cycliques. A l'échographie sont retrouvés des kystes intra-myométriaux, le myomètre est d'aspect anéchogène.

2.2.3. Les classifications

Afin de déterminer la sévérité de l'endométriose, des classifications ont été créées. La classification de l'American Fertility Society (AFS) basée sur les aspects coelioscopiques en 1979 est la plus utilisée. Elle a été revue en 1985. Elle propose un score permettant d'y associer un stade de gravité. Ce score est déterminé en fonction de la localisation des lésions, leur type et leur adhérence, elle ne prend pas en compte le facteur inflammatoire.

Elle a été renommée ASMR en 1996 pour American Society for Reproductive Medicine (3).

Ce score se décline en quatre stades :

- I : (score AFS 1 – 5) = endométriose minime
- II : (score AFS 6 – 15) = endométriose modérée
- III : (score AFS 16 – 40) = endométriose moyenne
- IV : (score AFS > 40) = endométriose sévère

Cela permet d'orienter le praticien dans sa prise en charge.

2.3. LES SYMPTOMES

Les symptômes de l'endométriose sont multiples, et pourtant le diagnostic reste compliqué à poser car ils ne sont pas toujours systématiques, ni pathognomiques. L'endométriose peut être asymptomatique malgré la présence de lésions histologiques, dans lequel cas elle ne sera ni dépistée ni traitée.

Elle peut devenir symptomatique à tout instant et rapidement résistante aux antalgiques. Cette pathologie est évolutive, elle peut entraîner quelques désagréments les premières années, puis les symptômes augmentent en intensité avec le temps et deviennent invalidants.

2.1.1. Dysménorrhées

Le symptôme le plus connu est celui de la douleur pelvienne, autrement dit les dysménorrhées primaires et secondaires. Les dysménorrhées primaires se définissent par des

douleurs pelviennes quelques jours avant puis pendant les menstruations. Les dysménorrhées secondaires quant à elles peuvent survenir en dehors des menstruations (souvent lors de l'ovulation) et être accompagnées de ménométrorragies, il s'agit d'algies pelviennes chroniques.

Il existe une relation entre les dysménorrhées intenses et le diagnostic positif d'endométriose prouvé par un niveau de preuve scientifique (NP) de niveau 2 [23] (4). Cependant ce seul symptôme ne permet pas d'établir un diagnostic clinique car beaucoup de patientes présentent également des dysménorrhées sans pour autant être atteintes d'endométriose [23]. Même si les symptômes ne sont pas corrélés au stade de l'endométriose, il existe un lien entre l'échelle de la douleur et la profondeur des lésions endométriosiques. L'intensité de la douleur dépend de deux paramètres : l'extension et la profondeur des lésions. Ainsi, même une lésion de faible volume, si elle est implantée profondément, peut être très invalidante [24].

Pour ces patientes soulevant des problèmes de dysménorrhées intenses, il est intéressant de leur proposer un dépistage de l'endométriose afin de trouver la cause des douleurs et ne pas les banaliser. Ce symptôme de dysménorrhée pourrait être utilisé comme élément pronostique global de la maladie.

Il s'agit du motif de consultation le plus fréquent avec les troubles de la fertilité.

2.1.2. Infertilité

Lors de l'anamnèse, si la patiente évoque des problèmes de fertilité, il est pertinent de dépister l'endométriose. L'association endométriose et infertilité est estimée entre 10 et 50% des cas [2]. On dénombre au total 25 à 50% des femmes infertiles atteintes d'endométriose [6]. On peut donc conclure que l'endométriose et l'infertilité sont étroitement associés.

2.1.3. Localisateurs d'une endométriose profonde

Il est possible d'observer une infiltration profonde des lésions endométriosiques, atteignant ainsi les nerfs sous péritonéaux (en particulier ceux de la paroi vésicale ou digestive). Un pourcentage important de patientes souffrant de fortes douleurs présente une atteinte des nerfs sous péritonéaux. Il y a ainsi une forte corrélation entre le seuil de la douleur et l'atteinte des nerfs pour l'endométriose profonde [25].

2.3.1.1. *Dyspareunies profondes*

Les femmes peuvent présenter des dyspareunies profondes : douleurs profondes au fond du vagin pendant les rapports sexuels, les rendant désagréables voire impossibles. L'insertion de protections hygiéniques tels que les tampons ou une coupe menstruelle peut également engendrer de vives douleurs, rendant le choix de protections périodiques à la patiente plus limité.

On retrouve une dyspareunie profonde entre 53 et 56% des femmes présentant une endométriose, confirmé dans la littérature par un NP3 [25].

Concernant les dyspareunies profondes il existe un lien de causalité avec le type d'endométriose, cela est plus évocateur d'une endométriose profonde postérieure.

2.3.1.2. Signes fonctionnels digestifs, urinaires, à la défécation

On retrouve également des signes fonctionnels digestifs, il s'agira le plus souvent d'une douleur intense à la défécation lors des menstruations. Ce signe est également évocateur d'une endométriose profonde postérieure.

Des signes fonctionnels urinaires, souvent frustes, peuvent être observés, ils disparaissent généralement hors de la période menstruelle. Ils sont corrélés à une localisation profonde de l'endométriose et la patiente ressent de fortes douleurs à la miction.

2.3.1.3. Signes non spécifiques

Les patientes également des manifestations non spécifiques impactant sur leur état général et qualité de vie. Dans la littérature sont recensés une asthénie, des modifications de l'humeur, une sensation de malaise général, une morosité allant jusqu'à la dépression. Ces manifestations sont la conséquence directe de la douleur chronique, impactant sur la vie génésique des femmes.

2.4. LES COMPLICATIONS

2.4.1. Infertilité

La principale complication de l'endométriose est l'infertilité. Elle peut toucher n'importe quelles patientes atteintes. En effet, l'endométriose peut être asymptomatique et engendrer une infertilité. Généralement l'infertilité est fonction du degré de sévérité.

Il se suffit de quelques foyers d'endométriose seulement pour conduire à une infertilité, même s'ils sont indolores. C'est pourquoi, lorsqu'une patiente se présente pour un bilan d'infertilité, la recherche d'endométriose est préconisée. L'endométriose peut ainsi être diagnostiquée lors d'un parcours d'Aide Médicale à la Procréation (AMP).

Le lien entre l'infertilité et l'endométriose n'est à ce jour pas encore connu, néanmoins des hypothèses sont émises. L'endométriose peut impacter de nombreuses conditions de fertilité (l'ovulation, déplacement de l'ovule, fécondation, implantation) en fonction de sa localisation et du nombre de foyers. Selon les adhérences, le trajet de l'ovule peut être perturbé, l'inflammation impacte sur la nidation tout comme la localisation des foyers (l'adénomyose par exemple a un fort impact sur l'implantation). De plus, du fait de l'inflammation, de nombreuses cytokines et macrophages se trouvent dans la zone pelvienne, impactant ainsi l'ovulation et la mobilité tubaire. L'environnement hostile altère la qualité du sperme, les macrophages sécrètent en excès la cytokine TNFalpha (tumor necrosis factor) qui diminue la fixation des spermatozoïdes à la zone pellucide [26].

Ainsi l'infertilité peut être liée à des troubles de l'ovulation, des anomalies de la fécondation, un effet délétère des facteurs inflammatoires, une altération de l'implantation

2.4.2. Qualité de vie et retentissements psychologiques

L'endométriose engendre également des complications psychologiques. Par la chronicité des douleurs, les absentéismes, le regard du partenaire, la patiente a de nombreuses raisons de ne pas se sentir comme les autres. La douleur peut entraîner des répercussions psychologiques, s'en suit des sentiments négatifs qui peuvent déboucher vers une dépression et une douleur permanente [27]. Pour ces patientes, ne pas supporter la douleur menstruelle peut être synonyme de ne pas être femme, elles se sentent parfois incomprises.

Elles peuvent également rencontrer des difficultés avec le partenaire, faisant de l'endométriose leur principale préoccupation. Le sentiment de honte et d'échec revient souvent dans les anamnèses. L'impact psychologique est très important du fait de la gestion de la douleur, l'acceptation de la maladie incurable, l'environnement social, le vécu de la maladie dans le couple, et le vécu de la maladie par la patiente [27]. L'endométriose entraîne une lourde charge psychologique.

2.4.3. Fonctionnels et autres complications

Une des complications de l'endométriose peut être sa transformation en tumeur maligne. En 1925, Sampson décrivait l'endométriose comme une tumeur avec ses propriétés histologiques comparables. L'incidence des tumeurs malignes d'endométriose ovarienne s'élève à 1%. Les patientes atteintes d'endométriose ont 4,2 fois plus de facteurs de risques de développer un cancer de l'ovaire [28]. La cause exacte de cette transformation n'est pas connue, on suspecte un lien avec les effets des œstrogènes.

La rupture d'endométriome est rare, mais déjà observée dans la littérature, le plus souvent lors de grossesses. [29]. Cela est dû à l'importante stimulation hormonale sur le tissu endométrial. Cette rupture est semblable à une rupture hémorragique de kyste ovarien.

Les complications peuvent aussi être infectieuses à la suite d'un geste invasif tel qu'un curetage ou une aspiration.

Pendant la grossesse, physiologiquement la progestérone induit une hypertrophie des cellules stromales de l'endomètre afin de former la paroi de l'utérus gravide. Cette hypertrophie va concerner l'endomètre ectopique, l'endométriome augmente ainsi sa taille. Ce changement peut engendrer une transformation en tumeur maligne [30].

L'atteinte de l'endométriose peut être extra pelvienne. C'est une complication rare, difficile à diagnostiquée par sa localisation, une méconnaissance des praticiens spécialisés dans des domaines extra pelviens de l'existence de l'endométriose extra pelvienne. Il s'agit d'une migration des lésions endométriosiques vers un tissu ou un organe extra pelvien. Des cas de localisation d'endométriose pulmonaires et ombilicales ont été recensés [31].

3. PRISE EN CHARGE

Une prise en charge peut être pluridisciplinaire en regroupant plusieurs professionnels de santé tels que les médecins, les sages-femmes, les kinésithérapeutes, les psychologues, etc. Il est possible de retrouver dans une prise en charge des traitements médicaux curatifs, non curatifs, chirurgicaux et des traitements non médicaux.

L'endométriose nécessite une prise en charge pluridisciplinaire. Les objectifs de la prise en charge de l'endométriose sont de soulager des douleurs, contrôler la prolifération des lésions endométriosiques et d'améliorer la fertilité de la patiente.

3.1. DIAGNOSTIC CLINIQUE

3.1.1. Délais de diagnostic

Cette pathologie, de plus en plus connue, est souvent diagnostiquée tardivement. Plusieurs études ont été réalisées pour déterminer le délai de diagnostic entre l'apparition des symptômes et le diagnostic positif d'endométriose. On estime ainsi un délai de diagnostic d'environ 7 ans [32].

Ce délai reste encore aujourd'hui beaucoup trop long dans la vie d'une femme. Il correspond à des années de souffrance, de non-reconnaissance de la douleur, d'ignorance, d'attente de fertilité et d'échec des projets de parentalité.

Plusieurs facteurs pourraient expliquer l'errance diagnostique de l'endométriose. L'impopularité de la pathologie dans le début des années 2000 joue un rôle important, ni les médecins ni les femmes ne considéraient l'endométriose comme telle. La maladie était banalisée. Même si actuellement les combats et les recherches sur l'endométriose prennent de l'ampleur, il existe toujours une banalisation de la douleur menstruelle par les professionnels de santé. En France, il existe une culture de la normalisation de la douleur féminine [27]. Les femmes apprennent dès leurs premières menstruations qu'il est normal de ressentir de la douleur, elles acceptent ainsi la douleur menstruelle. La douleur est banalisée.

Les paroles et les plaintes des patientes ne sont pas toujours prises en compte par les professionnels de santé. Le diagnostic d'endométriose est évité par la prescription d'antalgiques et de contraceptifs oraux, sans prescription d'examens de dépistage. Cela s'explique également par la culture de la douleur féminine.

De plus, il s'agit d'une pathologie gynécologique particulière, tous les professionnels de santé ne sont pas des experts de l'endométriose. En 2013, une enquête comportant cent médecins généralistes en Haute Normandie, révèle que 2/3 d'entre eux ne se considéraient pas à l'aise dans la prise en charge de l'endométriose [33]. Une meilleure sensibilisation des professionnels de santé au diagnostic et à la prise en charge de la pathologie pourrait être pertinent.

La patiente peut également se sentir honteuse, éprouver un sentiment d'échec. La culture française, influencée par le christianisme, lui impose une banalisation et une acceptation de la douleur [2]. La patiente pourrait ressentir une honte à évoquer ces symptômes, se comparer aux autres femmes qui elles acceptent cette douleur.

3.1.2. Stratégie de dépistage

Le dépistage de l'endométriose dans la population générale n'est actuellement pas recommandé. Il n'existe pas de données actuellement permettant d'organiser un dépistage, du fait de l'absence de symptomatologie systématique. Il existe une incertitude concernant des facteurs de risques ou des facteurs génétiques incriminant.

Une stratégie de diagnostic a néanmoins été établie. Chez la patiente présentant des douleurs pelviennes chroniques (dysménorrhées, dyspareunies, douleurs pelviennes hors menstruation), la recherche de l'endométriose est recommandée.

3.1.3. Anamnèse

L'anamnèse effectuée dans un climat de bienveillance et de calme par le professionnel de santé (médecin généraliste, gynécologue, ou sage-femme) permet aux femmes de se libérer verbalement.

Il s'agit d'évaluer la douleur ressentie, son intensité, sa fréquence, sa périodicité, via une échelle.

Les symptômes évocateurs de l'endométriose doivent être recherchés :

- Dysménorrhées intense (EN >7, absentéisme, résistance aux antalgiques de palier 1)
- Dyspareunie profonde
- Douleurs à la défécation cyclique
- Signes urinaires cycliques
- Douleurs pelviennes chroniques
- Difficulté à procréer

Le praticien doit par la suite rechercher les symptômes localisateurs de l'endométriose profonde afin d'orienter son examen secondaire, tels que les douleurs à la défécation cycliques, des signes urinaires cycliques. Il s'agira également d'interroger la patiente sur sa qualité de vie, car l'endométriose symptomatique l'altère et entraîne un retentissement physique, psychique et social. La qualité de vie peut être évaluée par un questionnaire.

3.1.4. Examen clinique

Un examen clinique et pelvien est indiqué. La présence de lésions bleutées sur les parois du vagin à l'examen au speculum est évocatrice de la présence d'endométriose (NP3) (4). Le toucher vaginal est indiqué pour rechercher la présence de nodules dans le cul de sac postérieur, le toucher peut-être douloureux lors de la mise en tension des ligaments ou non [34].

3.2. EXAMENS COMPLEMENTAIRES

3.2.1. Examen de première intention

En première intention, une échographie pelvienne de première ligne doit être prescrite. Selon l'HAS en 2017, « *Elle permet d'affirmer ou infirmer le diagnostic en présence d'aspect typique* » [34].

A l'échographie pelvienne seront recherchés des signes localisateurs d'endométriose profonde, d'infertilité ou la présence d'un endométriome volumineux. Cela permettra ainsi de spécifier la localisation et l'étendue de l'endométriose. Les endométriomes sont visualisables à l'échographie lorsqu'ils mesurent plus d'1cm et cet examen est suffisant pour ce type d'endométriose.

Cependant la sensibilité de l'échographie pelvienne n'est que de 49 à 58%, ainsi l'absence de lésions visibles à l'examen ne permet pas d'exclure le diagnostic [34].

L'échographie endovaginale peut déceler des atteintes rectales ou vésicales. Elle est sensible pour les lésions supérieures à 0.5 mm de diamètre

3.2.2. Examen de deuxième intention à la recherche d'une endométriose profonde

Lorsqu'à l'échographie, aucune lésion n'est présente malgré la clinique, ou que les résultats sont ininterprétables, des examens de secondes intentions sont proposés. Les examens de 2^{ème} et 3^{ème} intention seront proposés s'il existe un souhait de grossesse, une infertilité, une impossibilité, une inefficacité ou un refus de la contraception hormonale, des signes localisateurs d'endométriose profonde ou d'endométriome, ainsi qu'une résistance aux traitements médicaux.

Les examens de seconde intention concernent les Imagerie par Résonance Magnétiques (IRM) pelviennes et les échographies endovaginale. Il est ainsi possible d'évaluer l'extension de l'endométriose et sa localisation de manière plus précise, de détecter des lésions invisibles à l'échographie.

L'IRM permet une cartographie des lésions sous péritonéales profondes.

Les lésions péritonéales superficielles sont difficilement repérables par imagerie, la clinique prime alors sur les examens complémentaires.

3.2.3. Cas particuliers, examen de 3^{ème} intention

Dans le cadre où la clinique oriente le praticien vers une endométriose avec atteinte plus particulière telle que la vessie, le rectum, les anses digestives, ce dernier travaillera en collaboration avec un spécialiste (urologue par exemple). Des examens spécifiques de ces zones pourront ainsi être proposés, après avoir effectué les examens de première et seconde intention, il s'agit alors d'examens de troisième intention

En cas de suspicion d'endométriose recto-sigmoïdienne il sera proposé une écho-endoscopie pour les localisations recto-sigmoïdiennes. Pour les localisations coliques le colo-scanner sera plus recommandé.

En cas de suspicion d'endométriose urinaire, un spécialiste jugera du retentissement rénal et cherchera une dilatation urétéro-pyélocalicelle par IRM ou échographie.

Pour l'adénomyose, l'examen recommandé est l'hystérogographie.

3.2.4. Coelioscopie diagnostique et biopsie

Le diagnostic histologique de certitude est posé par la coelioscopie car elle permettra une analyse histologique. Elle est réalisée lorsque des éléments évocateurs d'endométriose n'ont pas été retrouvés aux examens précédents mais qu'il existe une forte suspicion clinique. La coelioscopie est plus performante pour le diagnostic de lésions superficielles qui passeraient inaperçus aux échographies et IRM. La coelioscopie n'est indiquée que lorsqu'un geste chirurgical est prévu avec un projet de thérapeutique justifié par une infertilité, une absence d'efficacité des contraceptifs oraux. Une biopsie sera ainsi réalisée lors de la coelioscopie.

3.3. TRAITEMENTS

« En cas de douleurs chroniques, une évaluation interdisciplinaire (gynécologues, algologues, sexologues, psychologues et assistantes sociales) est recommandée » selon les recommandations de l'HAS en 2017 [34].

Dès lors que le diagnostic est posé, les patientes sont rapidement prises en charge. Il s'agit d'établir rapidement des stratégies afin de palier à leur douleur, leur désir de grossesse ou non, et s'adapter à leur souhait. Les professionnels de santé travaillent en collaboration afin de proposer aux patientes la meilleure prise en charge possible selon le ressenti symptomatique, physique et psychologique.

Un suivi médical est nécessaire après la pose de diagnostic, pourtant l'endométriose n'est toujours pas considérée comme étant une affection à longue durée (ALD).

3.3.1. Médicamenteux

3.3.1.1. Antalgiques

Le premier réflexe de la femme, et cela depuis son adolescence, lors des menstruations sera la prise des antalgiques de palier 1 (type paracétamol, antispasmodique, anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)). Cette automédication est culturelle et la patiente n'ira pas forcément consulter son médecin généraliste ou un spécialiste.

Lors d'une consultation pour douleurs pelviennes dues à l'endométriose, les antalgiques de palier 1 sont prescrits en première intention. Ils ont pour but de diminuer l'inflammation locale engendrée par les lésions endométriosiques et ainsi diminuer la douleur.

« *La prescription d'AINS au long cours n'est pas recommandée en raison des effets secondaires importants gastriques et rénaux (Grade B).* » selon les recommandations de l'HAS en 2017 [34].

Même si les AINS ne sont pas recommandés par l'HAS sur le long terme, ils sont prescrits en première intention car ils sont efficaces dans la prise en charge des dysménorrhées. Cependant les douleurs de l'endométriose deviennent rapidement résistantes aux antalgiques de palier 1 et d'autres prises en charges seront proposées.

3.4.1.2. Hormonothérapie

Dans la prise en charge de l'endométriose symptomatique, les traitements hormonaux tels que la contraception oestroprogestative et le SIU (système intra utérin progestatif) sont recommandés en première intention en association avec le traitement antalgique.

La prise de contraception oestroprogestative et progestative contribue à une diminution des symptômes de l'endométriose (dysménorrhée, dyspareunies, douleurs pelviennes chroniques). « *La prise cyclique de COP permet de réduire le volume des endométriomes d'environ 50% à 6 mois* » selon les recommandations de l'HAS en 2017 [32]. Les patientes peuvent prendre leur traitement oral de façon continu afin de diminuer leurs dysménorrhées. Cependant cette prise continue n'est pas plus efficace pour la prise en charge des douleurs non cycliques et des dyspareunies. Il est possible de proposer aux patientes une pose de SIU. La progestérone inhibe la croissance du tissu endométrial et diminue l'inflammation local, cela permet de canaliser la prolifération et diminuer les douleurs.

Une prescription d'agoniste de la GnRH (GnRHa) peut être également envisagée lorsque les deux précédents traitements ne sont pas efficaces. Également dans le but de diminuer les douleurs, cette cure est aussi connue sous le nom de « ménopause artificielle ». Ce traitement est administré en injection intramusculaire, il permet de suspendre la fonction ovarienne. Il est recommandé de le prescrire en association à la GnRH des œstrogènes pour prévenir la baisse de densité minérale osseuse : Add-back-therapie. Il est également possible d'y associer des progestatifs.

Après l'opération chirurgicale, les patientes prennent un traitement hormonal dit post-opératoire afin de prévenir les récives douloureuses en l'absence de désir de grossesse. Ce traitement hormonal englobe la contraception oestroprogestative, progestative et les agonistes de la GnRH. Le choix du traitement se fait selon l'anamnèse.

3.3.2. Chirurgicaux

Le traitement chirurgical se fait selon la sévérité et la localisation de l'endométriose mais également selon l'efficacité des traitements médicamenteux à la douleur et des attentes de la

patiente. Avant toute chirurgie, un bilan de fertilité doit être réalisé s'il existe un désir de grossesse. Ainsi toutes les patientes atteintes d'endométriose ne sont pas nécessairement opérées.

La voie coelioscopique est la voie la plus recommandée. Cette voie opératoire nécessite moins de morphinique, les risques hémorragiques et de complications sont inférieurs à ceux d'une laparotomie.

3.3.2.1. Chirurgie conservatrice

La chirurgie conservatrice sera proposée pour les patientes avec un désir de grossesse chez qui les traitements médicamenteux étaient inefficaces. Cette chirurgie va permettre de retirer les lésions endométriosiques, les endométriomes, exciser les nodules d'endométriose profonde.

Pour les endométrioses de stades I à II, les lésions sont détruites lors de la coelioscopie, cela permet une nette amélioration de la douleur et augmentation du taux de grossesse.

Cependant pour une chirurgie concernant un endométriome ovarien, l'opération peut léser le parenchyme ovarien et être délétère pour la fertilité post-opératoire. L'opérateur procèdera une kystectomie intra-péritonéale coelioscopique. Cependant, si l'opérateur rencontre une difficulté durant l'opération et que la patiente a un désir de grossesse, la kystectomie peut être interrompue.

Les interventions chirurgicales pour endométriomes sont fréquentes mais il existe un risque de lésés les ovaires et cela peut diminuer la fertilité car l'environnement inflammatoire est toxique pour les ovaires [22].

Concernant les endométrioses à localisation vésicale, une cystectomie partielle peut être réalisée. Cela permet une diminution des symptômes douloureux et est efficace sur le risque de récurrences.

3.3.2.2. Chirurgie radicale

La chirurgie radicale concerne les patientes n'ayant pas de désir de grossesse, il s'agit du dernier traitement proposé car il est immuable. Cette chirurgie est une hystérectomie qui peut être totale ou partielle. Ce traitement est radical, sans utérus il n'y a plus de production d'endomètre, le risque de récurrence est moindre. Il peut néanmoins persister quelques nodules après l'intervention, il sera donc nécessaire de poursuivre un traitement hormonal en post-opératoire si les douleurs persistent.

3.3.2.3. Alternatifs

« *L'acupuncture, l'ostéopathie et le yoga ont montré une amélioration de la qualité de vie chez des patientes ayant des douleurs liées à l'endométriose (NP4)* » selon les recommandations de l'HAS en 2017 [34].

Les kinésithérapeutes et ostéopathes peuvent prendre en charge les patientes afin soulager leurs douleurs [35].

Les femmes ont la possibilité d'avoir recours à l'acupuncture pour diminuer leurs symptômes douloureux sans traitement médical. Il existe peu d'études démontrant l'efficacité réelle de l'acupuncture sur les douleurs de l'endométriose mais elle peut être toujours bénéfique pour la patiente grâce à son environnement non médicalisé, souvent plus apaisant.

Le yoga peut être une méthode douce pour soulager les douleurs pelviennes. Si cette activité n'est pas spécifique aux douleurs de l'endométriose, elle est néanmoins bénéfique à la qualité de vie de la patiente. Le yoga peut l'accompagner, une bonne gestion des mouvements et de la respiration est essentielle pour gérer la douleur. Lors des séances de yoga, la patiente sera focalisée sur sa respiration ainsi que sa posture, lui permettant ainsi de diminuer la perception de sa douleur. De plus, la pratique du yoga permet de prendre conscience de son corps, de ses limites, et surtout de se détendre et de s'apaiser.

L'endométriose affecte la vie sexuelle des femmes. Les dysménorrhées et dyspareunies peuvent avoir un fort impact dans le couple, des troubles du désir, des évitements, une douleur systématique peut être retrouvée. Lorsque ces symptômes sont invalidants la patiente peut consulter un sexologue car la seule diminution des douleurs à la suite des traitements médicaux ou chirurgicaux ne suffit pas toujours à la reprise d'une sexualité épanouie. La patiente a également la possibilité de consulter un psychologue. Cette autre approche peut lui permettre de mettre des mots sur ce qu'elle ressent, son vécu avec sa pathologie. De plus, le vécu des douleurs, l'annonce de la maladie, le vécu d'une infertilité, la dépendance des traitements antalgiques, tout ceci entraîne de réels troubles psychologiques. Les traitements hormonaux et la fatigue chronique peuvent également entraîner des dépressions.

3.4. PRISE EN CHARGE DE L'INFERTILITE

La prise en charge de l'infertilité n'est pas type, elle est adaptée à chaque patiente selon son âge, sa douleur, le stade d'endométriose et la durée de l'infertilité.

Un bilan étiologique de fertilité sera proposé au couple (exploration de la réserve ovarienne, bilan hormonal, statut tubaire, échographie, spermogramme).

Un bilan pré thérapeutique est ensuite réalisé selon les résultats du bilan de fertilité et de l'étendue des lésions endométriosiques selon le bilan topographique obtenu par imagerie.

Toutes les techniques de procréation médicalement assistée sont envisageables, la fécondation in vitro reste la technique de première intention après l'échec des traitements médicamenteux hormonaux et chirurgicaux. La stratégie thérapeutique est à adapter selon le stade de l'endométriose, la symptomatologie, l'âge de la patiente.

3.4.1. Traitements médicamenteux

La prescription de traitements médicamenteux pour améliorer la fertilité des patientes atteintes d'endométriose est controversée. Le traitement hormonal anti-gonadotrope n'est pas recommandé hors FIV par l'HAS. Il peut cependant être utile en cas d'endométriose de stade I à II dans une prise en charge hors FIV de proposer une stimulation ovarienne [34].

3.4.2. Place du traitement chirurgical et expectative

En cas d'endométriose superficielle ou d'endométriome de taille inférieure à 6 cm, il n'y a pas d'intérêt de proposer un traitement chirurgical dans le seul but d'augmenter les chances de grossesses par FIV. Pour les endométrioses de stade I à II il n'existe pas de réel intérêt de proposer une chirurgie dans le seul but d'améliorer la fertilité [37].

Dans la littérature, le taux de grossesse spontanées ou par APM, varie entre 40 et 85% pour les femmes atteintes d'endométriose profonde sans atteinte colorectale après une chirurgie [38]. Le taux pour les atteintes colorectale est de 47 à 59% de grossesses obtenues après chirurgie de façon spontanée ou médicalement assistée [38]. Si l'on compare au taux de grossesses spontanée des femmes atteintes de tous types d'endométrioses qui est 10%, ces résultats après chirurgie sont encourageants [38]. Ainsi pour les endométrioses de type III et IV, la chirurgie présente un réel bénéfice. Si aucune grossesse spontanée n'est obtenue après expectative, une proposition de médecine de la reproduction peut être émise.

3.4.3. Recours à la médecine reproductive : AMP

L'AMP regroupe plusieurs techniques de manipulation des gamètes dans le but d'obtenir une grossesse. Elle regroupe : l'insémination intra-utérine, la fécondation in vitro (FIV) et l'intra cytoplasmic sperm injection (ICSI)

3.4.3.1. Fécondation in vitro

Pour les patientes en parcours d'aide à la procréation médicalement assistée, la fécondation in vitro est proposée en première intention.

Les pourcentages de réussite de la FIV ne sont pas affectés par le stade d'endométriose. Les données de la littérature recensent un taux de grossesse entre 30 et 70% après FIV [39].

En premier lieu, la patiente commence un prétraitement hormonal en vue de réaliser une stimulation ovarienne et ainsi recueillir des ovocytes matures. La ponction de follicules se fait par voie vaginale. Dans un second temps, une ponction ovocytaire est réalisée et chaque ovocyte recueilli est mis en présence de spermatozoïdes sélectionnés. Si des embryons sont obtenus, il y aura dans un troisième temps, le transfert du/des embryons dans la cavité utérine.

3.4.3.2. Stimulation ovarienne et insémination : prise en charge hors FIV

En cas d'échec de grossesse spontanée après traitements médicamenteux/chirurgicaux, une stimulation ovarienne peut être proposée.

En cas d'endométriose de stade I à II dans une prise en charge hors FIV, il est intéressant de proposer cette option. Il s'agit de recruter 1 ou 2 follicules et de permettre une ovulation, les gamètes vont ainsi se rencontrer. Cependant cette technique nécessite que le couple ait des rapports sexuels « programmés ».

Le praticien peut également proposer une insémination artificielle. L'association de ces techniques présente une réelle augmentation sur le taux de grossesse comparé à une stimulation ovarienne seule. Il s'agit d'inséminer une préparation de sperme dans la cavité utérine pour favoriser la rencontrer entre les deux gamètes.

4. LA PLACE DES SAGES-FEMMES DANS LA PRISE EN CHARGE

4.1. FORMATION EN MAÏEUTIQUE

Afin d'obtenir le diplôme d'Etat et exercer leur profession médicale, les sages-femmes réalisent 5 ans d'études dont la première année commune aux études de santé (PACES). Le parcours est composé de différents enseignements concernant la physiologie lors des années de licence, et la pathologie lors des années de master.

En 2001 une réforme du programme des sages-femmes permet une amélioration de leur connaissance. La gynécologie est y enseignée dès la première année d'école, jusqu'à la fin de la formation. On y retrouve la contraception, les maladies sexuellement transmissibles et les pathologies gynécologiques dont l'endométriose. Les sages-femmes sont familières avec la gynécologie, cette discipline faisant partie intégrante de leur profession.

4.2. DE NOUVELLES COMPETENCES

La profession de sage-femme évolue constamment, permettant ainsi de nouvelles compétences. Deux grandes lois ont marqué un tournant majeur de la profession :

La loi de santé publique en 2004 élargi le champ de prescription des sages-femmes en matière de contraception et lui permet également de participer, sous la direction d'un médecin, au traitement de toute patiente présentant une affection gynécologique. Cependant la population restait limitée dans la prescription de contraception hormonale. Seules les femmes venant d'accoucher ou de réaliser une interruption volontaire de grossesse pouvaient bénéficier d'une prescription par une sage-femme.

La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) de 2009 permet une nette évolution de la profession. Les sages-femmes peuvent depuis réaliser en autonomie des consultations de gynécologie préventive, de dépistage et de contraception auprès des femmes en bonne santé. Les sages-femmes peuvent prescrire tous les examens complémentaires nécessaire au dépistage des pathologies et au bon suivi de la patiente. Elles ne sont plus limitées à une population en post-partum et peuvent prescrire tout type de contraception à toute femme en bonne santé en âge de procréer. La surveillance et le suivi biologique après la prescription de contraception d'une sage-femme devait se faire par un médecin jusqu'en 2012. Depuis, la sage-femme peut assurer seule cette surveillance. Les sages-femmes peuvent également réaliser elles-mêmes des échographies.

4.3. LEGITIMITE DE LA SAGE-FEMME DANS LA PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMETRIOSE

La sage-femme est sensibilisée à l'endométriose dès sa formation initiale. Dans le cursus de formation y sont enseignés les éléments essentiels de cette pathologie : sa physiopathologie, sa localisation, ses symptômes, ses complications, son dépistage, son diagnostic et sa prise en charge.

Depuis l'acquisition de nouvelles compétences la sage-femme se trouve au cœur du parcours d'endométriose, tant au niveau de son dépistage que de son diagnostic. Lors d'une consultation gynécologique de prévention, durant l'anamnèse et l'examen clinique la sage-femme peut déjà suspecter une endométriose. Elle peut prescrire, ou réaliser elle-même, l'échographie de première intention. De part ces compétences, la sage-femme participe activement au dépistage le plus précoce possible de l'endométriose.

La sage-femme a ainsi une place tout à fait légitime dans la prise en charge de l'endométriose.

PARTIE 2 : METHODOLOGIE

1. PROBLEMATIQUE

En quoi la prise en charge actuelle de l'endométriose impacte sur le ressenti des femmes atteintes ?

2. OBJECTIFS

2.1. BENEFICE ATTENDU

Connaître et améliorer le ressenti de la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose. Approfondir les connaissances des professionnels sur le ressenti des patientes et ainsi améliorer la prise en charge de la maladie.

2.2. OBJECTIF PRINCIPAL

Faire un état des lieux du ressenti des patientes par rapport à la prise en charge de l'endométriose.

2.3. OBJECTIFS SECONDAIRES

Les objectifs secondaires sont d'identifier les freins de la prise en charge qui peuvent pénaliser le ressenti des patientes mais également les leviers qui l'améliorent.

3. HYPOTHESES ISSUES DE LA LITTERATURE POUR NOTRE POPULATION D'ETUDE

Hypothèse 1 : Les pratiques professionnelles énoncées par les patientes correspondent aux recommandations de prise en charge de l'endométriose de l'HAS de 2017

Hypothèse 2 : Les patientes sont informées de la prise en charge et ont une meilleure connaissance de leur maladie

Hypothèse 3 : Les patientes se sentent satisfaites de leur prise en charge

Hypothèse 4 : Le vécu de la prise en charge correspond aux souhaits des patientes

Hypothèse 5 : La prise en charge permet une diminution des douleurs ressenties par les patientes

Hypothèse 6 : La prise en charge médicale des algies pelviennes correspond aux attentes des patientes atteintes de tous types d'endométrioses

Hypothèse 7 : La prise en charge chirurgicale améliore le ressenti de la qualité de vie des patientes atteintes de tous types d'endométrioses

Hypothèse 8 : Le ressenti des patientes est positif concernant la prise en charge proposée pour l'infertilité

4. MATERIEL ET METHODES ENVISAGEES

4.1. TYPE D'ETUDE

Etude épidémiologique observationnelle qualitative basée sur des entretiens semi-directs auprès de patientes atteintes de tous types d'endométrioses ayant reçue une prise en charge.

4.2. POPULATION D'ETUDE : ETAPE D'ELIGIBILITE

4.2.1. Critères d'inclusion

Patientes majeures atteintes d'endométrioses de tous types ayant été diagnostiquées et suivies, désireuses de participer à l'étude, adhérentes à l'association EndoFrance ayant répondu volontairement à un appel de participation par mail (6).

4.2.2. Critères de non-inclusion

Patientes mineures, non désireuses de participer à l'étude, patientes non atteintes d'endométriose.

4.2.3. Critères d'exclusion

Patientes ne désirant plus participer à l'étude

4.3. CRITERES DE JUGEMENT PRINCIPAL ET SECONDAIRE

4.3.1. Critère de jugement principal

Le critère de jugement principal est la satisfaction de la prise en charge sur le parcours de la patiente selon une échelle de Likert en lien avec l'hypothèse 3. Cette échelle permet d'établir un baromètre de satisfaction via des réponses représentant leur degré de satisfaction.

Echelle de Liker proposée :

- Extrêmement satisfaite
- Très satisfaite
- Plutôt satisfaite
- Ni satisfaite, ni insatisfaite
- Plutôt insatisfaite
- Très insatisfaite
- Extrêmement insatisfaite

4.3.2. Critère de jugement secondaire

Les critères de jugement secondaires étaient : le respect des dernières recommandations de l'HAS concernant la prise en charge de l'endométriose en lien avec l'hypothèse 1, ainsi que l'existence d'une diminution des symptômes de l'endométriose :

- Diminution des douleurs (algies pelviennes, dyspareunies) en lien avec l'hypothèse 5
- Diminution des signes fonctionnels associés et des signes non spécifiques, en lien avec l'hypothèse 7
- Présence d'une grossesse / naissance après la prise en charge, en lien avec l'hypothèse 8

4.4. RECUEIL DES DONNEES

Un mail d'appel à participation de l'étude a été diffusé par Endofrance (6) aux patientes adhérentes à l'association résidant dans la région du Grand-Est. Les patientes étaient libres de me contacter si elles étaient volontaires à participer anonymement. Les données ont été recueillies lors d'entretiens semi-directifs via différentes plateformes permettant une visioconférence (Skype et WhatsApp). Les patientes ont toutes accepté que l'entretien soit enregistré.

4.5. GESTION DES DONNEES

Atteinte d'un seuil de saturation et anonymisation des données

4.6. LIEUX DE L'ETUDE

Les patientes résidaient dans le Grand-Est, région de France.

4.7. PERIODE DE L'ETUDE

L'étude s'est déroulée entre septembre et décembre 2020.

PARTIE 3 : RESULTATS

1. PROFIL DE LA POPULATION ETUDIEE

Tableau 1 : Caractéristique des 10 patientes atteintes d'endométriose dans la région du Grand Est ayant reçu une prise en charge, recueil des données entre le 20/09/2020 et 10/12/2020 – Etude qualitative – Ressenti des patientes atteintes d'endométriose – 2021 (n=10)

		Effectif = 10 patientes
Âge		
	18 – 24 ans	2
	25 – 29 ans	1
	30 – 35 ans	5
	35 – 49 ans	0
	40 et plus	2
Symptômes ressentis		
	Algie pelvienne chroniques	7
	Dyspareunies	4
	Signes fonctionnels digestifs/urinaires	7
	Infertilité	5
Examens paraclinique prescrits		
	Echographie pelvienne	7
	Echographie endovaginale	7
	IRM pré opératoire	8
	IRM post opératoire	2
Type d'endométriose		
	Minime à modérée	1
	Moyenne à sévère	6
	Inconnue	3
Traitement post diagnostic		
	Antalgiques palier 1 et 2	7
	Contraception orale / locale	8
	Hormonothérapie	6
Chirurgie de l'endométriose		
	Coelioscopie	9
		<i>(Dont 1 indication de salpingite et découverte fortuite de l'endométriose ainsi que 2 dans le cadre d'un parcours AMP)</i>
Recours à l'AMP		
	En cours	3
	Arrêt	1

La population de l'étude concernait des patientes âgées de 18 à 49 ans ayant reçu une prise en charge quelconque de l'endométriose. Nous pouvons constater que les signes fonctionnels digestifs et urinaires étaient autant présents que les algies pelviennes chroniques. Ces dernières sont le symptôme le plus connu de l'endométriose, or elles étaient à égalité pour cette population avec les signes fonctionnels digestifs et urinaires.

2. AVANT TOUTE PRISE EN CHARGE

2.1. LA PERCEPTION ET LA CONNAISSANCE DE L'ENDOMETRIOSE

2.1.1. Culture de la douleur

2.1.1.1. Méconnaissance des patientes

Sur les 10 entretiens, 8 ont révélés une « banalisation » des douleurs menstruelles : « *Les douleurs, je les ai eues dès que j'ai eu mes règles en fait. Au début ça allait, mais en grandissant elles se sont de plus en plus amplifiées. Et après on s'habitue en fait. Je me disais que c'était normal, je m'inquiétais pas trop* » avouait une patiente à la question « depuis quand pensez-vous être atteinte d'endométriose ? ».

L'une d'elles partageait : « *C'était affreux parce que j'avais l'impression que ma condition de femme se limitait à souffrir tous les mois.* »

Pour ces patientes la douleur menstruelle « *c'était normal* » : « *J'ai toujours eu mal quand j'avais mes règles.* ». Elles ont partagé leur contexte familial : « *Ma mère n'avait pas pour habitude de se plaindre, elle aimait pas trop qu'on se plaigne. Donc en gros j'avais mal mais c'était normal et je faisais avec* », « *Pour moi c'était normal d'aller 8 fois à la selle / jour quand on a ses règles parce que j'ai vu ma mère souffrir* ». Il ne s'agissait pas pour cette patiente d'un symptôme évocateur d'endométriose mais d'un effet indésirable « *normal* » des menstruations.

Les entretiens ont révélé une véritable méconnaissance de l'endométriose avant l'annonce du diagnostic pour plusieurs patientes. Sept d'entre elles ont répondu qu'elles ne sentaient pas informées sur l'endométriose avant leur diagnostic : « *Quand j'ai été diagnostiquée je connaissais pas du tout, je me suis renseignée et tout ça. Même mes parents qui sont du milieu médical ne connaissaient pas trop la maladie* ».

2.1.1.2. Ancienne méconnaissance des professionnels vers une formation au dépistage de l'endométriose

Cette culture de la douleur menstruelle était également présente dans le milieu médical, praticiens-dépendants : « *Pendant longtemps, quand je consultais chez ma généraliste elle me disait que c'était normal d'avoir mal pendant mes règles, donc pour moi c'était normal* ».

Plusieurs diagnostics étaient posés : « *elle m'a dit que c'était un problème de sphincters, elle m'a donné un médicament sauf que ça ne marchait pas* », « *on m'a dit que c'était psychologique. Que je stressais trop* ». Une patiente avouait : « *J'ai consulté et on m'a répondu que mes douleurs c'est le stress* ». Sur les 10 entretiens, 4 patientes ont eu comme diagnostic l'état de stress.

Une patiente présentait pour symptômes d'endométriose des mycoses chroniques, des signes fonctionnels digestifs et des algies pelviennes chroniques : « *Quand je remets le puzzle, j'ai lu que ce type de mycoses ça peut être un symptôme d'endométriose. Et moi jeune fille 18-20 ans en prépa, tous les gynécos me disaient c'est le stress, mais moi je me suis toujours revendiquée comme une personne pas stressée. Le temps que quelqu'un veuille bien prendre ça au sérieux ça a duré 2 ans quoi..* ».

« *C'est pas du tout pour dévaloriser le gynéco que j'ai eu, il n'avait eu de formation là-dessus. Je pense qu'elle en avait entendu parler, elle devait voir ce que c'était mais elle ne connaissait pas bien la maladie ni ses symptômes. Elle l'a pas du tout envisagé, ce n'était pas une faute de sa part.* ». Effectivement l'endométriose était une pathologie plutôt méconnue, elle est en plein essor aujourd'hui.

Cette « ancienne » méconnaissance des professionnels était « *en train d'être résolu* »

Les dépistages récents montraient une meilleure connaissance des professionnels de santé concernant les symptômes d'endométriose « *Ma meilleure amie sage-femme m'a dit que c'était pas normal et m'a conseillé de faire un dépistage de l'endométriose.* » ; « *Je passais beaucoup de temps à l'infirmerie. Elles m'ont dit que ce n'était pas normal, et ça m'a fait tilt !* »

2.1.2. Entre banalisation des symptômes et suspicion d'une pathologie, une population partagée

En ce qui concernait l'entourage des patientes, les avis étaient partagés entre une banalisation des symptômes et une véritable prise de conscience.

Dans l'imaginaire collectif, la douleur menstruelle était également « *normale* ».

Les algies pelviennes chroniques étaient partagées dans la communauté féminine « *Ma tante infirmière m'a dit un jour : c'est bon on a toutes eu nos règles, on a toutes supporté la douleur. Bah du coup maintenant elle peut pas dire ça parce que maintenant j'ai une maladie j'ai un diagnostic. Elle peut pas dire que juste c'est moi et que je dois supporter mes règles.* ». Le diagnostic d'endométriose était parfois « *l'excuse* » pour justifier les algies chroniques, sans ce diagnostic les femmes devaient « *subir* » leur condition ; « *t'es une femme c'est comme ça, fais avec, tu auras un enfant ça ira mieux* ».

Pour certaines personnes de leur entourage « *c'était pas normal d'avoir aussi mal quoi.* ». Les symptômes des patientes étaient pour eux un signal d'alerte « *C'est mon copain qui en fait en voyant mes douleurs et mes symptômes me disait que c'était pas normal que j'ai autant mal. Il a été voir sur le site Endofrance parce qu'il avait vu une interview d'une célébrité qui parlait de ça* ».

Pour certaines femmes, l'entourage a permis une « *révélation* » sur ses symptômes « *j'ai eu le regard extérieur de mon copain* » et permettre une prise de conscience. « *J'ai eu mes règles j'étais en PLS, j'arrivais même plus à me tenir debout j'étais avachie sur cette table haute, toute les 30min j'allais aux toilettes parce que j'avais la diarrhée. Et ma collègue me demande ce que j'ai, je lui réponds que j'ai mes règles et elle me répond « c'est pas des règles on a l'impression que t'as la grippe quoi, c'est pas normal ». Je me souviens que c'est la première fois qu'une fille de mon entourage me dit que quand on a ses règles c'est pas ça quoi. Pour moi c'était un peu une découverte, je me suis dit ah bon c'est pas ça ?* ». Une patiente expliquait « *Ma mère m'a toujours dit tu prends la pilule c'est pas normal que tu aies mal au ventre comme ça.* »

Pour certaines patientes il existait un « *doute* » quant à ces symptômes d'endométriose : « *Je me disais bien que c'était pas normal* », « *J'avais bien vu qu'il se passait quelque chose au niveau de mes règles et que personne n'en prenait compte en fait.* », « *J'étais incomprise en fait.* »

Cinq patientes suspectaient déjà une pathologie avant l'annonce du diagnostic : « *Depuis le lycée je pense que j'ai cette sorte d'endométriose parce que j'ai des douleurs horribles pendant mes règles, et j'avais des règles pendant 1 semaine aussi.* », « *Donc ils m'ont dit « on confirme que vous avez de l'endométriose », chose que moi ..enfin j'y pensais déjà avant mais on me l'avait jamais confirmé, on m'a toujours dit « mais non, mais non* ».

2.2. RESSENTI DES SYMPTOMES

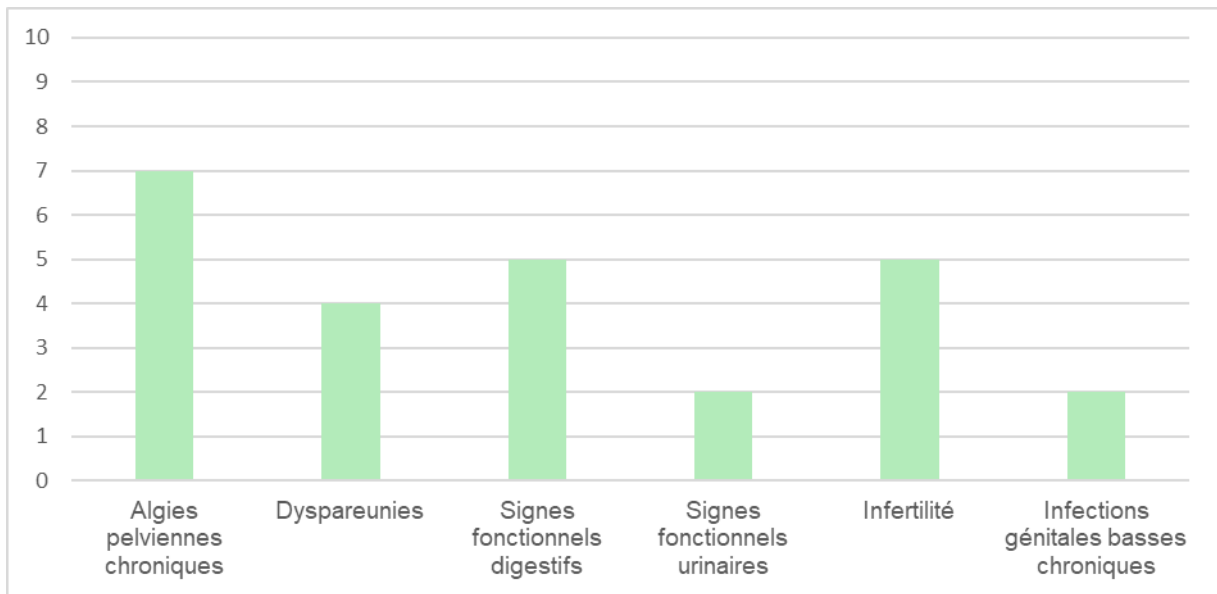


Figure 1 : Diagramme en secteur représentant la répartition des symptômes ressentis par 10 patientes atteintes d'endométriose avant toute prise en charge de la pathologie, âgées de 18 à 49 ans, recueil des données entre le 20/09/2020 et 10/12/2020, n(=10)

2.2.1. Impact social

Les différents symptômes étaient contraignants pour certaines patientes qui se voyaient obligées d'organiser leur vie autour de leur endométriose : « *J'appréhendais toujours la date, je calculais la date à laquelle ça allait à peu près tomber. Olala faut pas qu'on ait un truc ce week-end parce que ça va me gâcher quoi* ». Il y avait la nécessité « *d'anticiper* » leurs loisirs, leurs vies professionnelles.

Les algies pelviennes pouvaient entraîner une « *perte de concentration* », de l'absentéisme et un état de stress important. « *Fréquemment au lycée je finissais à l'infirmerie scolaire en pleure et en panique* », « *Pour moi c'était panique à bord. Je me disais mais comment je vais faire avec des douleurs comme ça tous les mois, je ne me voyais pas vivre comme ça tous les mois* »

2.2.2. Impact professionnel

« *J'ai fait plusieurs malaises vagues* », suite à ces malaises des patientes déclaraient « *Quand j'avais mes règles je pouvais pas aller au boulot !* »

Une patiente racontait « *Je suis transcendée de douleur, je me mets en danger. Et je mens, au boulot je mens, je dis j'ai la grippe, la gastro mais je peux faire du télétravail. J'ai un chef conciliant qui pose pas trop de questions.* »

Entre algies pelviennes chroniques, dyspareunies, malaises vagues, mycoses à répétitions, asthénie profonde la vie était compliquée. Une patiente avouait « *en arriver à une qualité de vie extrêmement altérée* »

2.2.3. Impact sur la sexualité et la vie de couple

La sexualité de quelques patientes, parasitées par des dyspareunies profondes, « *était compliquée encore plus que tout le reste* », avec notamment des rapports sexuels allant d'une échelle de « *un peu douloureux* » jusqu'à « *l'arrêt du rapport* ». Une patiente décrivait « *J'ai plus de vie sexuelle* ». Parfois victimes de douleurs à chaque rapport « *pleins de positions que je pouvais pas faire et tout* ». « *Ça arrivait aussi qu'après l'orgasme j'avais mal comme une douleur de règles, mais que quand moi je suis seule.* ». Pour une autre il s'agissait de « *rapports sexuels bizarres, sensations bizarres* ». Une patiente avouait « *J'ai plus de vie sexuelle* »

Les patientes s'interrogeaient « *pourquoi ma sexualité était compliquée, pourquoi c'était douloureux ?* » car elles n'avaient pas encore été diagnostiquées. De plus, il était difficile pour elles « *d'en discuter* » avec leur entourage proche.

Il y avait une véritable remise en question des patientes vis-à-vis de leurs symptômes et de leur condition, influant sur leur moral et leur vie de couple : « *J'ai dit à mon mari « part, trouve-toi une femme qui puisse avoir des enfants, ne reste pas avec moi », j'ai failli demander le divorce ! Je suis pas une femme, mon utérus il est pourri* », « *ça a eu des répercussions dans ma vie amoureuse... le fait de savoir que je ne pouvais pas avoir d'enfant c'était une épée de Damoclès* »,

« *J'étais dans l'angoisse, dans l'appréhension d'avoir ces mycoses, de lui refiler, c'était hyper gênant quoi. Du coup dès que je savais que j'en avais une j'étais en dépression.* »

2.2.4. Impact physique et émotionnel

Les résultats de l'étude soulevaient « *une fatigue assez chronique* » malgré un sommeil correct selon les patientes. Pour d'autre « *ce qui est surtout très handicapant c'est que ça me réveille la nuit* », « *du coup je dors très mal.* ».

Lorsque ce n'étaient pas les douleurs aiguës qui étaient la cause de cette asthénie profonde, c'étaient les douleurs chroniques : « *j'étais extrêmement fatiguée à force de lutter constamment contre la douleur* »

« *J'avais l'impression que mon salut de la douleur ne pouvait venir qu'avec une grossesse ce qui pour moi était très lourd à porter* ».

Ces symptômes prenaient une grande place dans la vie « *devenue invivable* » des femmes « *J'étais angoissée, déprimée* », « *je prends des antidépresseurs, des anxiolytiques depuis longtemps* », « *je me souviens j'étais un peu en détresse psychologique* », « *j'en étais malheureuse* », « *une douleur à m'accrocher au mur* »

« *Tant qu'on vous diagnostique pas, vous avez les symptômes, vous vous demandez si c'est dans votre tête ou pas. En fait ils sont pas reliés entre eux. On se dit « je suis peut-être une petite nature », on se prend des réflexions « t'es toujours fatiguée, t'as toujours mal au ventre », et on se dit c'est pas que dans ma tête c'est dû à quelque chose !* »

Les symptômes commençaient « *à être invalidants* », entre « *malaises* », « *nettoyer le matelas parce que ça coulait* », crainte « *d'être en manque de médicaments* » les patientes étaient « *dans l'angoisse* » et « *ça devient clairement l'enfer sur terre* » pour certaines.

3. RESENTI DES PRATIQUES DES PROFESIONNELS

3.1. RESENTI DE L'ANAMNESE

3.1.1. Un levier du diagnostic, découverte des symptômes praticien-dépendant

De nombreuses patientes sont passées par différents praticiens. « *Je disais à mes médecins c'est pas normal à chaque fois que j'ai mes règles j'ai mal au ventre, j'ai des diarrhées et tout. Et ils me disaient « non non ça n'a rien à voir, c'est comme ça ». Et ça a continué comme ça pendant des années où je me plaignais et on me disait non rien à voir, rien à voir alors que j'en ai parlé à des gynécologues, des médecins généralistes : des hommes.* » L'anamnèse était praticien-dépendant : « *ça dépend des professionnels* », certains ne considéraient pas les douleurs chroniques comme étant un symptôme d'endométriose. « *J'ai de la chance d'avoir une généraliste très à l'écoute elle ne savait pas ce que c'était l'endométriose, elle s'est documentée par elle-même. Elle me laisse pas avec une douleur non gérée.* »

« *Et à ce moment-là elle m'a demandé comment ça se passait mes cycles etc.* », cette question lors de l'anamnèse était primordiale et dispensait aux patientes une occasion de s'exprimer concernant leur menstruation, leurs douleurs et évoquer leurs symptômes. Des questions plus précises ; « *elle m'a demandé « vos règles ça se passe comment »* », permettaient de découler vers une suspicion de diagnostic.

Lors de l'anamnèse les symptômes de l'endométriose se révélaient : « *Elle me demande « vous allez combien de fois aux toilettes pas jour ? ». Bah là quand j'ai mes règles j'ai la diarrhée je vais 8 à 10 fois aux toilettes par jour, et là quand j'ai dit ça j'ai vu sa tête quoi.* ».

Les patientes n'évoquaient pas forcément spontanément leurs symptômes si la question n'était pas posée : « *Je me suis dit mais heureusement que vous posez la question, merci de poser cette question, parce que ma vie c'est un enfer. Mes règles c'est un enfer* », « *je voulais dire aussi, je pense que ça peut être assez compliqué pour une jeune fille d'expliquer ses symptômes, de faire la démarche de consulter quand quelque chose ne va pas. Je pense que y'a pas mal de personnes qui ne sont pas diagnostiquées pour ça.* »

« *C'est là aussi mon combat dans EndoFrance, il faut informer les jeunes femmes, même si on leur pose pas la question, si y'a des choses qui leur paraissent pas normal il faut qu'elles en parlent.* », « *c'est de l'éducation des deux côtés, il faut aussi que les femmes se responsabilisent* »

L'anamnèse couplée à l'examen clinique permettait « *de prescrire un examen plus poussé* » tel que l'échographie ou l'IRM ou directement « *d'orienter vers un confrère qui pourra vous opérer* » pour certaines patientes.

3.2. RESENTI DE L'EXAMEN CLINIQUE

L'examen clinique était également un élément aidant à poser une suspicion de diagnostic mais il n'est pas spécifique pour diagnostiquer l'endométriose : « *elle a regardé et elle a tout de suite vu. En m'auscultant elle a senti le nodule au fond du vagin.* ».

Cependant cet examen pouvait se révéler « *très douloureux* », notamment chez les patientes atteintes de nodules profonds. Les résultats ont montré un meilleur vécu de l'examen clinique en cabinet de ville que celui effectué aux urgences : 100% des patientes de l'étude qui ont consulté aux urgences gynécologiques n'ont pas bien vécu l'examen clinique, contrairement aux examens de ville qui ont révélé « *des douleurs quand on ausculte* » mais un meilleur vécu.

Une des patientes racontait son vécu d'un passage aux urgences gynécologiques pour des ménométrorragies associées à des algies pelviennes aiguës « *on m'a ausculté avec, vous savez, la sorte de pénis en plastique. Et il me faisait super mal. Il triturait, il triturait. J'en pouvais plus. J'ai dit soit vous voyez quelque chose soit vous arrêtez* ». Les différents témoignages soulevaient également la méconnaissance du déroulement d'un examen gynécologique notamment sur : son intérêt, son but, quel matériel était utilisé.

Ce ressenti de l'examen gynécologique était « *très évolutif avec l'âge* » ; « *quand j'étais jeune, surtout avec le contexte de cette batterie d'examens ; *rires* j'avais le sentiment de passer ma vie chez le gynéco. J'avais l'impression que ma vie était une encyclopédie gynécologique... Après je vous le dit honnêtement, le fait d'être face à un médecin, qui a une approche très clinicienne, ça aide beaucoup* »

3.3. RESENTI DES EXAMENS PARACLINIQUES

3.3.1. L'échographie pelvienne

Les résultats concernant le ressenti des patientes sur l'échographie pelvienne ont révélés un « *stress* » du moment de l'annonce de l'examen jusqu'au rendez-vous, « *je croisais les doigts pour que ça soit un kyste fonctionnel et pas de l'endométriose. J'étais dans le déni, mais en même temps je savais que c'était de l'endométriose* » et même après l'échographie passée « *j'ai pas trop réalisé ce qui m'arrivait* »

Certaines patientes ont avoué « *Mon médecin traitant m'a prescrit une échographie, je ne savais pas du tout pourquoi j'y allait* ». L'échographie pelvienne se déroulait soit en cabinet gynécologique lors d'une consultation, soit les patientes avaient un rendez-vous d'imagerie. Le bénéfice d'avoir un échographe dans un cabinet de ville était non négligeable : gain de temps sur le dépistage de l'endométriose, diminution du stress des patientes concernant l'attente « *du verdict* » et permettait d'avoir un opérateur spécifique « *plus expérimenté* » ; « *ça me fait plaisir de voir que ma gynécologue a un bon échographe et qu'elle n'a pas à deviner entre le nuage de paillettes qu'on voit* »

3.3.2. L'échographie endovaginale

3.3.2.1. Méconnaissance de cette pratique

Le principal ressenti qui concernait l'échographie endovaginale était le manque d'information ; « *On m'a dit qu'on me ferait uniquement une échographie par le ventre et pas par le vagin, je ne savais même pas qu'il existait 2 types d'échographies* ». L'étude soulevait une grande méconnaissance de cet examen paraclinique pourtant autant pratiqué que l'échographie pelvienne dans le diagnostic d'endométriose.

L'échographie endovaginale a été vécu comme « *toujours un mauvais moment à passer.* »

3.3.2.2. Explications lors de l'examen

Les résultats ont montré l'importance des explications lors de l'échographie (qu'elle soit endovaginale ou pelvienne). Une patiente évoquait son examen avec son praticien : « *elle était même pas formelle, je ne sais même pas si elle a parlé d'endométriose, je me souviens même plus* »

Cette patiente n'a pas reçu d'explication pendant son examen : « *La femme qui m'a fait l'échographie a fait les gros yeux, elle s'est arrêtée un instant et m'a dit qu'elle appelait le médecin. Après cette écho je me sentais mal, je ne savais pas trop ce qu'il m'arrivait.*»

A l'opposé, cette patiente a été « rassurée » par les explications pendant son échographie : « Ce qui est bien c'est que c'est très important d'être pédagogue aussi. Parce que quand on vous fait une échographie, j'avais l'écran devant moi, et il m'a tout expliqué et je trouvais ça très bien parce que ça permet aussi de mieux comprendre comment fonctionne son corps. C'était très bien qu'il m'explique et ça m'a un peu rassurée parce que c'est vrai que il vous dit direct « bon vous avez ça » mais là il m'a tout expliqué comment ça fonctionnait *rires*. Ça rassure un peu sur comment ça fonctionne et qu'est-ce-qu'on ressent aussi au niveau de son propre corps. »

3.3.3. Imagerie par résonnance magnétique

3.3.3.1. Des ressentis partagés

Le ressenti des patientes était partagé, entre du « stress », de la « peur » lorsque « c'est grave », « soulagée, contente d'avoir eu une réponse définitive », de la « honte », plusieurs profils s'étaient dépeints.

« Ils m'ont dit que je devais faire une IRM. Qu'ils pouvaient me faire passer tout de suite mais moi j'ai pas voulu la faire tout de suite parce que j'étais un peu en stress, j'ai appelé mon médecin traitant qui m'a dit qu'il fallait attendre et que ça pouvait partir tout seul. Pas du tout sereine parce qu'on m'a pas expliqué ce qui allait m'arriver. »

« J'en ai pas parlé à personne que j'allais faire l'IRM. J'avais pas envie. J'avais honte je pense. Et surtout je me souviens pas qu'elle m'ai expliqué ce qu'on cherchait. Mais en fait leur machine était tellement vieille et le radiologue était pas formé que ils se prononçaient pas quoi...Surtout lui je pense qu'il savait pas trop quoi.. Il a dit suspicion ! Là moi j'avais plus aucun doute, je savais que c'était ça. Mon mari m'a emmené chercher les résultats d'IRM, dans la voiture je me suis effondrée, même si c'était pas formel je savais qu'on touchait quelque chose du doigt et que j'allais pas m'en sortir comme ça quoi. Que c'était quelque chose de plus sérieux, toutes les douleurs persistaient, j'avais mon quotidien extrêmement handicapé. Quelques jours après l'IRM la gynéco m'a dit de revenir pour qu'on parle des résultats où je sais pas quoi. Elle m'a dit je vous oriente vers un autre spécialiste mais encore une fois je savais pas pourquoi. »

« L'examen s'est aussi mal passé. Ça revient au coté numéro, usine. Pour le moral c'était pas terrible. Moi j'ai pas eu les résultats, ils les ont envoyés directement au gynéco »

« Et la dernière qu'on m'a faite, le médecin m'a introduit un produit dans l'anus sans me prévenir. C'était la première fois. Ok il est médecin, il trouve ça normal, ok y'a pas de soucis, mais à quel moment on ne prévient pas »

3.3.3.2. Formation des professionnels de l'imagerie sur l'endométriose

Certaines patientes ont « eu le ressenti que la personne savait pas de quoi il s'agissait au moment de l'IRM. ». Cela a pu être avéré lors d'un examen avec une patiente « La personne qui a fait la lecture, elle connaissait pas très bien la maladie mais elle me l'a dit direct qu'elle connaissait pas bien...Elle avait pas l'air d'être hyper à l'aise. ». Des patientes ont dû refaire une deuxième, troisième IRM pour obtenir des meilleurs clichés.

Lors de la consultation après l'imagerie une patiente racontait : « Elle regarde l'imagerie et elle me dit bon écoutez je pense qu'il va falloir vous opérez mais l'imagerie est tellement mauvaise que je me demande si je vais pas vous faire repasser un IRM avec un spécialiste parce que avec ça je sais pas trop »

« J'ai regretté de ne pas être allée chez un spé IRM endométriose parce que tout le monde n'est pas formé à le voir. C'est dommage le diagnostic pourrait se faire par IRM par des personnes formées. »

3.4. RESENTI DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

3.4.1. Soulagement

A l'issu des entretiens, 5 patientes sur 10 ont répondu qu'elles étaient « soulagées » lors de l'annonce du diagnostic d'endométriose. « *En fait je m'y attendais un peu à ce qu'elle me dise ça. D'un côté j'étais soulagée de mettre un mot sur quelque chose que je ressentais.* » ; « *Inquiète parce que c'est l'inconnu mais soulagée parce que je suis pas folle* ». Les différents praticiens ayant annoncé le diagnostic étaient : 5 gynécologues de ville, 1 médecin traitant, 1 spécialiste en imagerie, 1 gynécologue après une coelioscopie dans le cadre d'une AMP, 1 chirurgien dans le cadre d'une salpingite.

Les patientes restaient plusieurs jours, semaines, après les examens paracliniques sans réponses en l'attente du rendez-vous avec un spécialiste : « *Quelques jours après l'IRM la gynéco m'a dit de revenir pour qu'on parle des résultats où je sais pas quoi. Elle m'a dit je vous oriente vers un autre spécialiste mais encore une fois je savais pas pourquoi. On opère pas de la manière une endométriose pelvienne qu'une endométriose digestive. C'est où ouais vraiment on me parle d'endométriose pour la première fois.* » Certaines patientes avec une meilleure connaissance de la pathologie ont eu un vécu différent « *Après avoir lu le compte rendu de l'échographie mon médecin m'a dit « c'est de l'endométriose ce n'est pas grave ! ». Là je suis tombée des nus... c'est pas rien y'a un problème ! »* ; « *Quand j'ai récupéré mon dossier médical chez le gynécologue j'ai vu avec effroi qu'il avait marqué dans mon dossier « endométriose asymptomatique ». Alors qu'en fait ça faisait des années que je me plaignais. Il avait vu que j'avais de l'endométriose, jamais il ne l'a évoqué avec moi, jamais il n'a dit ce mot là avec moi, je lui ai parlé de tous mes symptômes. J'étais toute seule, j'étais bouleversée.* »

Les explications sur la physiopathologie étaient très appréciées des patientes et leur permettait une meilleure « *acceptation* » : « *D'un autre côté je me sentais soulagée que quelqu'un m'explique, elle m'a fait un petit dessin avec un utérus, elle m'a expliqué ce qu'il se passe, elle m'a expliqué l'opération et les joies d'une opération d'endométriose sévère. J'avais un peu fait mon chemin dans mon acceptation et tout ça...* ».

Le diagnostic était « *vraiment une étape importante pour se rassurer* » et poser une véritable « *explication sur les symptômes* » d'après cette patiente « *plutôt soulagée, parce que y'avait enfin une explication logique aux multiples symptômes que j'avais. Tant qu'on vous diagnostique pas, vous avez les symptômes, vous vous demandez si c'est dans votre tête ou pas. On se dit « je suis peut-être une petite nature », on se prend des réflexions « t'es toujours fatiguée, t'as toujours mal au ventre », et on se dit c'est pas que dans ma tête c'est dû à quelque chose ! Oui notre corps il nous dit des trucs, c'est pas juste dans notre tête* »

Il permettait d'avoir « *un mot sur les douleurs* » et affirmer que « *c'était pas normal* »

3.4.2. Conscience de la pathologie

L'annonce du diagnostic pour les patientes atteintes d'endométriose sévère a également permis une prise de conscience pour certaines « *ça avait l'air grave.* » ; « *y'avait mon mari, et c'est la première fois où il a réalisé à quel point j'étais atteinte* »

Lors de l'annonce certaines patientes ne savaient « *pas ce que c'était* », n'en avaient « *jamais entendu parlé.* » : « *J'ai pleuré. Je réalisais pas vraiment parce que je ne savais pas quelles étaient les conséquences de cette maladie sur ma vie, ma vie de couple, ma vie professionnelle, sur ma vie en générale, sur mon corps. On m'a pas dit que ce qui allait arriver dans mon futur par rapport à cette maladie, on m'a donné des traitements et voilà. Il m'a quand même expliqué ce qu'il fallait faire. Mais je pensais pas que ça aurait un tel impact sur ma vie.* »

Parfois dans une « *même consultation* », plusieurs annonces étaient faites : « *on m'annonce mon endométriose, mon infertilité, une opération... Je me suis sentie un mélange de tout... mélange d'être rassurée, d'avoir des solutions, de ne pas être condamnée à rester comme ça parce qu'on m'a dit qu'après l'intervention on me proposerait un traitement et j'irais beaucoup mieux. C'était quelqu'un de très honnête et très rassurant, c'était un med que j'aimais bien de ce côté-là parce que ça me correspondait, j'avais besoin de réponses parce que ça faisait 7 ans à peu près que j'attendais.* »

Ainsi, le diagnostic pouvait paraître « *inquiétant* » mais aussi « *rassurant parce que c'est une maladie qui est connue* » et apportait un espoir de « *pouvoir se faire soigner* ».

4. RESENTI ET ATTENTES DE LA PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE

4.1. TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX : EFFICACITE ET EFFETS SECONDAIRES

4.1.1. Ressentis sur l'efficacité des antalgiques de palier 1 et 2 et leurs effets indésirables

Une partie des patientes ont un avis négatif concernant les antalgiques de palier 1 « *rien de plus que du spasfon, doliprane, ibuprofène* », qu'elles comparent à du « *sirop* » : « *donc j'ai pris des médicaments qui ne servaient à rien. J'avais toujours très mal au ventre* ».

Pour d'autres patientes, les AINS sont ce qu'il y a « *de plus efficace* » « *pour pouvoir travailler et mener une vie à peu près normale* », elles sont « *satisfaites* » mais elles ont « *peur de devenir accros* » et affirmaient que « *ce n'était quand même pas tout à fait pratique* » parce qu'il faut en prendre « *souvent quoi* ». « *Satisfaite au niveau physique mais pas forcément au niveau psychologique parce que je trouve que l'Antadys c'est quand même fort et que j'en prend souvent quoi. A chaque cycle. Je suis obligée d'en prendre on va dire une fois toute les 12h les 3 premiers jours* », « *j'ai pas trouvé autre chose de plus efficace* », « *Si j'avais pas Antadys je pourrais pas aller travailler c'est sur. Je pourrais rien faire d'ailleurs. J'ai déjà testé sans au début et ça allait jusqu'au malaise vagal.* »

Même si une patiente se sentait « *écoutée* », lorsqu'elle a demandé un autre traitement que l'AINS et que son gynécologue lui avait « *proposé de la codéine *rires** » elle affirmait alors « *bah ouais c'était vraiment la preuve que..ouais on a l'impression que y'a pas vraiment de solution quoi. Y'a un peu des solutions à droite et à gauche mais c'est un peu du bricolage quoi* ».

Pour certaines patientes leur douleur nécessitait des antalgiques plus puissants : « *la dernière fois que j'ai eu mes règles j'ai fini aux urgences tellement j'avais mal, ils m'ont filé du tramadol* », « *j'étais complètement zonée..mais j'avais moins mal* ».

Concernant les effets secondaires, certaines patientes se plaignaient « *des maux d'estomacs ignobles et c'était comme ça tous les mois* », ils « *désintégraient l'estomac* », lors de la prise d'anti-inflammatoires pour diminuer les algies pelviennes.

4.1.2. Ressenti sur l'efficacité antalgique des traitements hormonaux et leurs effets indésirables

4.1.2.1. Contraceptifs oraux et locaux

La majorité des patientes sous contraceptifs oraux n'avaient plus de douleurs : « *Moi j'ai rien, je n'ai pas une douleur* », « *tout va beaucoup mieux maintenant depuis que j'ai été diagnostiquée et que je prends la pilule.* ». Certaines patientes associaient les contraceptifs avec des antalgiques mais la majorité n'en utilisait plus ou occasionnellement.

Cette patiente avec un contraceptif local était du même avis « *J'avais dit à mon gynécologue que surtout je ne voulais pas que l'endométriose revienne et il m'a tout de suite posé le Mirena et du coup franchement niquel j'avais quand même des petites règles qui devenaient de plus en plus importantes. Et franchement niquel! J'ai pas mes règles !* » *

Cependant les contraceptifs n'étaient pas efficaces contre les algies pelviennes pour toute les patientes : « *La pilule même en la prenant en continue j'avais toujours des douleurs.* ». Trois patientes ont eu des contraceptifs différents jusqu'à trouver le bon dosage, les autres n'ont pas évoqué ce versant.

Même si prendre une contraception c'était aussi « *prendre des trucs chimiques* », « *c'est pas le cycle naturel quoi* » « *ça va interagir sur mon corps, ça va lui imposer un rythme* », lorsque les « *arguments* » étaient « *expliqués* » aux patientes « *pas forcément pro-hormones* » les réticences étaient atténuées : « *je me suis dit « bah oui » et si ça peut laisser une chance que la maladie progresse pas trop et que je puisse avoir des enfants ça vaut le coup pas de soucis.* ». Pour d'autres « *je le fais parce que j'ai pas le choix mais c'est pas ouf* ». Les attentes d'une des patientes étaient de « *traiter l'endométriose sans hormone, mais c'est pas possible. Ça c'est vraiment mon souhait le plus cher. Pour éviter tous ces effets indésirables..* »

Le principal frein des contraceptifs oraux était la présence « *de pleins d'effets secondaires* » car il fallait « *trouver la bonne dose* » pour que la balance hormonale convienne.

Cette patiente expliquait que « *Chaque jour j'avais de nouveaux symptômes ! J'avais une humeur de chien galleux, j'avais mal aux seins, c'était la catastrophe.* »

Plusieurs patientes présentaient des troubles de la sexualité : « *par contre la libido est proche de zéro...* », certaines des « *nausées sans vomissement* », des « *hypertensions* », des « *sécheresses vaginales* », « *ça faisait très mal aux seins* » et des métrorragies : « *Déçue et en colère c'est quoi ce truc, je l'ai prise parce que j'avais pas le choix sinon j'aurais déjà changé. Je saignais tout le temps !* »

« *Prendre la pilule c'était pas ouf en fait. Quand je le vois encore maintenant, tout ces effets secondaires que cette pilule nous apporte, tout ce que voilà..* »

Des patientes affirmaient ne pas avoir été assez informées sur les « *effets indésirables* » : « *On ne m'a pas expliqué les points négatifs, j'avais aucune connaissance, j'étais lâchée dans l'inconnu* », « *En y réfléchissant je me suis dis elle m'a pas expliqué la maladie en elle-même mais elle m'a pas expliqué non plus la pilule ce que c'était, les effets secondaires qui étaient possible* ». Une autre patiente avouait « *j'ai aucune vision à long terme de ce qu'il va se passer* »

4.1.2.2. Progestatifs et Hormonothérapies

Selon les patientes qui étaient concernées par les traitements progestatifs « *ça marchait très bien j'ai plus jamais eu mal au ventre. Donc le côté prise en charge de la douleur de l'endométriose c'est top* », « *on m'a mis sous Lutenyl tous les jours pendant presque 11 ans et ça allait mieux !* ». Pour une autre patiente sujette aux algies pelviennes lors des menstruations : « *J'avais plus de règles* », elle n'avait plus de douleurs avec l'hormonothérapie.

Les patientes sous hormonothérapie se sont également exprimées concernant leur ressenti douloureux amélioré par le traitement : « *au niveau des douleurs ça va* ».

Les effets secondaires avec les progestatifs énoncés par les patientes étaient « *les sautes d'humeur, une libido totalement inexistante, tout le temps mal à la tête* »

Ces progestatifs, à forte dose sur une période prolongée, étaient susceptibles de favoriser l'apparition de méningiomes ; « *On m'avait dit attention les traitements que vous prenez ça peut provoquer des méningiomes* ». Ce qui a engendré du « *stress* » pour les patientes concernées. Une patiente était à risque, « *à l'IRM cérébrale j'ai chialé tout ce que je pouvais* ».

Une patiente expliquait son ressenti de l'hormonothérapie « *après au niveau des ... *pires* .. des effets secondaires euh ils sont là aussi quoi *pires* j'adore .. Bouffées de chaleurs, maux de têtes, absence de libido, les classiques *pires** »

L'hormonothérapie présentait également des « *effets indésirables* » qui avaient « *complètement chamboulés* » les « *hormones* » et le quotidien d'une patiente « *franchement c'était la pire année de ma vie. Pour les cours j'ai failli tout arrêter... je pense que j'ai fait une petite dépression. C'était horrible, franchement c'était horrible, j'ai pas d'autres mots* »

« *Franchement les douleurs sont inexistantes comme ma libido.* »

4.1.3. Ressenti concernant l'aménorrhée secondaire

Une patiente a partagé son avis sur l'aménorrhée secondaire aux traitements de l'endométriose : « *Je n'aime pas le fait de ne pas avoir mes règles. Parfois mes copines me demandent si j'ai des serviettes sur moi pour dépanner je leur réponds que non vu que je n'ai pas mes règles. Pour moi avoir ses règles c'est naturel, on apprend qu'on les a tous les mois qu'il faut avoir des serviettes dans son sac etc. Moi ça ne me concerne plus. J'ai mal vécu le fait de ne plus avoir ses règles. Pour moi c'était un truc de dingue, ça m'a aussi un peu paniqué qu'on m'enlève mes règles. Je n'avais pas ce recul ... Je me suis sentie mal qu'on m'enlève ça.* »

Alors que pour une autre patiente ce n'était « *pas étrange ! Ça me soulage dans le sens où je sais qu'il y aura plus de douleurs sans règles. Ça allait mieux, heureusement mes symptômes c'est vraiment pdt les règles donc quand on stoppe les règles ça va bcp mieux.* »

4.2. CONFLIT DU TRAITEMENT AVEC LE DESIR DE GROSSESSE

Pour certaines patientes « *il n'était pas question* » de prendre un contraceptif car elles avaient pour « *but* » « *d'avoir un enfant* ». Avec ce « *désir de grossesse* » cela n'était « *pas possible* », « *on a plus trop envie de prendre une pilule quoi.* »

Pour une patiente : « *Ça été dur d'accepter (le traitement hormonal) quand même parce que je m'étais dit « j'ai fait tout ça pour rien quoi. ». Mon but d'avoir un enfant c'était foutu. Ça ça été quand même difficile.* »

5. RESENTI DE LA PRISE EN CHARGE CHIRURGICALE

5.1. RESENTI EN PRE ET POST-OPERATOIRE

Plusieurs patientes avant l'opération ont « *eu très peur* » : « *Cette anesthésie cette hospitalisation tout me faisait très peur* ». « *J'en ai pleuré, je suis sortie de là j'étais toute seule, je me rappelle j'ai appelé mon mari en larmes. J'étais terrorisée. Je me suis dit olàlà mais qu'est ce que j'ai ? Je suis un cas, ils n'ont jamais vu ça. En gros j'allais mourir presque* ». Alors qu'une autre patiente « *Avant l'opération étrangement j'étais plutôt sereine. Pas vraiment stressée* »

La prise en charge avait été « *bien expliquée* » selon les patientes : « *on m'avait expliqué qu'on allait me faire un trou dans le nombril pour la caméra etc. Comme on savait ce que j'avais ils ont opéré vite. J'ai trouvé les techniques formidables, le pansement c'était un pansement en spray !* »

Concernant le post-opératoire cependant « *c'est le seul bémol que j'ai au niveau de la chirurgie c'est qu'on ne m'a pas donné de médicaments en post op pour la douleur. On m'a juste donné de la glace à foutre sur mon ventre et des dolipranes quoi. Franchement c'était horrible quoi... Sur le coup voilà à part dire j'ai mal j'ai mal, on m'a dit « on peut rien vous donner de plus madame »* ».

Les différents ressentis à posteriori de l'opération étaient : « *le côté qu'il me dise « l'opération s'est très bien passée » alors que moi je me sentais euh au fond du trou, pour moi c'était pas un succès c'était un échec total.* », « *Après l'opération c'était une catastrophe. Psychologiquement vraiment c'était horrible. J'étais beaucoup plus stressée. Comment expliquer ça... J'avais des angoisses.* ». Pour d'autres patients « *j'ai trouvé ça bien, j'étais contente.* ». Concernant l'accompagnement d'une des patientes : « *bien accompagnée ! J'ai un bon souvenir de ça, enfin bon souvenir *rires*. J'ai un souvenir agréable de l'accompagnement. Très satisfaite de la prise en charge et de comment ça s'est passé* »

Une patiente évoquait son parcours chirurgical ainsi que ses examens cliniques et paracliniques : « *Mes organes c'étaient juste un objet d'étude [...] Au début de mon parcours j'ai eu longtemps l'impression d'être un bout de viande, un sujet d'étude. Chouette un cas qu'on n'a jamais vu, qu'est-ce qu'on va pouvoir tester sur elle.* »

5.2. RESENTI DES SYMPTOMES

Concernant le ressenti des symptômes, les patientes n'avaient « *plus de douleurs* », « *c'était incroyable quoi* », « *le jour et la nuit quoi !* », ni de signes fonctionnels digestifs ou urinaires « *plus de problèmes de diarrhées de machins de trucs* ». Le ressenti des patientes après la coelioscopie concernant leurs symptômes tenait en une phrase : « *j'ai revis quoi !* ».

Une des patientes n'avait plus le mot pour décrire son ressenti douloureux de l'endométriose après l'opération : « *Franchement j'étais ... ! Si c'était à refaire !! De toute façon on tente tout à ce point-là ! Après l'opération j'étais soulagée j'avais besoin de rien quoi !* ».

Concernant les dyspareunies, une patiente avouait « *je pouvais enfin refaire l'amour* ».

La diminution des douleurs se faisait parfois fortuitement dans le cadre d'une prise en charge de l'infertilité « *Il a pu libérer les trompes parce que son but à lui c'était pas forcément de diminuer la douleur même si c'était quand même le deuxième objectif parce que son premier objectif à lui c'était de libérer la trompe pour que je puisse tomber enceinte.* »

Cependant pour certaines patientes après « *ça s'est très vite regâté* » et elles ont de nouveau ressentis des symptômes après l'opération « *Après l'opération l'endométriose est revenue au bout de 6 mois vu que j'avais pas de contraception* »

6. RESSENTI DE LA PRISE EN CHARGE DE L'INFERTILITE

« *Je trouve que c'est quand même compliqué parce que dans la vie d'une femme c'est un drame : l'endométriose, l'atteinte à la fertilité. Y'a beaucoup de femmes le but de leur vie c'est de devenir maman, c'est un accomplissement. Y'a des femmes qui n'en veulent pas mais c'est leur choix.* »

La relation de couple jouait également son importance dans le ressenti global du bien-être de la patiente et l'impact que la prise en charge pouvait avoir dessus « *J'ai passé ma relation de couple sous silence, c'était extrêmement compliqué. Est-ce tu veux vraiment rester avec une femme malade toute ta vie ? A ça se rajoute la pression ça fait 8 ans qu'on est mariés, y'a pas d'enfant, toute les copines commencent à avoir des enfants et là c'est dur. Tout ça mis bout à bout c'est vraiment un magma d'émotions dégueulasses* »

Une patiente a fait part d'une consultation réalisée dans le cadre de la prise en charge de l'infertilité et endométriose: « *on m'a demandé quelle était la priorité à l'heure actuelle est ce que c'était de me faire opérer ou d'avoir un enfant* ». Dès la réponse donnée, l'objectif d'obtenir une grossesse était enclenchée : « *Comme dit le gynécologue son objectif c'est resté le même depuis le début c'est pas du tout me soulager de la douleur ou prendre en charge mon endométriose c'est vraiment prendre en charge mon infertilité* » expliquait une patiente.

Les différents ressentis sur la ponction d'ovocyte étaient « *très douloureux* ». Une patiente avouait avoir « *vécu ça comme un viol* » : « *j'étais pas préparée à ça en fait. Jamais on m'a préparé à ce que ça se passe comme ça en fait, que ça fasse aussi mal. C'était atroce, j'ai chialé pendant 3 jours j'ai eu du mal à m'en remettre. Pourtant j'y étais allée avec le smile. J'étais très contente d'y aller, premier pas vers un bébé* ». Cependant cette même patiente a eu un vécu « *différent* » de sa deuxième ponction, elle « *été très bien accueillie, la deuxième c'était nickel ; j'étais super contente* »

Concernant l'accompagnement des patientes par les différents professionnels présents : « *elles ont pas le temps de parler, c'est la chaîne bambam. L'accompagnement psychologique il est merdique* ». A cela s'ajoutait aux patientes le stress de l'obtention d'une grossesse.

Les patientes n'avaient « *pas de vision sur le long terme des prochaines étapes* »

Pour le ressenti lors de l'hystérosalpingographie les résultats ont également montré des douleurs à l'examen « *je vais à cette hystérosalpingographie, de douleur je tombe dans les pommes* »

Une patiente évoquait la « *triade de prise en charge fertilité, douleur et maladie* » et selon elle « *ils ont pas du tout tenu compte de la douleur.* ». Une autre patiente avait « *décidé de faire une pause par rapport à la pma* » car « *en fait j'en ai eu marre, ils vous font enchaîner les protocoles sans tenir compte de la fatigue, de la profession, de la patiente. Je n'ai eu aucune explication* », « *on a pas de vision globale de comment ça se passe* » ; « *ce qui pêche c'est à partir de la pma c'est une cata. Je me suis pas du tout sentie écouté. A l'entendre je pouvais réattaquer tout de suite.. comment voulez vous que ça marche ?!* ». L'une affirmait « *l'obsession de mon âge, la pression pour faire des enfants.. que je trouve très malsaine* »

Les résultats évoquaient lors des entretiens une « obsession », « acharnement » des professionnels de santé pour obtenir une grossesse « sans tenir compte » du ressenti des patientes : « C'était un peu le parcours du combattant mais je suis contente de l'avoir fait. ». Des discours du type étaient donnés « vous avez 29 ans, vous commencez à être vieille il faut penser à faire un enfant »

Plusieurs patientes ont « refusé le parcours d'AMP, parce que trop médicalisé » « j'avais assez donné quoi ». Pour cette patiente qui a eu une grossesse spontanée « les gynéco ont toujours insisté pour avoir un deuxième. Avec cette sale maladie il était hors de question. Je me sentais pas comprise, je me voyais plus avoir un bébé dans ce ventre qui fait mal ». Une patiente a adopté un enfant : « C'est le plus beau cadeau »

7. RESENTI SUR LA PRISE EN CHARGE GLOBALE : LA VISION DES FEMMES

7.1. ETAT DES LIEUX DU RESENTI

Tableau 2 : Représentation du ressenti de la prise en charge globale de l'endométriose selon une échelle de Lickert par 10 patientes atteintes d'endométriose dans la région du Grand Est ayant reçues une prise en charge, recueil des données entre le 20/09/2020 et 10/12/2020 – Etude qualitative - Ressenti des patientes endométriose – 2021 (n=10)

Effectif = 10 patientes	
Echelle de Lickert	
Extrêmement satisfaite	0
Très satisfaite	3
Plutôt satisfaite	3
Ni satisfaite, ni insatisfaite	3
Plutôt insatisfaite	1
Très insatisfaite	0
Extrêmement insatisfaite	0

Un échantillon des différentes réponses obtenues : « C'est difficile de juger globalement parce que je suis plutôt satisfaite de l'écoute des médecins que j'ai eu mais par contre je suis pas trop satisfaite du suivi global en fait. En consultation j'ai toujours eu un bon ressenti, mais c'est le entre consultation qui .. *rires.* », « on sent que ça bouge. Il y a une filière de soin qui se met en place », « oui je suis contente. Je peux mettre un nom sur la maladie, une raison sur mes douleurs, sur ce que je vis ». « Le diagnostic très long mais une fois le diagnostic posé ça été rapide »

La patiente ayant répondu qu'elle était peu satisfaite se justifiait : « l'empathie, le fait qu'on traite les problèmes un par un, que j'ai pas de vision globale, l'obsession des médecins par rapport à mon poids et pas ce que je cherche qui est une vie sans douleur. L'obsession de mon âge, la pression pour faire des enfants.. que je trouve très malsaine. »

Les résultats concernant « l'acceptation de la maladie » étaient : « je suis beaucoup plus en phase avec moi-même, je l'ai accepté ! Je ne me considère pas malade » mais aussi « je suis pas encore au stade de l'acceptation. Euh parce que je pense que c'est quelque chose qui est long. Mais d'ailleurs régulièrement j'écris un peu mon ressenti pour essayer de me rappeler et voir l'avancement de mon parcours. Je suis pas encore à l'acceptation de la maladie mais à l'acceptation du combat qu'il faut mener ».

7.2. UNE PRISE EN CHARGE CHRONOPHAGE

Les patientes ont ressenti les différentes prises en charges comment étant « *contraignantes* » et « *chronophages* ».

L'une d'entre elles a témoigné « *du jour au lendemain je dois aller faire une prise de sang, une échographie et ça peut aller jusqu'à 3 fois par semaine. C'est quand même contraignant au niveau de la route parce que c'est pas au même endroit que mon travail, je passe entre les patients. Du coup faudrait pas travailler en fait* ». Les rendez-vous étaient généralement proposés en « *semaine* » : « *Le seul créneau qu'on m'a donné c'est jeudi après-midi. Moi je peux pas appeler mon patron et lui dire on ferme l'agence parce que mon gynéco veut me voir* ».

La « *vie professionnelle* » pouvait être « *un peu compliquée* » : « *si on a des examens réguliers à faire ça peut être compliqué en fin de journée ou entre midi donc parfois il faut prendre des après-midi* ». Certaines patientes concernées ont dû « *prendre beaucoup de jours de congés pour faire les examens* », « *c'était dur* », « *je me suis pas sentie spécialement aidée ou écoutée* »

Le post-opératoire était également « *compliqué* » avec des arrêts « *pendant quasiment 2 mois à la maison* ». Les patientes avaient souvent « *la chance de pouvoir s'arranger avec les collègues* » même si « *certaines de mes collègues ont beaucoup de mal à comprendre* ».

7.3. INFORMATION ET EXPLICATION DE LA PATHOLOGIE

Une grande partie de la population ne connaissait pas les symptômes d'endométriose avant leur diagnostic, 9 patientes sur les 10.

Si les patientes trouvaient des informations « *plus par les groupes Facebook que par mon gynéco* » d'autres se méfiaient de la toile « *sur Internet on trouve tout et n'importe quoi* » : « *après quand je suis rentrée j'ai regardé un peu sur internet et je me suis dit oulà ...* ». En effet quatre des patientes ayant participé à l'étude se sentent bien renseignées sur l'endométriose uniquement via leurs « *propres recherches* ». « *D'un coté bah le fait que le médecin généraliste m'a pas expliqué, que c'est moi qui ai fait toute mes recherches* »

Trois patientes ont répondu qu'elles ne se sentaient pas informées sur leur endométriose même après la prise en charge.

Une patiente se sentait « *bien renseignée à partir du moment où* » elle a « *choisi des professionnels qui avaient déjà traité cette maladie* ».

Cependant « *Pour ce qui était de la vie quotidienne des patientes* » les patientes ne savaient « *pas trop* » comment cela se déroulerait. Une se sentait « *larguée, toute seule* » par ce manque d'information : « *Un jour je me suis retrouvée comme une con en fait, je ne connaissais rien de ma maladie* »

Enfin, trois patientes se sentaient bien informées par leur professionnel de santé : « *les informations de la gynécologue sont bien, mais en même temps elle ne peut pas passer 3 heures de consultation à tout m'expliquer* », « *après ma gynéco à moi à toujours été super, j'appréhende le jour où elle va partir à la retraite parce que c'est quelqu'un de formidable* », « *Bien plus depuis que j'ai consulté la gynécologue anciennement sage-femme* ». Les explications fournies par le praticien avaient une « *place très importante* » dans le ressenti des patientes « *la gynécologue m'a tout expliqué, elle faisait des schémas, ça m'a fait un bien fou, j'ai trouvé ça génial qu'elle m'explique autant et j'étais ultra à l'aise. J'ai eu de la chance d'avoir des personnes assez pédagogiques qui ont pu m'expliquer, en tout cas pour moi c'est important que je comprenne ce qu'il se passe. On voit que la*

personne prend au sérieux, y'a pas de jugements, c'est important cette confiance de pouvoir parler de tous ces symptômes »

Endofrance a également joué un rôle dans l'information des patientes sur leur pathologie : « maintenant je connais mieux ma maladie, j'oserais dire que c'est pas forcément grâce au corps médical mais plus moi qui me suis renseignée qui ait lu, regardé des émissions, Endofrance je suis beaucoup leurs infos quand j'étais en bonne capacité pour le faire »

Malgré cela, le « combat » pour l'information était toujours bien présent « j'ai l'impression que y'a quand même une démarche supplémentaire de la part des patientes pour s'informer, pour chercher des solutions, que je suis pas sûre qu'il y ait dans d'autres maladies en fait. Je me doute que le sujet n'a pas été choisi au hasard. On part de très loin avec l'endométriase, déjà l'amélioration du diagnostic je pense que c'est déjà un grand pas pour les femmes. Mais c'est sûr que ouais y'a encore pas mal de pistes à explorer sur tout ce qui va autour de la maladie ».

Une patiente affirmait « je pense ne pas avoir été assez renseignée, pas assez suivie », « Dès que y'a de la lumière sur un point, bah le point d'après il est tout noir. »

7.4. ADAPTATION DE LA PRISE EN CHARGE VECUE AUX SOUHAITS DES PATIENTES

A la question « Est-ce que toute la prise en charge qui vous a été proposée correspondait à vos attentes, à vos souhaits », 6 patientes ont répondu « oui ». Le « seul soucis » pour une patiente était « d'avoir un traitement qui me corresponde ». « Une fois qu'on m'a dit le mot endométriase ça s'est vite enchaîné quand même »

Le principal point négatif ne correspondant pas aux souhaits des patientes était la prise de thérapeutiques hormonales « On m'a prescrit la pilule et basta.. Je ne voulais pas pilule ». Cependant, les patientes étaient conscientes de l'efficacité des traitements contre leurs douleurs.

« J'en avais tellement mare de vivre dans ce milieu médicalisé, de passer tout mon temps à essayer de résoudre un problème que je trouvais jamais la solution au bout d'un moment j'ai lâché. J'ai dit fait chier, je tourne la page comme je peux. Je perds plus mon temps à ça. Vu que tout ce que j'ai essayé ça marchait pas, et j'en ai essayé des trucs »

Pour une patiente, la prise en charge ne correspondait « pas du tout » à ses attentes au « niveau psychologique » mais « au niveau technique » elle se sentait « en confiance ». Le « niveau psychologique » a été évoqué à plusieurs reprises par les patientes qui soulevaient « on était loin de l'empathie », « moi j'ai jamais senti dans le chirurgien qui m'a opéré un petit peu d'humanisme »

7.5. BESOINS RECENSES

Les résultats ont montré pour quelques patientes un besoin de « prise en charge par les sages-femmes » : « la prise en charge qui pourrait aider beaucoup de femmes aussi je pense aussi c'est les sages-femmes ». Surtout pour ce qui concernait les dyspareunies : « on attend beaucoup trop pour un rdv de gynéco, les consultations ça reste extra vague alors que y'a aussi beaucoup de femmes qui vont souffrir de vaginisme, de dyspareunies tout ça tout ça. Mais nous on le sait pas que les sages-femmes peuvent le faire !! Beaucoup de jeunes femmes ça pourrait les impressionner aussi, se dire voilà c'est un médecin qu'est ce que je vais lui parler de « j'ai mal aux rapports » alors qu'avec une sage-femme c'est plus euh voilà l'espace de parole est plus étendu, c'est plus libre, y'a plus de proximité, c'est un suivi au long court. Pour moi ça c'était une découverte »

Cependant pour cette patiente qui a voulu consulter chez une sage-femme « c'est dommage pour les sages-femmes, je voulais un suivi entre mes rdv gynécos mais beaucoup m'ont répondu qu'elles ne se sentaient pas aptes à suivre les patientes atteintes d'endométriase pourtant stables »

PARTIE 4 : ANALYSE ET DISCUSSION DE L'ENQUETE

1. LIMITES ET FORCES DE L'ETUDE

1.1. LIMITES DE L'ETUDE

Seulement 10 entretiens ont été réalisés sur une région restreinte qui était le Grand-Est. De plus, s'agissant d'une étude qualitative, les résultats ne sont donc pas représentatifs de toute la population atteinte d'endométriose.

Les entretiens ont été réalisés lors de la crise sanitaire de la Covid-19 et notamment lors d'un confinement national. J'ai eu la possibilité de les réaliser en visioconférence, il a fallu s'adapter à la situation sanitaire. Si le déplacement n'a pas été possible, la vidéo a permis une rencontre avec les patientes. Mon objectif, qui était d'aller à la rencontre des patientes, a tout de même pu être réalisé, mais différemment que dans mes attentes. En effet j'aurais préféré une rencontre réelle, mais je reste très heureuse d'avoir réalisé les entretiens et vu le visage des patientes.

De plus, il s'agit d'un recueil de données rétrospectifs. Les patientes ne se souvenaient pas nécessairement de chaque examen dans son entièreté, même si elles ont parfaitement su me donner leur ressenti. L'étude comporte éventuellement une perte d'information. Chaque vécu est subjectif, une prise en charge identique peut correspondre parfaitement à une patiente et être vécu très différemment par une autre. Il est nécessaire de relativiser mais aussi de prendre en compte le ressenti de chacune.

Une des limites de cette étude a été pour moi la limitation du nombre de pages. En effet j'ai dû restreindre la quantité de verbatims pour fournir un travail adapté aux attentes de rédaction d'un mémoire. J'ai dû faire un choix parmi les citations, qui étaient pourtant toutes pertinentes, ce qui a été difficile. Il y avait encore tellement de choses à dire...

De plus, l'avancée dans mon travail m'a permis de me rendre compte que certaines hypothèses pouvaient ne pas être assez précises. Cela concerne notamment le ressenti douloureux, la douleur pouvant être précisée (pelvienne, dû aux dyspareunies, anale, vésicale, etc.).

Une des limites de cette étude est également la méthode de recrutement. En effet, toutes les patientes de l'étude sont adhérentes à l'association EndoFrance. Cela limite grandement la sélection de population. De plus, les patientes adhérentes étaient des patientes atteintes d'une endométriose plus sévère, 6 patientes pour notre étude présentaient une endométriose moyenne à sévère. Il pourrait être plus juste de réaliser cette même étude avec une population non adhérente à l'association et présentant une endométriose minime à modérée pour se rendre compte du ressenti de la prise en charge.

1.2. FORCES DE L'ETUDE

EndoFrance a permis un recrutement efficace des patientes en leur partageant mon projet d'étude et en proposant aux patientes adhérentes et volontaires de me contacter directement par mail ou téléphone. La collaboration avec cette association a été une véritable force dans le recrutement de la population et la réalisation de cette étude. Bien que je n'aie pu rencontrer physiquement les patientes, les entretiens ont été réalisés avec les technologies disponibles. Cette flexibilité et adaptation de la part des patientes a été très appréciée. Le fait d'avoir fixé des rendez-vous sur des plateformes permettant une visioconférence a permis de rendre les entretiens vivants. J'ai eu l'accord

des patientes pour enregistrer les vidéos des entretiens, et grâce à cela, j'ai pu réécouter chaque enregistrement et ainsi retranscrire fidèlement leur vécu.

Le but de cette étude n'était pas de faire du significatif mais d'explorer les désirs et vécu des patientes afin d'informer les différents praticiens. Faire de cette étude une étude qualitative a permis de donner la parole directement aux patientes pour vraiment connaître le vécu de leur prise en charge. C'est à dire mettre en avant leur vision des choses. Cela permet de recenser leurs différents besoins et satisfactions, tout en restant anonyme afin de les partager à la communauté médicale. Cette étude évalue nos pratiques à travers le vécu des femmes mais également de pouvoir remettre certaines d'entre elles en question.

2. ANALYSE DES RESULTATS

2.1. INFORMATION DE L'ENDOMETRIOSE ET SA PRISE EN CHARGE

Les entretiens ont révélé une véritable méconnaissance de l'endométriose avant l'annonce du diagnostic pour un grand nombre de patientes. L'éducation et l'explication du cycle menstruel était évidemment propre à chaque foyer. Cette banalisation de la douleur se faisait parfois involontairement par les pairs. Pour certaines patientes, les algies pelviennes chroniques n'étaient pas symptôme évocateur d'endométriose mais un effet indésirable « *normal* » des menstruations. Il serait intéressant que les patientes aient conscience de ces symptômes dès leurs premières menstruations. L'évocation de l'endométriose dans les interventions sexualité/prévention pourrait permettre une transmission des connaissances quant aux symptômes de l'endométriose.

Cette culture de la douleur menstruelle était également présente dans le milieu médical, et est plus particulièrement praticien-dépendante. Les algies pelviennes n'étaient avant pas considérées comme un symptôme évocateur d'endométriose pour certains praticiens de première ligne. Les symptômes des patientes étaient hétérogènes et rendaient le diagnostic difficile. Dans cet échantillon de patiente, il y avait autant d'algies pelviennes chroniques que des signes fonctionnels digestifs et urinaires. Il faut ainsi être très vigilant lors de l'anamnèse car certaines patientes ne présentent pas d'algies pelviennes. De plus, l'endométriose étant une pathologie plutôt méconnue, elle est en plein essor aujourd'hui. C'est pourquoi les dépistages récents montrent une meilleure connaissance des praticiens. Une sensibilisation des professionnels de santé aux symptômes de l'endométriose pourrait palier à cette différence de prise en charge.

La méconnaissance de l'endométriose se poursuit même après le diagnostic. De nombreuses patientes évoquaient la nécessité de se renseigner par elles-mêmes sur leur pathologie. Elles cherchaient des informations tant médicales que pratiques : la physiopathologie de l'endométriose, les impacts sur la vie quotidienne, etc. Bien conscientes que le temps manquait lors des consultations gynécologiques, elles considéraient chaque information comme précieuse. Ce manque de temps lors de la consultation pourrait également expliquer le fait que seulement 3 patientes sur 10 se sentaient bien informées par leur professionnel de santé. Les explications par le praticien ont une place importante dans le vécu de la prise en charge globale de l'endométriose. Certaines patientes se sentaient frustrées, perdues, « *pas assez suivie* », quant à ce manque d'information. Pour les patientes ayant reçu des informations, elles relataient un bon vécu de la prise en charge réalisée, surtout lorsque l'endométriose était schématisée par le praticien. Cette disparité entre les vécus s'expliquerait par la grande diversité de praticiens et de patientes, ainsi que par le manque de temps lors d'une consultation gynécologique.

Concernant l'information de la prise en charge, les résultats étaient hétérogènes et semblaient praticiens-dépendants, selon les patientes. Plusieurs d'entre elles ne connaissaient pas l'intérêt de l'examen gynécologique (pourquoi pose-t-on un speculum ? pourquoi fait-on un toucher vaginal ?) qui fait partie de l'examen de dépistage de l'endométriose. De même, plusieurs n'étaient pas informées de la raison pour laquelle elles réalisaient une échographie ou une IRM si ce n'est « *prescrire un examen plus poussé* ». Les patientes n'étaient pas non plus informées que « l'échographie » pouvait être endovaginale. Les résultats de l'étude ont en plus montré que cet examen endovaginal était souvent mal vécu. Il semble d'autant plus nécessaire d'informer les patientes de l'existence de cet examen dans prise en charge de l'endométriose. Les explications aux patientes des examens paracliniques semblent également une nécessité car le vécu est différent entre une patiente n'ayant pas reçu d'information qui se « *sentait mal* » après l'examen et une patiente qui en a reçu et se sentait « *rassurée* ». Concernant les traitements médicamenteux, les patientes ont soulevé le fait de ne pas avoir été informées des effets indésirables et de ne pas avoir de vision sur le long terme de leur prise en charge. La plupart des patientes se sentaient informées de la prise en charge chirurgicale.

« Hypothèse 2 : Les patientes sont informées de la prise en charge et ont une meilleure connaissance de leur maladie »

L'hypothèse 2 peut donc être infirmée au vu des résultats de cette étude avec cet échantillon de patientes car plusieurs patientes ne se sentent pas informées sur la prise en charge de l'endométriose et elles n'ont pas une meilleure connaissance de leur maladie via leur praticien mais souvent via des sources extérieures.

2.2. SOUHAITS ET VECUS DES PATIENTES SUR LES DIFFERENTES PRISES EN CHARGE

« Hypothèse 4 : Le vécu de la prise en charge correspond aux souhaits des patientes. »

Nous allons décliner quels étaient les différents souhaits et vécu des patientes sur les différentes prises en charges de l'endométriose pour répondre à l'hypothèse 4 via les parties suivantes :

2.2.1. Prise en charge médicale

Lors de l'anamnèse, les patientes étaient soulagées par les interrogations portant sur leurs menstruations. Elles souhaitaient qu'on les interroge justement sur ce sujet tabou, et n'osaient parfois pas l'évoquer d'elles-mêmes. Ce temps est en effet un temps de parole et d'échange précieux qui permet à la patiente d'évoquer ces symptômes, qui lui semblait banaux, lorsqu'elle est guidée par le praticien. Si le praticien ne posait pas la question, la patiente n'évoquait pas nécessairement ses symptômes et ni son ressenti. Le vécu de l'anamnèse était positif lorsque les paroles des patientes étaient prises au sérieux, ce qui n'était pas toujours le cas.

Les patientes souhaitaient une explication de leurs symptômes. Le ressenti de l'annonce du diagnostic était majoritairement un sentiment de soulagement pour les patientes car elles peuvent enfin mettre un mot, un diagnostic, sur leurs symptômes après plusieurs années d'errance médicale pour certaines : « *L'annonce n'a jamais été un choc mais plutôt un soulagement de savoir de quoi il en retournait* ». Elles avaient enfin l'explication ! Cela répondait en quelque sorte à leur souhait qui était de savoir : « *est-ce que je suis normale ou pas ? est-ce que c'est moi ou est-ce qu'il y a quelque chose ?* ». Ce soulagement était parfois suivi d'un sentiment de peur concernant « *l'après* ». La prise de conscience de la pathologie était primordiale. Cependant, il ne faut pas oublier que l'endométriose

est généralement bénigne, d'où l'importance d'une bonne explication de l'endométriose par le praticien. Plusieurs patientes auraient souhaité être plus guidées et épaulées dans cette consultation annonciatrice d'une pathologie incurable à ce jour.

Concernant les examens paracliniques, les patientes attendaient une confirmation du diagnostic d'endométriose lorsqu'il était déjà posé ou une annonce de diagnostic. Le vécu lors des échographies différait selon qu'elle soit pelvienne ou endovaginale. En effet, il était positif lorsque l'examen était pelvien et négatif lorsqu'il était endovaginal. Cela peut s'expliquer par le fait que dans l'imaginaire collectif de cet échantillon de patientes, l'échographie est représentée par un examen pelvien et que les patientes ne se sont pas préparées mentalement à subir un examen endovaginal. Les ressentis et vécus étaient également partagés pour l'IRM. En effet, les patientes ressentaient du stress et de la peur avant l'examen et un sentiment de soulagement mélangé à un sentiment de crainte de l'avenir, lorsque le diagnostic était posé. Le diagnostic était posé soit par le professionnel d'imagerie, soit par le praticien ayant prescrit l'examen ce qui nécessitait un rendez-vous à postériori. L'attente était parfois longue jusqu'au rendez-vous d'annonce du diagnostic et, souvent les patientes ne connaissaient toujours pas la cause de symptômes car l'IRM n'avait pas été expliqué.

En ce qui concernant la prise en charge médicale, les souhaits étaient variés. Le principal souhait des patientes était de ne plus avoir de ressenti douloureux. Elles souhaitaient par-dessus tout mener « *une vie normale* ». En prenant des antalgiques de 1 à 2, certaines patientes se rapprochaient de leurs attentes de la « *vie normale* ». Elles pouvaient aller au travail, gérer leur vie. Les résultats sont hétérogènes concernant le vécu de la prise d'antalgiques, l'efficacité étant patient-dépendant. Ainsi, les ressentis sont tout aussi hétérogènes sur le vécu de cette prise en charge. A cela s'ajoutaient de nombreux effets indésirables, notamment digestifs avec les AINS. Ainsi les antalgiques ne répondaient pas forcément aux souhaits de vie normale des patientes.

Toujours dans ce souhait de mener une vie sans douleur, les patientes se voyaient prescrire des contraceptifs oraux et locaux ou des hormonothérapies. Les différents ressentis concernant cette prise en charge étaient plutôt positifs. En effet, leur souhait était parfois « exaucé ». Cependant, il était accompagné de nombreux effets indésirables parasitant le vécu des patientes : « *Chaque jour j'avais de nouveaux symptômes* », « *les sautes d'humeur, une libido totalement inexistante, tout le temps mal à la tête* ». Certaines patientes vivaient une nouvelle « *catastrophe* » avec ces néo-symptômes.

Parfois le souhait de mener une vie sans douleur n'était pas compatible avec un désir de grossesse. Les patientes devaient faire un choix entre continuer de vivre dans la douleur et espérer être enceinte, ou laisser de côté leur projet de grossesse et prendre un traitement hormonal. Elles se trouvaient face à une impasse.

Certaines patientes ne souhaitaient pas d'hormones. Ce vœu ne correspondait pas aux recommandations de traitement actuels de l'endométriose. Il a donc fallu pour ces patientes faire une concession entre une acception de la prise hormonale et la persistance des douleurs. Le plus souvent, avec les explications du praticien et de l'argumentation, les patientes préféraient prendre le traitement et avaient tout de même un bon vécu de la prise en charge.

2.2.2. Prise en charge chirurgicale

Le souhait des patientes concernant la prise en charge chirurgicale était celui de mener une vie sans symptômes d'endométriose pour certaines et pour d'autre de pouvoir porter la vie.

Elles avaient, toute patientes confondues ayant reçus une prise en charge chirurgicale, un mauvais vécu concernant le temps consacré à la prise en charge. C'était en effet très chronophage

pour les patientes de se rendre aux nombreux rendez-vous, les négociations avec les employeurs pouvaient engendrer une charge psychologique supplémentaire : « *c'était dur* ».

Avant l'opération, certaines patientes ne savaient pas à quoi s'attendre même si l'opération avait été expliquée. Elles ne savaient pas si l'opération serait efficace. Le stress avant l'opération valait la chandelle pour la diminution des symptômes.

En effet, après l'opération les patientes voyaient une nette diminution des symptômes d'endométriose. C'était radical pour certaines. Les retours concernant la coelioscopie étaient hétérogènes, équipe-dépendants. Certaines avaient mal vécu leur opération, d'autres avaient bien vécu et s'étaient senties bien accompagnées.

2.2.3. Prise en charge de l'infertilité

Le souhait des patientes prises en charge pour infertilité était d'avoir un enfant à l'issue de ce parcours difficile.

Cette prise en charge était également très chronophage, même plus que la prise en charge chirurgicale. Les patientes devaient se libérer, parfois plusieurs fois par semaine, entre la stimulation ovarienne, le monitoring de l'ovulation, etc. Les patientes étaient très fatiguées tant physiquement que moralement. Mais plus motivées que jamais, elles tenaient le cap. Il y avait un impact professionnel avec plusieurs patientes en arrêt de travail, dont une se retrouvant au chômage du fait de l'absentéisme imposé par le rythme de la prise en charge.

Les patientes souhaitaient également un accompagnement social, psychologique, et surtout empathique de la part du personnel soignant pour les accompagner dans leur désir de maternité. Les entretiens évoquaient malheureusement une absence de prise en charge psychologique et d'empathie de la part du personnel soignant (que cela soit lors d'une consultation ou d'une hospitalisation).

En effet, les délais étant courts pour les patientes, il leur était difficile de concilier le projet de grossesse avec leur fatigue chronique et leurs algies pelviennes. Il y avait là un décalage entre la pratique médicale et la capacité des patientes à endosser et vivre cette prise en charge. Le ressenti de ces patientes était un mélange de déception, d'épuisement physique et moral, un manque d'information et de vision globale des procédures.

Le mauvais vécu de la prise en charge en l'infertilité s'explique également, selon les patientes, par un vécu dans la douleur. Selon elle, il n'y avait pas conciliation possible entre prise en charge de la douleur et prise en charge de l'infertilité, elles ont été confrontées à un choix.

Les patientes évoquaient également une « *obsession* », un « *acharnement* » pour obtenir une grossesse au dépit de leurs plaintes (douleurs, fatigue morale et physique). Même les patientes n'étant pas en parcours de procréation médicalement assistée évoquaient cette « *pression* » pour faire un enfant avant un certain âge.

Ainsi, l'hypothèse 4 ne peut être statuée car :

- Les vécus des patientes ayant reçu une prise en charge médicale sont plutôt négatifs concernant les effets indésirables des traitements hormonaux et positifs concernant la diminution des symptômes mais cela correspondait à leur souhait initial qui était la disparition du ressenti douloureux
- Les vécus des patientes concernant les examens paracliniques étaient hétérogènes
- Les vécus des patientes ayant reçu une prise en charge chirurgicale étaient hétérogènes malgré le souhait commun d'une vie sans symptômes qui a été réalisé
- Les vécus des patientes ayant reçu une prise en charge de l'infertilité étaient négatifs.
- Les différentes prises en charges étaient chronophages avec notamment un impact professionnel et sur les loisirs

« Hypothèse 8 : Le ressenti des patientes est positif concernant la prise en charge proposée pour l'infertilité »

Les résultats précédents permettent **d'infirmer l'hypothèse 8** car les patientes ont eu un vécu négatif de leur prise en charge de l'infertilité sur différents aspects : physique, moral, procédures et personnel.

« Hypothèse 1 : Les pratiques professionnelles énoncées par les patientes correspondent aux recommandations de prise en charge de l'endométriose de l'HAS de 2017 »

Nous pouvons, au terme de cette étude, **affirmer l'hypothèse 1** car toutes les pratiques énoncées par les patientes dans les résultats correspondent aux recommandations de la prise en charge de l'endométriose.

2.3. IMPACT DE LA PRISE EN CHARGE SUR LE RESENTI DES ALGIES PELVIENNES CHRONIQUES

Nous allons étudier dans cette partie l'impact des différentes prises en charge sur le ressenti des algies pelviennes chroniques. Nous n'aborderons pas ici le ressenti des dyspareunies car il a été difficile à évaluer et la prise en charge est différente.

L'attente des patientes était la disparition des douleurs. Elles ne voulaient plus avoir de symptômes d'endométriose. Pour cela, une prise en charge médicamenteuse était instaurée dès le diagnostic posé.

Comme vu dans la partie précédente, les antalgiques avaient une place importante dans la prise en charge. Ils étaient en effet vitaux pour les patientes et leur permettait d'avoir une « *vie normale* » sans douleur pour les plus chanceuses. Les anti-inflammatoires et dérivés codéinés étaient pour les patientes ce qu'il y avait de plus efficace contre les douleurs pelviennes. Cependant ces traitements médicamenteux étaient majoritairement inefficaces contre la douleur pelvienne.

Concernant l'efficacité des traitements hormonaux contre la douleur avant et après toute prise en charge, les ressentis étaient plutôt unanimes : c'était efficace. Les patientes se sentaient libérées de leurs douleurs pour certaines dès la prise d'un contraceptif oral. L'efficacité des contraceptifs oraux

sur le ressenti douloureux primait sur les nombreux effets énoncés par les patientes. Leur qualité de vie était nettement améliorée pour certaines. Si la pilule n'était pas suffisamment efficace, le passage sur une hormonothérapie permettait la diminution des symptômes. Il n'y avait « *plus de douleur !* ». Les symptômes n'étaient plus invalidants, les patientes pouvaient se rendre à leur travail sans être « *pliée en deux* », elles étaient libérées de l'emprise psychologique que leur infligeait leurs menstruations. Le stress de « *quand est-ce qu'elles arrivent ?* » avait disparu. La suppression fictive du cycle menstruel en mettant le cycle au repos par une prise hormonale permettait à un grand nombre de patientes d'évincer leurs dysménorrhées. Nous pouvons donc conclure que les traitements médicamenteux sont efficaces contre les dysménorrhées liées à l'endométriose pour cet échantillon de patientes.

« Hypothèse 6 : La prise en charge médicale des algies pelviennes correspond aux attentes des patientes atteintes de tous types d'endométrioses. »

Ainsi, **l'hypothèse 6 est affirmée** car l'attente des patientes est la diminution des douleurs et les algies pelviennes chroniques sont diminuées par la prise d'un traitement médicamenteux.

Concernant la prise en charge chirurgicale le ressenti des symptômes était unanime. Il n'y avait « *plus aucune douleur* », ni de signes fonctionnels digestifs ou urinaires. Concernant la qualité de vie des patientes, elle était grandement améliorée après l'opération : « *le jour et la nuit* ». La libération des différents symptômes avait un impact considérable sur la qualité de vie des patientes : elles se sentaient « *revivre* ». Les conditions physiques des patientes étaient améliorées, meilleur sommeil, meilleure estime de soi, meilleure productivité autant dans la vie personnelle que professionnelle. La diminution des dyspareunies permettait une redécouverte de la vie sexuelle et un épanouissement sexuel non négligeable.

Néanmoins pour quelques patientes les symptômes sont revenus lorsque l'endométriose avait regagné du terrain. « *Par contre toujours des douleurs pendant les rapports donc ça a commencé à être problématique* »

« Hypothèse 7 : La prise en charge chirurgicale améliore le ressenti de la qualité de vie des patientes atteintes de tous types d'endométrioses. »

Ainsi **l'hypothèse 7 est affirmée** car la prise en charge chirurgicale diminue les symptômes d'endométriose, augmente le bien-être physique et de ce fait améliore la qualité de vie des patientes.

« Hypothèse 5 : La prise en charge permet une diminution des douleurs ressenties par les patientes »

Ainsi nous pouvons conclure cette partie sur le fait que la prise en charge médicamenteuse diminue les algies pelviennes chroniques et que la prise en charge chirurgie diminue les symptômes d'endométriose. Ce qui **permet d'affirmer l'hypothèse 5.**

2.4. STATIFICATION DE LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DE L'ENDOMETRIOSE

Difficile de juger plusieurs prises en charge en un ressenti global, pourtant les patientes ont réussi à le faire et donner leurs opinions. Les résultats obtenus via l'échelle de Lickert montrent que la

majorité des patientes sont satisfaites de leur prise en charge. Cependant les résultats présentaient des avis hétérogènes pour une même patiente en fonction des différentes prises en charges et des différents professionnels de santé qui l'ont accompagnée. Les points positifs de la prise en charge globale selon les patientes étaient : la réactivité de prise en charge après le diagnostic, la diminution des symptômes, la confiance en son praticien, une meilleure acceptation de la maladie

Ainsi, pour donner suite aux différents paragraphes précédents, nous pouvons conclure que la satisfaction de la prise en charge vécue était patiente-dépendant mais également secteur-dépendant.

Si la majorité des patientes étaient satisfaites, il ne faut néanmoins pas oublier la minorité d'insatisfaites de leur vécu et se pencher sur les causes qui étaient notamment : la prise en charge de l'infertilité, le manque d'information et de visibilité au long terme de la prise en charge, la prise au sérieux des symptômes de l'endométriose lors de l'anamnèse, prises en charges chronophages.

« Hypothèse 3 : Les patientes se sentent satisfaites de leur prise en charge »

L'échelle de Lickert montre une majorité de patientes satisfaites de leur prise en charge globale. Afin de ne pas conclure uniquement sur cette échelle, les hypothèses précédentes ont été prises en compte. Les patientes ont une diminution significative de leurs symptômes grâce aux prises en charge médicale et chirurgicale ce qui améliore leur qualité de vie. Nous rappelons que chaque patiente est différente et unique, avec un ressenti et un vécu différent, la prise en charge reçue a été adaptée à son contexte avec divers praticiens. Avec tous ces éléments pris en compte, cela peut ainsi **affirmer l'hypothèse 3**.

3. BESOINS RECENSES ET PERSPECTIVES

Différents besoins des patientes concernant leur prise en charge ont été recensés dans le but d'améliorer leur ressenti.

Une meilleure information concernant leur pathologie semble essentielle. L'accompagnement des patientes vers une meilleure connaissance de la physiopathologie, des conséquences sur leur quotidien, leur a beaucoup manqué. De même qu'une explication des effets secondaires des traitements proposés afin que les patientes ne soient pas surprises de leur apparition. Globalement, les patientes souhaiteraient se sentir plus suivies, plus informées, plus épaulées dans ce combat contre l'endométriose. De plus, il est nécessaire à chaque consultation de gynécologie de prévention d'interroger les patientes sur leur cycle menstruel et leur vécu du cycle. Il paraît pertinent de leur expliquer la physiologie du cycle menstruel, ce qui s'apparente à des symptômes évocateurs de pathologies, lors de la consultation. Plusieurs patientes ne connaissaient pas l'intérêt d'un examen gynécologique, ni le matériel utilisé, il semble pertinent de les informer lors de la consultation afin d'améliorer le ressenti de l'examen clinique

Plusieurs ont évoqué leur déception quant à l'absence de sages-femmes dans leur prise en charge. Ces dernières seraient peut-être le pilier manquant à ces femmes puisqu'il est dans leur compétence de suivre une endométriose stable sous la direction d'un médecin. La sage-femme, une figure de soin, souvent plus disponible aux yeux des patientes, pourrait combler ce manque en informant les patientes et en répondant aux difficultés psychosociales. Une prise en charge pluridisciplinaire pourrait ainsi améliorer le ressenti des patientes.

CONCLUSION

Cette étude a permis de dévoiler le ressenti des patientes concernant les différentes prises en charge de l'endométriose qu'elles ont vécues. S'entretenir avec des patientes a permis de mettre en évidence les différences entre leurs attentes et leur vécu.

La prise en charge de l'endométriose a un impact physique et psychologique important sur le ressenti des patientes. Les mêmes soins avaient des conséquences différentes pour les patientes selon : les explications fournies, le praticien, la sensibilité de la patiente, le niveau de sévérité de l'endométriose et le ressenti des symptômes. Différents axes positifs et négatifs ont pu être identifiés dans cette étude. Bien qu'il ne s'agisse pas de généraliser ces vécus, il est pertinent de les prendre en compte pour améliorer le parcours de soin de l'endométriose.

Partager ces différents vécus avec les différents professionnels peut permettre une sensibilisation, une remise en question et une amélioration de la prise en charge des patientes.

Parler de l'endométriose, sans tabou, est encore essentiel. Les interventions de prévention et sexualité par les étudiants sages-femmes dans les collèges/lycées pourraient comporter un moment d'échanges sur les symptômes de l'endométriose, au moment de la présentation de la physiologie. Informer sur ce qui est normal et ce qui ne l'est pas est le premier pas vers le dépistage de la maladie. Il serait également intéressant de proposer une prise en charge pluridisciplinaire et orienter certaines patientes vers un psychologue au vu de l'impact psychologique recensé. Les sages-femmes peuvent également jouer un rôle essentiel en se formant davantage, et cela, même avant l'obtention du diplôme. Plus d'enseignements à l'école de sage-femme, notamment comment mener une consultation de dépistage de l'endométriose ainsi que les premières prises en charge que peut proposer la sage-femme, seraient essentiels afin que les futures diplômées se sentent capables d'accompagner au mieux les patientes. L'endométriose devrait être une connaissance essentielle pour les sages-femmes, premiers recours des femmes.

BIBLIOGRAPHIE

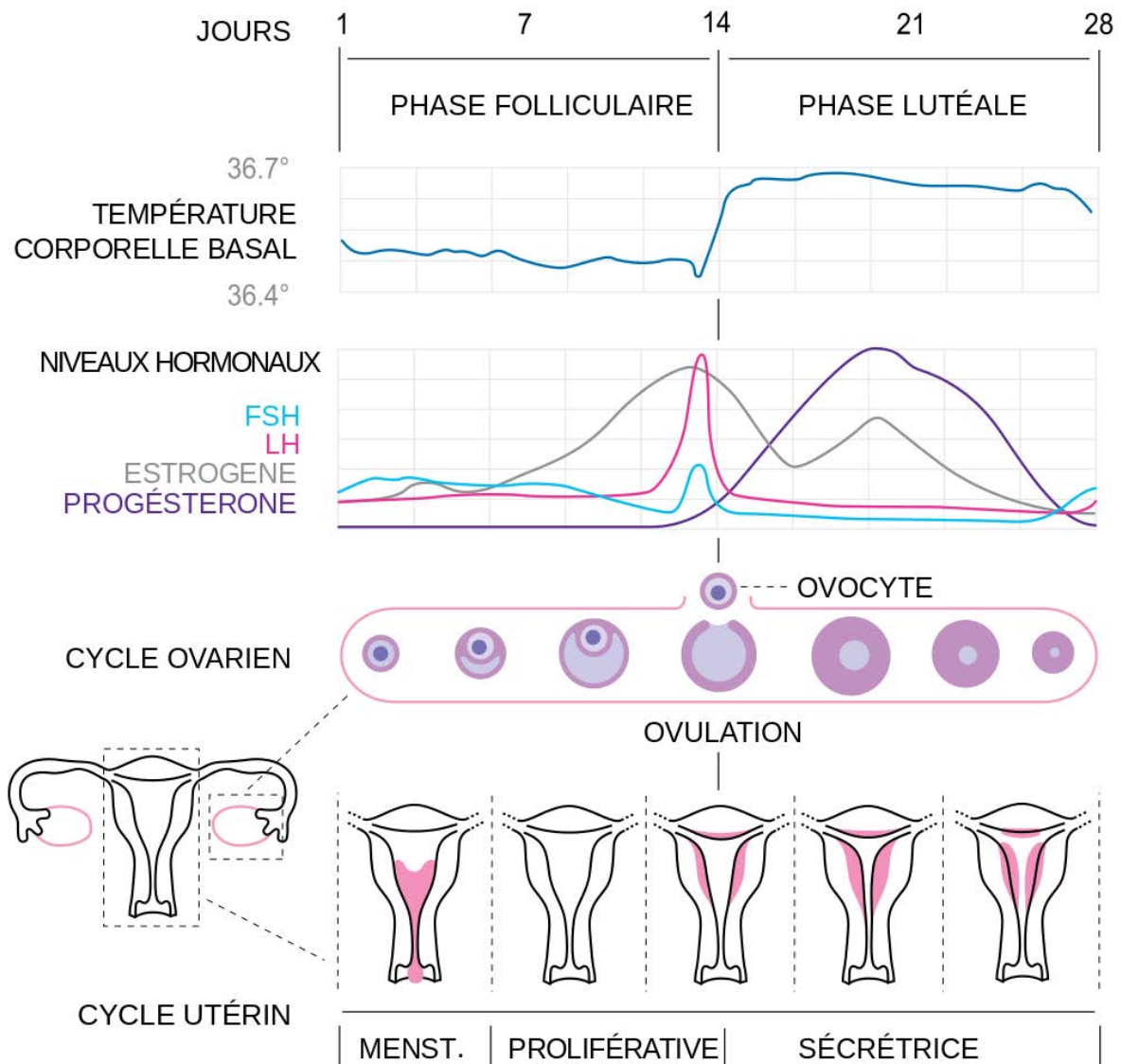
1. Velemir L, Krief M, Matsuzaki S. Physiopathologie de l'endométriose. Elsevier Masson. 2008;2.
2. Petit É. Histoire de l'endométriose de l'Antiquité à nos jours. *Imag Femme*. mars 2016;26(1):21-5.
3. EndoFrance. Rouen : le 1er centre de dépistage précoce et de prise en charge pluridisciplinaire de l'endométriose labellisé. 15 mars 2014 [cité 18 août 2020]; Disponible sur: <https://www.endofrance.org/rouen-centre-labellise/>
4. Viganò P, Parazzini F, Somigliana E, Vercellini P. Endometriosis: epidemiology and aetiological factors. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. avr 2004;18(2):177-200.
5. Ballweg ML. Impact of endometriosis on women's health: comparative historical data show that the earlier the onset, the more severe the disease. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. avr 2004;18(2):201-18.
6. Bulletti C, Coccia ME, Battistoni S. Endometriosis and infertility. *J Assist Reprod Genet*. août 2010;27(8):441-2.
7. Nisolle M, Alvarez M-L, Colombo M, Foidart J-M. Pathogenèse de l'endométriose. *Gynécologie Obstétrique Fertil*. sept 2007;35(9):898-903.
8. Dupas C, Christin-Maitre S. Quelles nouveautés sur l'endométriose ? *Ann Endocrinol*. sept 2008;69:S53-6.
9. Ballester M, Dehan P, Béliard A. Le rôle de la génétique et de l'environnement dans le développement de l'endométriose. *Rev Med Liège*. 2012;67(5-6):374-80.
10. Méar L. Recherche de biomarqueurs de l'endométriose par des approches de protéomique et de génomique intégrative [Internet] [Thèse de doctorat en Sciences de la vie et de la santé]. 2019. Disponible sur: <https://www.theses.fr/2019SACL099>
11. Uno S, Zembutsu H, Hirasawa A, Takahashi A, Kubo M, Akahane T, et al. A genome-wide association study identifies genetic variants in the CDKN2BAS locus associated with endometriosis in Japanese. *Nat Genet*. août 2010;42(8):707-10.
12. Painter JN, Anderson CA, Nyholt DR, Macgregor S, Lin J, Lee SH, et al. Genome-wide association study identifies a locus at 7p15.2 associated with endometriosis. *Nat Genet*. janv 2011;43(1):51-4.
13. Nilufer R, Karina B, Paraskevi C, Marta S-K, Lilja S, Constance T, et al. Large-scale genome-wide association meta-analysis of endometriosis reveals 13 novel loci and genetically-associated comorbidity with other pain conditions [Internet]. *Genomics*; 2018 sept [cité 20 août 2020]. Disponible sur: <http://biorxiv.org/lookup/doi/10.1101/406967>
14. Salgado S. Quelles sont les causes possibles de l'endométriose? 2018; Disponible sur: <https://www.invitra.com/fr/causes-endometriose/#systeme-immunitaire>
15. Dmowski WP, Ding J, Shen J. Apoptosis in endometrial glandular and stromal cells in women with and without endometriosis. *Hum Reprod*. sept 2001;16(9):1802-8.
16. Daraï, E., Ploteau, S., Ballester, M., & Bendifallah, S. (2017). Endométriose : physiopathologie, facteurs génétiques et diagnostic clinique. *La Presse Médicale*, 46(12), 1156–1165.
17. Ballester M, Dehan P, Béliard A. Le rôle de la génétique et de l'environnement dans le développement de l'endométriose. *Rev Med Liège*. 2012 ; 67 (5) : 377-78
18. Burla L, Fink D, Imesch P. Die tief infiltrierende Endometriose – eine systematische Herangehensweise an Diagnostik und Operationsplanung. 2020;109:725-30.
19. Lin X, Dai Y, Tong X, Xu W, Huang Q, Jin X, et al. Excessive oxidative stress in cumulus granulosa cells induced cell senescence contributes to endometriosis-associated infertility. *Redox Biol*. févr 2020;30:101431.

20. Santulli P. Le stress oxydatif, nouvelle cible contre l'endométriose. 8 déc 2014; Disponible sur: <https://www.inserm.fr/actualites-et-evenements/actualites/stress-oxydatif-nouvelle-cible-contre-endometriose>
21. Body G, Deffieux X, Deruelle P. Endométriose Gynécologie Obstétrique. Elsevier Masson. 2018;11.
22. Benthami M. Endométriose par reflux de menstruations. Univ Médecine Pharm. 8 févr 2018;48.
23. Fauconnier A, Chapron C. Endometriosis and pelvic pain: epidemiological evidence of the relationship and implications. Hum Reprod Update. 1 nov 2005;11(6):595-606.
24. Chapron C. Deep infiltrating endometriosis: relation between severity of dysmenorrhoea and extent of disease. Hum Reprod. 1 avr 2003;18(4):760-6.
25. De Graaff AA, D'Hooghe TM, Dunselman GAJ, Dirksen CD, Hummelshoj L, WERF EndoCost Consortium, et al. The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey. Hum Reprod. 1 oct 2013;28(10):2677-85.
26. Lornage J. Particularités biologiques de la reproduction en cas d'endométriose. J Gynecol Obstet Biol Reprod 20. 2003;32(8):4040.
27. Lambert C. Face à l'imprévisible de l'invisible. Une approche corporo-sociétopsiologique du vécu de la femme atteinte d'endométriose. Mémoire en Master de psychologie de la santé,. 2018;20.
28. Taniguchi F, Harada T, Kobayashi H, Hayashi K, Momoeda M, Terakawa N. Clinical Characteristics of Patients in Japan with Ovarian Cancer Presumably Arising from Ovarian Endometrioma. Gynecol Obstet Invest. 2014;77(2):104-10.
29. García-Velasco JA, Alvarez M, Palumbo A, González-González A, Ordás J. Rupture of an ovarian endometrioma during the first trimester of pregnancy. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. janv 1998;76(1):41-3.
30. Miyakoshi K, Tanaka M. Decidualized ovarian endometriosis mimicking malignancy. American Journal of Roentgenology. 1998;171(6):1625-6.
31. N'guessan E, Binan Y. Parcours diagnostique des patientes atteintes d'endométriose extra-pelvienne : à propos de 30 cas à Abidjan, Côte d'Ivoire. RevPneumol Trop. 2018;30:40-4.
32. Husby G, Haugen R. Diagnostic delay in women with pain and endometriosis. Acta Obstet Gynecol Scand. 2003;82(7):649-53.
33. Quibel A, Puscasiu L, Marpeau L. Les médecins traitants devant le défi du dépistage et de la prise en charge de l'endométriose: résultats d'une enquête. Gynécologie Obstétrique Fertil. juin 2013;41(6):372-80.
34. Haute Autorité de Santé, Conseil National des Gynécologues et Obstétriciens Français. Prise en charge de l'endométriose Méthode Recommandations pour la pratique clinique. déc 2017;10-19-23-24-45.
35. Theurel P. Thérapies complémentaires dans l'endométriose: étude qualitative des bénéfices ressentis par les patientes. Thèse soutenue à l'université de médecine de Strasbourg. 2020;29.
36. Haute Autorité de Santé. Prise en charge de l'endométriose Méthode Recommandations pour la pratique clinique. Texte de recommandation. déc 2017;25-32.
37. Mathieu d'Argent E, Cohen J, Chauffour C, Pouly JL, Boujenah J, Poncelet C, et al. Endométriose profonde et infertilité, RPC Endométriose CNGOF-HAS. Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie. mars 2018;46(3):357-67.
38. Chauffour C, Pouly J-L, Gremeau A-S. Prise en charge en FIV en cas d'endométriose, RPC Endométriose CNGOF-HAS. Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie. mars 2018;46(3):338-48.

ANNEXES

Annexe 1 - Le cycle menstruel	59
Annexe 2 - Schéma de l'endométriose.....	61
Annexe 3 - Classification ASRM de l'endométriose.....	62
Annexe 4 - Tableau grade des recommandations de l'HAS, 2013	63
Annexe 5 - Lésions endométriosiques visibles au speculum.....	64
Annexe 6 – Questionnaire diffusé à Endofrance en vu du recrutement de la population	65
Annexe 7 - Guide d'entretien.....	66

Annexe 1 - Le cycle menstruel



https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/thumb/6/66/Cycle_menstruel.svg/1024px-Cycle_menstruel.svg.png

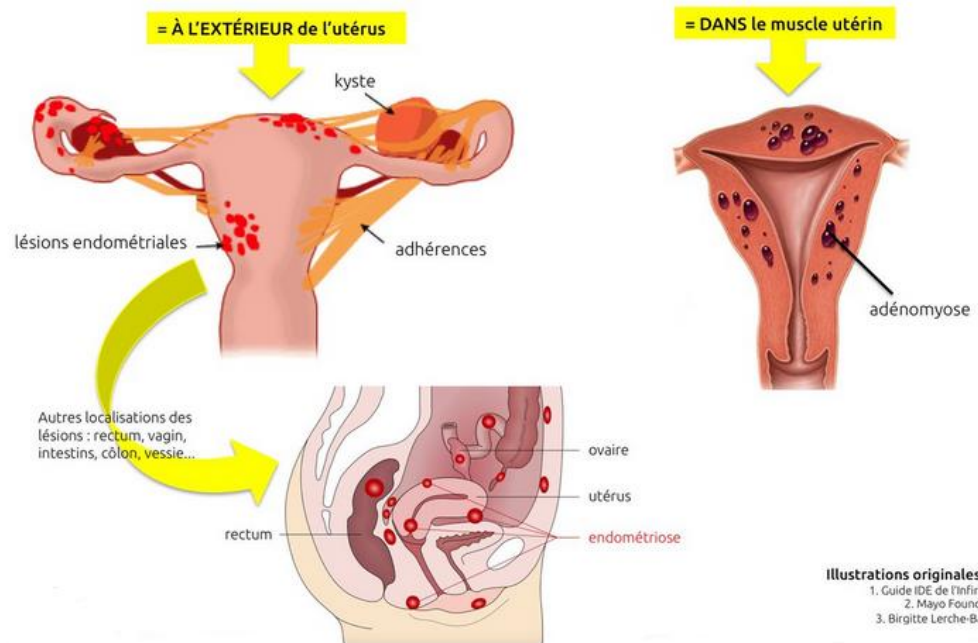
L'endomètre est une muqueuse constituée en deux feuillets (une couche basale et une couche fonctionnelle) qui tapisse l'utérus. Il accueille le produit de grossesse. Le cycle est hormono-dépendant, l'endomètre s'épaissit sous l'action des œstrogènes. La couche fonctionnelle desquame à chaque cycle s'il n'y a pas de fécondation ou de nidation. Cette desquamation de la couche superficielle provoque un saignement, ce sont les menstruations qui ont pour but d'éliminer ce tissu utérin. Après l'élimination, un nouveau cycle commence et l'endomètre s'épaissit de nouveau pour se préparer à une éventuelle fécondation. Ce cycle dure en moyenne 28 jours en dehors de toute contraception, il est femme-dépendant.

A la puberté il y a activation de l'axe gonadotrope. Pour fonctionner, le cycle menstruel nécessite un axe gonadotrope fonctionnel et un tractus génital féminin intègre. La présence du cycle menstruel est un témoin direct de l'intégrité de l'axe reproductif féminin.

La phase folliculaire est la première période du cycle menstruel. Elle s'étend du premier jour des règles (premier jour de saignement) jusqu'au pic de l'hormone lutéinisante (LH) produite par les cellules gonadotropes de l'hypophyse. Dans cette première phase, aussi appelée phase oestrogénique, l'hormone follicule-stimulante (FSH) stimule la maturation folliculaire. Il y a ainsi une augmentation de la synthèse d'estradiol (hormone sexuelle produites par les ovaires qui permet la création de l'endomètre). Le taux d'oestrogènes augmente (1). Dépassé un seuil de 200ng/L il y a un rétrocontrôle positif sur la LH et la FSH ce qui induit un pic de LH (1). La LH permet la mise en place du corps jaune (structure interne à l'ovaire, sécrétant de la progestérone) et la FSH stimule le développement folliculaire. Cette brusque augmentation puis chute du taux de LH entraîne l'ovulation. Cette ovulation a généralement lieu le 14^{ème} jour du cycle. L'endomètre prolifère depuis sa couche basale et s'épaissit pour former la couche superficielle.

La phase lutéale est la deuxième période du cycle menstruel, elle correspond à la phase de sécrétion de la progestérone par le corps jaune à un taux supérieur à celui de l'estradiol qui va également réaugmenter. En l'absence de fécondation, le corps jaune régresse en 9 à 11 jours après l'ovulation. Le corps jaune est lutéolysé (se dégrade), cela engendre une chute des deux hormones sexuelles. La chute du taux de progestérone va déclencher la desquamation par curetage de l'endomètre en l'absence de fécondation via un rétrocontrôle négatif. Ainsi la couche superficielle formée va se décrocher de sa couche basale, et s'écouler hors de la cavité utérine par le vagin

Annexe 2 - Schéma de l'endométriose



Monendometriose.net



AMERICAN SOCIETY FOR REPRODUCTIVE MEDICINE
REVISED CLASSIFICATION OF ENDOMETRIOSIS

Patient's Name _____ Date _____
 Stage I (Minimal) - 1-5 Laparoscopy _____ Laparotomy _____ Photography _____
 Stage II (Mild) - 6-15 Recommended Treatment _____
 Stage III (Moderate) - 16-40
 Stage IV (Severe) - >40
 Total _____ Prognosis _____

PERITONEUM	ENDOMETRIOSIS	< 1cm	1-3cm	> 3cm
	Superficial	1	2	4
	Deep	2	4	6
OVARY	R Superficial	1	2	4
	Deep	4	16	20
	L Superficial	1	2	4
	Deep	4	16	20
POSTERIOR CULDESAC OBLITERATION		Partial	Complete	
		4	40	
OVARY	ADHESIONS	< 1/3 Enclosure	1/3-2/3 Enclosure	> 2/3 Enclosure
	R Filmy	1	2	4
	Dense	4	8	16
	L Filmy	1	2	4
	Dense	4	8	16
TUBE	R Filmy	1	2	4
	Dense	4*	8*	16
	L Filmy	1	2	4
	Dense	4*	8*	16

*If the fimbriated end of the fallopian tube is completely enclosed, change the point assignment to 16.
 Denote appearance of superficial implant types as red [(R) red, red-pink, flame-like, vesicular blobs, clear vesicles], white [(W) opacifications, peritoneal defects, yellow-brown], or black [(B) black, hemosiderin deposits, blue]. Denote percent of total described as R___%, W___% and B___%. Total should equal 100%.

https://www.researchgate.net/figure/Revised-ASRM-classification-of-endometriosis-Source-ASRM-1997_fig1_311326999

Grade des recommandations	Niveau de preuve scientifique fourni par la littérature
<p>A</p> <p>Preuve scientifique établie</p>	<p>Niveau 1</p> <ul style="list-style-type: none"> - essais comparatifs randomisés de forte puissance ; - méta-analyse d'essais comparatifs randomisés ; - analyse de décision fondée sur des études bien menées.
<p>B</p> <p>Présomption scientifique</p>	<p>Niveau 2</p> <ul style="list-style-type: none"> - essais comparatifs randomisés de faible puissance ; - études comparatives non randomisées bien menées ; - études de cohortes.
<p>C</p> <p>Faible niveau de preuve scientifique</p>	<p>Niveau 3</p> <ul style="list-style-type: none"> - études cas-témoins. <p>Niveau 4</p> <ul style="list-style-type: none"> - études comparatives comportant des biais importants ; - études rétrospectives ; - séries de cas ; - études épidémiologiques descriptives (transversale, longitudinale).

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf

Annexe 5 - Lésions endométriosiques visibles au speculum



<https://www.revmed.ch/RMS/2009/RMS-222/Prise-en-charge-de-l-endometriose>

« Bonjour,

Je m'appelle Georgia, je suis étudiante sage-femme en 5ème année à l'école de Metz. Dans le cadre de mes études, en vu de l'obtention de mon diplôme, je réalise un mémoire sur l'endométriose. Mon but est d'évaluer en quoi la prise en charge de l'endométriose impact sur votre ressenti le long du parcours.

Pour cela que je réalise une étude épidémiologique observationnelle qualitative basée sur des entretiens semi-directifs. Concrètement, je vais venir à votre rencontre pour discuter avec vous de votre parcours, votre histoire, votre ressenti quant au diagnostic et à la prise en charge à chaque étape qui vous ont été proposées. Cette rencontre peut être physique ou, au vu du contexte sanitaire actuel, réalisée par visio selon votre préférence. Les entretiens ont lieux sur la période de novembre à janvier, selon nos disponibilités communes (sachant que je reste très souple pour les horaires de visioconférence).

Pour participer à cette étude il suffit d'être majeure, volontaire, quel que soit votre type d'endométriose qui a été prise en charge. Les critères d'exclusions sont les patientes ne désirant plus participer à l'étude et les pertes de vues.

Les données de cette étude sont anonymes, je déclare n'avoir aucun conflit d'intérêt. Un seul entretien, d'environ une heure, suffira pour recueillir les données nécessaires. Vous aurez évidemment accès aux résultats à l'issue de l'étude.

Je vous remercie par avance de l'intérêt que vous portez à ce mail, j'espère maintenant pouvoir vous rencontrer. »

GUIDE D'ENTRETIEN	
<i>En quoi la prise en charge actuelle de l'endométriose impacte le ressenti des femmes atteintes ?</i>	
Question 1	<p>Quels étaient vos premiers symptômes d'endométriose (douleurs dues aux règles, aux rapport, fatigue, trouble urinaires, digestifs, infertilité) ?</p> <p>Quand ont commencé les douleurs ?</p> <p>Selon l'EVA, quelle note donneriez-vous à cette douleur de 0 à 10 ?</p> <p>Prenez-vous à l'époque des traitements antalgiques ? Lequel ? Automédication ?</p> <p>Quels ont été les traitements que vous avez reçus avant le diagnostic ?</p> <p>Quel était votre ressenti sur vos symptômes à ce moment-là ?</p>
Question 2	<p>Selon vous, depuis quand pensez-vous être atteinte d'endométriose ?</p> <p>Qui avez-vous consulté et pour quel motif ?</p> <p>Quand avez-vous été diagnostiquée ?</p> <p>Par qui ?</p> <p>Quel a été votre ressenti lors de l'annonce de la maladie ?</p>
Question 3	<p>Connaissez-vous votre type d'endométriose ?</p> <p>Vous sentez vous bien informée sur votre endométriose ?</p>
Question 4	<p>Quels ont été les examens prescrits ? (Echographie, IRM, coelioscopie ?)</p> <p>Quand ont-ils été prescrits ? Comment vous sentiez vous lors de ces examens ?</p> <p>Et après ces examens ?</p>
Question 5	<p>Quels ont été les traitements médicamenteux que vous avez reçus après le diagnostic ?</p> <p>Quel était votre ressenti pendant ce traitement et après ? (+/- satisfaction de la patiente, ses souhaits sur les traitements). Votre ressenti sur votre aménorrhée due à la pilule (absence de règle) ?</p> <p>D'autres traitement durant le parcours ?</p>
Question 6	<p>Les symptômes ont-ils évolué ? Quels sont vos symptômes aujourd'hui ?</p>
Question 7	<p>Avez-vous eu une prise en charge chirurgicale ?</p> <p>Si oui quand avez-vous été prise en charge, vous sentiez vous bien informée sur la procédure, auriez-vous souhaité une autre PEC non chirurgicale ?</p> <p>Quel était votre ressenti avant et après cette PEC ?</p> <p>Combien avez-vous eu d'opération ?</p> <p>Est-ce que vos douleurs étaient diminuées après l'opération ? Sur une échelle de 0 à 10 quelle note mettriez-vous ? Combien de temps après ?</p> <p>Vous sentez vous satisfaite ? Si oui/non pourquoi ?</p>

<p>Question 8</p>	<p>Avez-vous reçu une prise en charge alternative ? (Yoga, kinésithérapie, acupuncture, ostéopathe, naturopathe, consultation chez un sexologue/psychologue) ?</p> <p>Si non : pourquoi ? (non-proposée, non désirée ?), si oui : quel est votre ressenti sur cette pec ? (bénéfique, non bénéfique, présence d'améliorations)</p> <p>Avez-vous été prise en charge dans un centre anti-douleur ? Si non avez-vous été informée de leur existence ?</p>
<p>Question 9</p>	<p>Avez-vous eu des problèmes de fertilité ?</p> <p>Avez-vous eu recours à la médecine reproductive ?</p> <p>Quelle était la méthode utilisée ? Racontez-moi votre parcours (<i>a-t-elle eu une grossesse, dans quel contexte</i>)</p> <p>Quel était votre ressenti pendant la prise en charge ? Votre ressenti par rapport à l'endométriose et la maternité, ressenti par rapport à l'endométriose et la parentalité (gérer les douleurs, les rdv, la parentalité)</p>
<p>Question 10</p>	<p>Est-ce que toute la prise en charge qui vous a été proposée correspondait à vos attentes, à vos souhaits ?</p> <p>Si oui/non pourquoi ?</p>
<p>Question 11</p>	<p>Aujourd'hui sentez-vous une différence dans le ressenti de la douleur par rapport à avant grâce à la prise en charge (EVA) ?</p> <p>Une différence dans vos symptômes ?</p>
<p>Question 12</p>	<p>Aujourd'hui comment vous sentez vous avec votre endométriose ?</p> <p>Y'a-t-il une différence par rapport à avant toute prise en charge ? Une évolution pendant la prise en charge ?</p>
<p>Question 13</p>	<p>Quels étaient les points positifs de votre PEC ? Et quels étaient les points négatifs ?</p>
<p>Question 14</p>	<p>Vous sentez vous satisfaite de votre prise en charge ?</p>

Prise en charge de l'endométriose : impacts sur le ressenti des patientes

Etat des lieux des ressentis de patientes atteintes d'endométriose ayant été prises en charge

Introduction : L'endométriose est une pathologie féminine, généralement bénigne mais incurable, se manifestant sous plusieurs formes. Lorsqu'elle est symptomatique, elle peut entraîner des algies pelviennes, des dyspareunies, des signes fonctionnels digestifs et urinaires, une infertilité. Différentes prises en charge sont proposées selon la symptomatologie : médicale, chirurgicale, aide médicale à la procréation. Un état des lieux du ressenti des patientes par rapport aux prises en charges de l'endométriose a été réalisé. Il s'agit d'étudier en quoi la prise en charge actuelle de l'endométriose affecte le ressenti des patientes atteintes.

Méthode : Etude épidémiologique observationnelle qualitative basée sur des entretiens semi-directifs entre septembre et décembre 2020, auprès de 10 patientes atteintes de tous types d'endométrioses ayant été prises en charge. Les entretiens ont été réalisés en visioconférence sur la base du volontariat après diffusion d'un questionnaire par EndoFrance. Le critère principal de jugement était l'évaluation de la satisfaction de la prise en charge via une échelle de Lickert.

Résultats : Au total 60% des patientes ont répondu qu'elles étaient satisfaites des différentes prises en charge reçues. Ces dernières, médicales et chirurgicales, diminuaient les douleurs ressenties. La chirurgie permettait une meilleure qualité de vie. Cependant, les patientes avaient un ressenti négatif concernant le parcours d'aide médicale à la procréation. De plus, elles ne sentaient pas suffisamment suivies et informées dans leur prise en charge.

Conclusion : Il semble nécessaire de sensibiliser les praticiens des différents ressentis de la prise en charge de l'endométriose afin d'améliorer le vécu des patientes. Des enseignements supplémentaires lors des études de sage-femme pourraient permettre de mieux informer les patientes sur leur pathologie et ainsi mieux les accompagner.

Mots clés : endométriose – ressenti – prise en charge – satisfaction – douleurs

Care of endometriosis: impacts on the patient's feelings

Inventory of patient's feeling regarding the care of their endometriosis

Introduction: Endometriosis is a female pathology, generally benign but incurable, manifesting in several forms. When symptomatic, it can lead to: pelvic algia, dyspareunia, functional digestive and urinary signs, infertility. Different treatments are proposed according to the symptomatology: medical, surgical, medical assistance to procreation. This research report deals with an inventory of patient's feelings regarding the care of their endometriosis. This study aims to explain how the current patient care of endometriosis affects the feelings of patients.

Methodology: Qualitative observational epidemiological study based on semi-directional interviews between September and December 2020, with 10 patients affected by all types of diagnosed endometriosis. The interviews were conducted by videoconference on a voluntary basis after a questionnaire supplied by EndoFrance. The main outcome of judgement was the assessment of the satisfaction of the patient care via a Lickert scale.

Results: A total of 60% of patients responded that they were satisfied with the different care received. The latter, medical and surgical, reduced the pain felt by the patients. The surgery allowed a better quality of life. However, patients had negative feelings about the medical assistance journey. Moreover, they did not feel like they were monitored and informed enough about their care.

Conclusion: It seems necessary to sensitize practitioners to the different feelings of endometriosis care to improve the patients' experience. Additional teaching during midwifery studies could help better inform patients about their pathology and thus better support them.

Key words: endometriosis – feeling – care – satisfaction – pain

