



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année 2023

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Endométriose en cabinet de médecine générale : ressenti et attentes des patientes vis-à-vis de leur médecin traitant. Etude qualitative.

Présentée et soutenue publiquement le jeudi 2 février 2023 à 16 heures
au Pôle Formation
par **Mathilde WATTEZ**

JURY

Président :

Madame le Professeur Chrystèle RUBOD DIT GUILLET

Assesseur :

Madame le Docteur Sabine BAYEN

Directrice de thèse :

Madame le Docteur Thérèse DUMINIL

*Travail de la faculté de Médecine, Maïeutique, Sciences de la Santé -
Institut Catholique de Lille*

Avertissement

La faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

TABLE DES MATIÈRES

I. INTRODUCTION	8
II. MÉTHODE	10
A. Méthode qualitative	10
B. Etude phénoménologique, entretiens ouverts	10
C. Recherches bibliographiques	10
D. Autorisations et consentements	11
E. Population	11
F. Recrutement	11
G. Réalisation des entretiens	12
H. Retranscription et anonymisation	12
I. Analyse thématique : codage	13
III. Résultats	14
A. La population étudiée	14
1. Âge	14
2. Lieu d'habitation	14
3. Catégorie socio-professionnelle	14
4. Situation familiale	14
5. Situation parentale	14
B. L'histoire de la maladie	15
1. Les premiers symptômes	15
2. Description des lésions	16
3. Comorbidités et antécédents personnels et familiaux	17
4. Les difficultés à concevoir	17
5. Vivre avec une douleur chronique, résistance à la douleur	17
6. La souffrance globale, le désespoir	18
7. La surcharge émotionnelle et physique	18
8. Conséquences des douleurs sur la qualité de vie	19
9. Difficultés à raconter son histoire, le tabou et le camouflage des symptômes	20
10. Perte de confiance en soi, solitude	21
11. Les proches : leur réaction et soutien	21
12. La fin des symptômes lors de la ménopause	22
C- Le Diagnostic	22
1. L'annonce : par qui, où et comment ?	22
2. Mettre un nom sur les symptômes	23
3. Le bilan lésionnel	23
4. Bilan complémentaire : bilan digestif, urinaire, bilan d'infertilité	24
5. Le délai diagnostic	24
6. L'errance médicale, les diagnostics différentiels	25
7. Le vécu de la patiente de l'annonce	26

a) choc, déni, inquiétude	26
b) Délivrance, soulagement, acceptation, relativiser	26
D. Les traitements et aides proposées, leurs effets	27
1. Médicaux : échecs ou amélioration, effets secondaires	27
a) Les antalgiques	27
b) La pilule contraceptive	27
c) Le dispositif intra utérin	28
d) Les macroprogestatifs	28
e) Les analogues de la GnRH	28
f) Petites moyens aidants	29
2. Chirurgicaux : appropriés ou par excès, efficaces ou non	29
3. Les complications des traitements	30
4. Les méthodes alternatives : acupuncture, homéopathie et relaxation	31
5. La Procréation médicalement assistée (PMA)	32
6. Le suivi, l'orientation médicale	32
7. Proposition de participation à la journée d'informations Endofrance	33
E. Le ressenti global de la prise en charge	33
1. Ressenti négatif	33
a) Manque d'informations : apprendre seule, manque d'informations sur l'infertilité notamment	33
b) Manque d'écoute	34
c) Manque de reconnaissance de l'anormalité de la douleur, fausse réassurance	34
d) Idées reçues, minimisation	35
e) Manque d'empathie et d'accompagnement lors de l'annonce	36
f) Manque de connaissances de certains médecins généralistes, notamment les hommes âgés	36
g) Impression de jugement	36
h) Enchaînement des examens sans explications	37
i) Impression d'être un cas et non une personne	37
j) Pauvreté des cours de médecine sur l'endométriose	37
k) Seule dans les démarches	37
2. Ressenti positif	38
a) la réactivité, disponibilité et compétence du médecin dans certains cas : reconnaissance pour cela	38
b) La personne ressource médicale : une grande aide	38
c) La communication entre professionnels	39
d) La qualité de l'accueil est primordiale, la gentillesse	39
e) Changement des mentalités et meilleure connaissance de la maladie	39
f) La féminisation de la médecine est une aide	40
g) La chance dans certains cas	40
h) La richesse des partages d'expériences entre patientes	40
i) Le témoignage de personnalités : aide à libérer la parole et ne plus se sentir seule	41
F. Les attentes vis à vis du médecin traitant	41

1. Ecouter la patiente, entendre l'anormalité de la douleur, ne pas minimiser, envisager le diagnostic devant des douleurs pelviennes chroniques	41
2. Donner des informations et vérifier la bonne compréhension	41
3. Evaluation systématique de l'intensité de la douleur	42
4. Chercher, cibler les recherches	42
5. Avoir une bonne connaissance de la maladie	43
6. Empathie et humanité, absence de jugement	43
7. Besoin d'aide pour améliorer la qualité de vie : conseils, trouver un équilibre pour vivre avec la maladie	43
8. Orienter rapidement vers le spécialiste	44
9. Initier rapidement un traitement pour éviter la progression : le temps est précieux	44
10. Aider à gérer les émotions	44
11. Orientation vers les médecines alternatives	44
12. En attente de réponses, d'explications claires sur la maladie, besoin de comprendre pour accepter	45
13. Prendre en compte la globalité de la personne	45
14. Proposer systématiquement un soutien psychologique	45
G. Les propositions d'améliorations de la prise en charge selon les patientes	46
1. Dépistage systématique de la maladie pour un diagnostic plus rapide	46
2. Promouvoir la connaissance de cette maladie dans la population générale	46
3. Donner des documents explicatifs, faire des schémas pour expliquer	47
4. Expliquer les étapes de la prise en charge	47
5. Expliquer aux proches, accompagner les conjoints, leur proposer une aide psychologique car sont souvent perdus et ne savent pas comment aider	47
6. Anticiper la peur des femmes pour leurs filles et pour le futur	48
7. Mieux former les médecins conseils de la CPAM	49
8. Mieux reconnaître la maladie (ALD, incapacité de travail)	49
9. Aides financières pour la prise en charge des thérapies alternatives	49
IV. Discussion	50
A. Les forces et limites de l'étude	50
B. Le ressenti des patientes	51
1. Le retard diagnostique	51
2. Le manque d'écoute et la banalisation des douleurs	51
3. Le manque de connaissances	52
4. Le manque d'accompagnement	52
5. Une force de caractère	52
6. Le partage d'expérience vécu comme positif	53
C. Les attentes des patientes	53
1. Envisager le diagnostic	53
2. Evaluation systématique de la douleur	54
3. Dépistage systématique de l'endométriose	54
4. Orientation rapide vers le spécialiste	55
5. Prise en charge pluridisciplinaire	55
6. Promouvoir la connaissance de l'endométriose	57

V. Conclusion	58
VI. Références bibliographiques	60
VII. Annexes	63

RÉSUMÉ

Endométriose en cabinet de médecine générale : ressenti et attentes des patientes vis-à-vis de leur médecin traitant. Etude qualitative.

Contexte : L'endométriose est une pathologie gynécologique fréquente, sa prévalence est d'environ 10%. Malgré sa fréquence, c'est une maladie encore trop mal connue, causant un retard diagnostique d'environ 7 ans en France et dans les autres pays européens. Les patientes souffrent de ce retard diagnostique tant sur le plan physique que psychologique, et la maladie progresse d'autant plus que le délai diagnostique est long au vu de l'absence de traitement instauré rapidement. Cette pathologie est un réel problème de santé publique. C'est pourquoi, en début d'année 2022 a été lancée la première stratégie nationale de lutte contre l'endométriose afin de réduire le délai diagnostique et d'améliorer l'accès aux soins pour toutes avec la création de filières territoriales dédiées par région.

Dans ce contexte, l'objectif de l'étude est de recueillir le ressenti et les attentes des patientes atteintes d'endométriose vis-à-vis de leur médecin traitant, cela ayant pour but de dégager des pistes d'amélioration de leur prise en charge.

Méthode : L'utilisation de la méthode qualitative a permis de recueillir le vécu des patientes, qui est un critère subjectif. L'étude a été réalisée grâce à des entretiens ouverts, en partant d'une question générale et en laissant la patiente raconter son histoire. Le but était d'intervenir le moins possible, pour permettre la libre expression de la patiente sur son histoire.

Résultats : Douze patientes âgées de 24 à 56 ans, vivant dans les Hauts de France, ont participé à l'étude. L'échantillon était représentatif de la population.

On peut ressentir une réelle souffrance physique et psychologique chez les patientes atteintes d'endométriose, notamment à cause du délai diagnostique qui est de plusieurs années, en moyenne 4,7 ans dans l'étude. Elles ont souffert du manque d'écoute de la part des professionnels de santé lorsqu'elles exprimaient leurs symptômes, avec parfois une minimisation et une banalisation des douleurs pelviennes. Elles font l'hypothèse que cela est lié au manque de connaissance des médecins généralistes sur le sujet. Elles attendent de leur médecin qu'il coordonne les soins et qu'il les accompagne tout au long du parcours en les orientant rapidement vers un spécialiste, puis vers des aides complémentaires comme le soutien psychologique et les thérapies alternatives.

Elles apprécient les échanges entre patientes atteintes d'endométriose, source de soutien et d'informations.

Elles mettent un point d'honneur au développement du dépistage systématique de l'endométriose lors de consultations en cabinet de médecine générale et à la poursuite de la promotion des connaissances en population générale.

I. INTRODUCTION

L'endométriose est une maladie gynécologique chronique, fréquente, qui touche en France entre 1,5 et 2,5 millions de femmes en âge de procréer, (1) soit une femme sur dix. (2) Cette pathologie se caractérise par la présence anormale en dehors de la cavité utérine de tissu endométrial. Ces implants endométriosiques, sensibles aux variations hormonales, vont saigner, se propager, en créant des nodules, des kystes et la formation de tissu inflammatoire puis cicatriciel au sein du péritoine et sur les organes adjacents. (3)

Il existe trois formes d'endométriose : (4)

- l'endométriose superficielle : qui se caractérise par la présence d'implants endométriaux à la surface du péritoine.
- l'endométriose ovarienne : qui se caractérise par des kystes de l'ovaire appelés endométriomes, contenant un liquide couleur chocolat.
- l'endométriose pelvienne profonde : qui se caractérise par des lésions qui s'infiltrant sous la surface du péritoine, à plus de cinq millimètres de profondeur. C'est ce type d'endométriose qui touche les organes avoisinants comme les ligaments utérosacrés dans 50% des cas, le cul de sac vaginal postérieur dans 15% des cas, l'intestin dans 20 à 25% des cas, la vessie, les uretères, le sigmoïde, le côlon droit, l'appendice, l'iléon terminal, et même jusqu'au diaphragme et au thorax.

Il n'existe pas de corrélation entre le type d'endométriose et l'intensité de la douleur.

L'endométriose est la première cause d'infertilité dans notre pays, on estime qu'environ 40% des femmes atteintes d'endométriose ont un problème de fertilité. (5) Elle entraîne également une altération importante de la qualité de vie du fait des douleurs chroniques et des symptômes associés. Les dysménorrhées sont le principal et le plus précoce des symptômes douloureux. Peuvent s'associer des dyspareunies, des troubles urinaires, digestifs, neurologiques etc. Parfois, les femmes atteintes d'endométriose sont asymptomatiques (6).

Les causes de cette maladie sont multifactorielles, associant facteurs liés directement aux menstruations, facteurs génétiques et facteurs environnementaux, mais sont encore trop mal connues. (6)

A l'heure actuelle, le délai entre les premiers symptômes et le diagnostic d'endométriose est d'environ sept ans. (7) Ce retard diagnostique s'explique en partie par la faible spécificité des symptômes, mais également par la banalisation des douleurs de règles et la méconnaissance de la maladie par les professionnels de santé, par les femmes elles-mêmes et par la société entière. Durant ce délai de plusieurs années, la maladie continue à évoluer plus ou moins silencieusement, créant de nouvelles lésions parfois irréversibles. (8)

Lorsque la maladie est diagnostiquée, la patiente peut se voir proposer plusieurs traitements, qui sont uniquement symptomatiques : des antalgiques, des anti-inflammatoires, des traitements hormonaux, ou la chirurgie de résection. (9) De nombreuses patientes doivent recourir à l'assistance médicale à la procréation. A l'heure actuelle il n'existe pas de traitement curatif de l'endométriose.

Cette maladie a des conséquences à la fois sociales, économiques et professionnelles, c'est donc un problème de société. C'est pourquoi, le 14 février 2022 s'est tenu le premier comité de pilotage de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose sous la présidence de l'ancien premier Ministre Olivier Véran, à l'hôpital Saint-Joseph de Paris. (10) Cet hôpital possède déjà un centre de l'endométriose et propose une prise en charge multidisciplinaire aux patientes atteintes. L'objectif serait de développer des centres identiques partout en France. La stratégie du gouvernement est de créer un "réflexe endométriose" avec la mise en place de trois champs d'action sur lesquels il faut agir :

- la recherche : créer la plus grande base de données épidémiologique au monde à partir des six cohortes de patientes déjà existantes en France.
- améliorer l'offre de soins : créer des filières territoriales spécifiques à l'endométriose, permettant d'informer, de former, d'organiser le diagnostic, de soigner et d'orienter les patientes vers des centres de référence si besoin, et de faciliter le recours à l'ALD 31.
- améliorer les connaissances sur l'endométriose : à la fois pour les professionnels de santé mais également pour la société en général. Des PAI (projets d'accueil individualisés) seront généralisés pour les jeunes filles atteintes. Une charte "endométriose et emploi" sera proposée aux entreprises. (11)

Le médecin généraliste, de par sa proximité, son accessibilité pour les patientes, et du long délai pour la prise de rendez-vous avec un gynécologue médical, a un rôle majeur dans le repérage des symptômes d'endométriose.

Une étude a été réalisée à Lille en interrogeant les médecins généralistes sur leurs pratiques concernant le diagnostic et la prise en charge de l'endométriose (12). Une autre étude à Paris a analysé le parcours diagnostic des patientes atteintes d'endométriose afin de repérer le rôle du médecin généraliste dans ce parcours et de tenter de trouver des pistes pour réduire le délai diagnostic. (13)

Le cheminement de mon étude, à la lumière des connaissances actuelles et des travaux de recherches déjà effectués, est de partir de l'expérience vécue des patientes atteintes d'endométriose, puis de recueillir leur ressenti sur leur prise en charge, du diagnostic au traitement, puis de leur demander quelles sont leurs attentes vis-à-vis de leur médecin traitant dans leur parcours.

Le but de cette analyse serait de proposer des pistes d'amélioration de la prise en charge globale de l'endométriose à partir du témoignage de patientes.

II. MÉTHODE

A. Méthode qualitative

Cette étude utilise la méthode qualitative qui semble la plus appropriée au recueil de témoignages de patientes concernant des données subjectives traitant d'un sujet complexe, propre à la femme. La méthode qualitative permet la libre expression de la patiente interrogée et de faire ressortir de nouvelles dimensions afin de répondre à la question de recherche : "quelles sont les attentes des patientes atteintes d'endométriose vis à vis de leur médecin généraliste en ce qui concerne son dépistage, diagnostic, traitement et suivi?". Elle s'interroge sur les sentiments, les émotions, les représentations et les expériences vécues des individus dans leur environnement. (14)

B. Etude phénoménologique, entretiens ouverts

Des entretiens individuels ouverts en visioconférence ont été réalisés, individuels pour permettre le respect du secret médical, ouverts afin de laisser libre cours à la parole de la femme, en visioconférence par souci pratique mais également au vu de la situation sanitaire actuelle afin d'éviter les contacts.

La phénoménologie a été utilisée pour cette étude, et plus précisément l'IPA (Interpretative Phenomenological Analysis), issue du champ de la psychologie de la santé. L'IPA est une démarche de recherche active inductive portant sur l'expérience subjective de l'individu. Elle permet de comprendre une expérience donnée, et le sens que la personne lui donne. Ce type d'étude semblait être le plus approprié pour l'objectif de ce travail qui est de recueillir le ressenti et les attentes des patientes. (15)

Afin de réaliser l'entretien ouvert, un guide très succinct a été créé (annexe 3), le but étant de partir d'une question globale et de laisser la patiente raconter son histoire en intervenant le moins possible. La question de départ était à chaque fois : "Racontez-moi votre histoire avec l'endométriose", puis "Quel a été votre ressenti de la prise en charge?", puis "Que vous a-t-il manqué dans votre prise en charge?", puis "Qu'auriez vous aimé de la part de votre médecin généraliste?".

C. Recherches bibliographiques

Différentes bases de données ont été utilisées pour la recherche bibliographique, accessibles à partir de la bibliothèque universitaire Vauban de l'Université Catholique de Lille : PubMed, CISMef, Sudoc, CAIRN, COCHRANE library, E-VIDAL, EM Premium, HAL, these.fr, Pepite. Les revues médicales comme Prescrire, Exercer, La revue du Praticien, Le quotidien du Médecin ont été consultées. Les sites officiels du gouvernement et de la Haute Autorité de Santé ont

servi pour la rédaction de l'étude. Les sites des associations Endofrance et ENDOmind ont également été utilisés.

Les recherches bibliographiques ont été débutées lorsque l'idée du sujet de thèse est apparue, afin de faire l'état des lieux des travaux réalisés sur le sujet et affiner la question de recherche. Ensuite, elles se sont poursuivies lors du travail de recherche.

Les mots clés qui ont été utilisés sont : "Endometriosis", "General Practitioner", "Primary Care", "Clinical Strategies", "Diagnosis delay".

D. Autorisations et consentements

La Commission de Recherche des Départements de Médecine générale et de Maïeutique de la FMM de Lille a rendu un avis favorable le 29 mars 2022 pour ce travail de thèse d'exercice de la Médecine (annexe 1). L'avis d'un comité d'éthique n'a pas été nécessaire car ce travail entre dans le cadre d'une recherche dans le domaine des sciences humaines.

Chaque patiente ayant participé à l'étude a reçu par oral et par écrit les informations concernant le déroulé de l'étude et la conservation de ses données, ainsi que de la possibilité de pouvoir exercer une rétroaction sur leur témoignage. Le consentement signé de chaque patiente a été recueilli avant le début de chaque entretien (annexe 2).

E. Population

Afin d'avoir un échantillon représentatif de la population, la liste des patientes a été recueillie dans différents cabinets de médecine générale, situés en zone urbaine, rurale et semi-rurale. Cela a permis de réunir différentes catégories sociales, différents âges et différents types d'endométriose.

Les patientes interrogées avaient entre 24 ans et 56 ans. Elles vivaient toutes dans le Nord Pas de Calais, et avaient un diagnostic d'endométriose prouvé par l'IRM pelvienne ou la coéloscopie. Elles ont toutes accepté de signer le consentement à la participation et sont intéressées par le sujet de thèse.

F. Recrutement

Pour le recrutement des patientes, différents médecins généralistes des Hauts de France ont été contactés par téléphone, par mail ou lors d'une rencontre à leur cabinet. Ces différents médecins ont été choisis en fonction de leur pratique de la gynécologie, et ont été trouvés dans le cadre de stages ambulatoires ou par le bouche à oreille.

Le sujet de thèse a été exposé aux médecins, et il leur a été demandé s'ils étaient d'accord pour proposer à leurs patientes atteintes d'endométriose d'être appelées par la chercheuse afin de participer à l'étude.

Une fois l'accord des patientes obtenues, elles ont été contactées une première fois afin de leur expliquer plus précisément le travail de thèse et le déroulé de l'entretien, de leur envoyer le consentement à retourner signé, et enfin de convenir d'une date pour réaliser l'entretien.

Le recrutement des patientes s'est arrêté une fois la saturation des données atteinte, soit douze entretiens.

G. Réalisation des entretiens

Les entretiens ont été réalisés sur une durée de deux mois. Ils ont été réalisés individuellement et étaient composés de questions ouvertes laissant libre cours à la parole de la femme. Au total, douze patientes ont été interrogées.

Tous les entretiens ont été réalisés par téléphone sauf un entretien qui a été réalisé en présentiel, selon le choix des patientes. La durée des entretiens a varié de vingt minutes à une heure.

Avant de débiter l'entretien, il a été précisé à chaque patiente que l'enregistrement audio était nécessaire afin de pouvoir réaliser une retranscription la plus exacte possible, mais qu'il serait détruit une fois le travail réalisé. Il a été rappelé que l'anonymisation serait respectée lors de la retranscription. Toutes les patientes ont donné leur accord pour être enregistrées et ont signé le consentement.

H. Retranscription et anonymisation

Après chaque entretien, la chercheuse a réalisé la retranscription en verbatim en écoutant à plusieurs reprises l'enregistrement audio. Cela a été fait au plus près de l'entretien afin de se souvenir du contexte, et avant la réalisation du suivant afin d'éviter la confusion entre plusieurs entretiens.

Le logiciel WORD a été utilisé puis chaque retranscription a été stockée dans l'ordinateur personnel.

La retranscription a été anonymisée comme prévu précédemment. Un numéro de 1 à 12 a été attribué à chaque entretien dans l'ordre de réalisation.

I. Analyse thématique : codage

Le logiciel NVIVO 11 (annexe 5) a été utilisé afin de réaliser le codage des données. Le codage a été réalisé par la chercheuse et il n'y a pas eu de triangulation des données, car pas forcément nécessaire dans le cadre d'une étude phénoménologique.

Après chaque entretien, la retranscription et le codage des données ont été réalisés afin d'adapter le guide d'entretien enrichi par les idées des patientes précédentes.

Le texte obtenu après chaque retranscription a été découpé en unités de sens, et chaque unité de sens a été associée à un code en prenant en compte le contexte et l'ambiance globale de l'entretien. Ensuite, les différents codes ont été regroupés en catégories et sous catégories. Au fur et à mesure du codage, un même code était rattaché à plusieurs verbatims.

L'analyse des codes a permis de dégager des axes afin de pouvoir construire le plan de la thèse et de faire ressortir des hypothèses afin de répondre à la question de recherche.

III. Résultats

Dans l'analyse des résultats, les propos des patientes interrogées sont illustrés par les *verbatim* (en italique) avec la référence de l'entretien en question précisée par les lettres "En" suivies du chiffre 1 à 12 selon l'entretien cité.

A. La population étudiée

Douze femmes correspondant aux critères d'inclusion ont été interrogées lors de cette étude.

1. Âge

L'âge moyen des femmes interrogées était de 45,5 ans avec un âge minimum de 24 ans et un âge maximum de 56 ans.

2. Lieu d'habitation

Toutes les personnes interrogées habitaient dans les Hauts de France, huit dans le Pas-de-Calais et quatre dans le Nord.

3. Catégorie socio-professionnelle

Parmi les femmes interrogées, la majorité était active professionnellement. Une patiente était interne en médecine générale depuis un an, une patiente était la secrétaire médicale de son mari médecin généraliste, une autre était auxiliaire de vie, une autre infirmière libérale, une autre huissier de justice, une autre secrétaire de mairie, une autre assistante maternelle et une autre professeure des écoles. Quatre patientes ne travaillaient pas : une était en invalidité depuis 2017, deux au chômage et une maman au foyer.

4. Situation familiale

Parmi les douze patientes, onze vivaient en couple en étant mariées ou non et une patiente était mère célibataire.

5. Situation parentale

Une patiente a un désir de grossesse non réalisé, une patiente n'a pas d'enfant et n'en souhaite pas.

Une patiente n'a pas d'enfant mais souhaiterait en avoir par la suite, celle-ci est tombée enceinte sous stérilet au cuivre et n'a pas pu garder la grossesse au vu de sa situation personnelle.

Quatre patientes ont eu un ou plusieurs enfants sans difficulté. Cinq patientes ont eu un ou plusieurs enfants avec difficulté et aide à la procréation médicalement assistée : des inséminations artificielles pour quatre et une fécondation in vitro pour une.

Deux patientes ont fait au moins une fausse couche avant d'avoir un enfant.

Toutes les patientes ayant accouché ont globalement bien vécu ce moment, elles ont toutes accouché par voie basse sauf une patiente qui a bénéficié d'une césarienne pour terme dépassé avec début de souffrance foétale.

B. L'histoire de la maladie

1. Les premiers symptômes

Dans tous les entretiens, le premier symptôme décrit par les patientes est la douleur intense, parfois associée à des malaises vagues : *“j'avais extrêmement mal au ventre”* En8, *“mes douleurs étaient presque aussi intenses que des contractions”* En5, *“à chaque fois c'était des douleurs atroces”* En1, *“mes douleurs étaient telles que je pouvais m'évanouir”* En1.

Toutes les patientes interrogées ont souffert de dysménorrhées dès leur plus jeune âge : *“depuis l'adolescence j'ai toujours eu des règles très douloureuses”* En 9, *“quand j'avais mes règles je devais rester couchée tellement j'avais mal”* En9, *“vers 16-17 ans, je devais rester couchée tellement c'était insupportable”* En 4, *“j'ai toujours eu des règles hyper douloureuses”* En7, *“pour moi c'est un calvaire depuis que j'ai 14 ans”* En5.

Une seule patiente n'a pas souffert dès l'adolescence, chez elle la douleur est apparue plus tardivement : *“il y a environ 1 an, j'ai commencé à avoir de plus en plus de douleurs au ventre pendant les règles avec beaucoup de saignements et énormément de malaises”* En10.

Associées aux dysménorrhées, la moitié des patientes décrivaient également des ménorragies : *“un jour je suis allée faire mes courses, j'ai du quitter mon caddie dans le magasin parce que j'ai eu une grosse hémorragie”* En10, *“j'ai toujours eu des grosses douleurs de règles et des règles hémorragiques”* En6, *“j'avais des cycles très douloureux et des saignements plus importants que d'habitude”* En3, *“j'avais toujours des règles très abondantes”* En4.

Trois patientes ont été alertées par les dyspareunies, des douleurs qui se manifestaient lors des rapports : *“j'ai su que quelque chose n'allait pas car j'avais des douleurs pendant les rapports avec mon conjoint”* En5.

La plupart des patientes ont décrit des douleurs chroniques, même en dehors des règles : *“Toute ma vie de femme j’ai eu des douleurs chroniques”* En9, *“et puis je m’habituais, c’était une douleur chronique latente”* En7.

Trois patientes ont décrit un syndrome prémenstruel invalidant : *“j’avais toujours un gros syndrome prémenstruel avec prise de 3 kilos”* En6, *“j’avais très mal au ventre avant les règles, au point où je pensais à l’appendicite”* En7, *“mon mari trouve que j’ai des sautes d’humeur”* En5.

D’autres symptômes ont été décrits comme :

- les douleurs lors de la défécation : *“quand j’allais à la selle, c’était comme si on me grattait à l’intérieur avec des aiguilles tellement j’avais mal”* En1,
- du sang dans les selles : *“j’avais du sang dans les selles et je m’en inquiétais”* En8, *“j’ai beaucoup de constipation et parfois du sang”* En10, *“je me suis rendue compte que le sang dans les selles arrivait en même temps que mes règles”* En4,
- des troubles de la miction : *“j’avais des grosses douleurs au moment d’uriner”* En7, *“tout était tétanisé, je n’arrivais pas à vider ma vessie”* En1,
- une asthénie intense : *“la gestion de la fatigue et du sommeil est compliquée”* En 5.

2. Description des lésions

Toutes les patientes interrogées dans cette étude ont eu un diagnostic d’endométriose prouvé par l’imagerie ou la coelioscopie.

Différentes lésions ont été retrouvées à l’IRM : *“L’IRM a retrouvé un noyau d’endométriose”* En5, *“c’est de là qu’on a vu l’endométriose pelvienne profonde sur l’IRM”* En10, *“j’ai fait une IRM qui a retrouvé un nodule de 40 x 30 millimètres qui avait atteint l’intestin, qui était en contact avec l’uretère gauche, le nerf sciatique gauche et le plexus hypogastrique”* En3, *“l’IRM a montré des lésions d’endométriose localisées au côlon”* En4.

Certaines lésions ont été détectées par l’échographie pelvienne : *“j’ai eu une échographie en urgence qui a retrouvé un kyste de 5 centimètres sur l’ovaire droit”* En6, *“une fois je suis allée aux urgences, l’échographie a montré un kyste et un épaississement au niveau de la trompe”* En7.

D’autres lésions ont été vues à la coelioscopie : *“lors de la coelioscopie il a découvert des adhérences sur le côlon et les trompes, et de l’endométriose de stade 1”* En8.

3. Comorbidités et antécédents personnels et familiaux

Une patiente n'a pas la preuve mais suspecte des antécédents familiaux d'endométriose : *“dans ma famille, ma grand-mère a eu des règles irrégulières comme moi et des grosses douleurs de règles”* En9.

Une autre patiente raconte que sa grand-mère avait aussi très certainement de l'endométriose au vu de son histoire : *“ma grand-mère maternelle avait eu les mêmes symptômes que moi, elle avait eu beaucoup de kystes et a fait une hystérectomie très jeune, ainsi cela ne m'étonnerait pas qu'elle ait eu de l'endométriose aussi”* En7.

Une patiente a un antécédent familial prouvé d'endométriose chez sa petite sœur : *“ma plus jeune sœur a de l'endométriose légère, elle n'arrivait pas à avoir d'enfant, donc elle a fait une FIV et a eu sa fille.”* En1.

Plusieurs patientes ont une fibromyalgie associée au diagnostic d'endométriose : *“j'ai appris il y a peu de temps que je souffrais de fibromyalgie”* En4.

Une patiente souffrait d'obésité : *“je ne peux pas faire d'inséminations à cause de mon poids”* En2.

4. Les difficultés à concevoir

La majorité des patientes interrogées ont eu des difficultés à avoir un enfant : *“Avec mon mari on a essayé d'avoir un enfant mais au bout d'un an il n'y avait toujours pas de résultat”* En5.

“Au bout d'un an, rien ! On lui explique que cela fait un an qu'on essaie d'avoir un enfant sans résultat” En1.

“J'ai toujours voulu avoir des enfants mais je ne suis jamais tombée enceinte” En2.

“Quand on m'a dit que j'avais de l'endométriose je ne pensais pas que je galèrerais autant pour avoir un enfant.” En6.

“Quand j'ai voulu avoir des enfants je n'y arrivais pas” En9.

“Bien que je sois sans aucune contraception, je ne suis jamais retombée enceinte” En4.

5. Vivre avec une douleur chronique, résistance à la douleur

Plusieurs femmes ont décrit des douleurs allant au delà des douleurs de règles, jusqu'à devenir des douleurs chroniques : *“j'ai vraiment des douleurs chroniques”* En7, *“La journée passe, je fais avec les douleurs comme je fais depuis des années”* En1, *“Après l'accouchement de ma dernière, j'avais toujours des douleurs, j'ai toujours mal quelque part, toute ma vie de femme j'ai eu des douleurs chroniques”* En9.

Une patiente a mentionné que le fait de vivre avec des douleurs chroniques conduisait à devoir se créer une résistance à la douleur, et donc à moins ressentir les autres types de douleurs : *“on m’a enlevé la pompe à morphine au deuxième jour car je n’avais pas mal, on a une résistance à la douleur”* En 4.

Une autre patiente décrit la même tolérance à la douleur : *“un accouchement pour moi c’est 3 sur 10 tellement je suis habituée à la douleur”* En1, *“parfois cela me joue des tours parce que je vis avec une telle douleur depuis des années que toutes les autres douleurs sont minimales pour moi”* En1, *“Je suis tolérante à la douleur”* En1.

6. La souffrance globale, le désespoir

Toutes les patientes ont verbalisé une souffrance, qu’elle soit physique ou psychologique.

Pour la souffrance physique : *“elle m’a dit : de toute façon on n’est que trois à savoir à quel point vous avez souffert : vous, votre mari et moi”* En1, *“la douleur me fait me replier sur moi”* En1, *“le calvaire n’est pas fini”* En10.

Pour la souffrance psychologique : *“C’est dur pour le moral”, “je vis dans la souffrance au quotidien”* En10, *“on l’a très mal vécu, cela a été très dur pour nous, c’est encore compliqué parce que je suis toujours dans les traitements”* En5, *“c’est lourd à porter”* En5, *“mon principal problème c’est que je veux un bébé et que je n’y arrive pas, j’ai cela en tête et c’est dur”, “Je me suis demandée pourquoi moi”* En2, *“je suis sortie de la consultation complètement en panique”* En4, *“j’ai ressenti un poids qui m’est tombé dessus, que je vais devoir faire avec pendant des années et que je ne vais jamais en sortir”* En7.

7. La surcharge émotionnelle et physique

Plusieurs personnes ont décrit une accumulation de sentiments négatifs tout au long de leurs parcours, se manifestant notamment par des crises d’angoisse : *“En fait les crises d’angoisse étaient la manifestation de ce trop plein d’émotions et l’accumulation des examens...”*, *“j’ai commencé à faire énormément de crises d’angoisses, ce que je n’avais jamais eu auparavant”* En8, mais également du stress : *“pendant une année cela a été stressant”* En3, et une baisse de moral *“c’est dur pour le moral”* En10.

Deux femmes ont verbalisé clairement cette saturation physique et émotionnelle : *“Je pense que mon corps arrive à saturation”, “C’est compliqué émotionnellement, cela me pèse”* En5 et *“J’ai beaucoup de mal à gérer les émotions”, “c’était trop dur”* En1.

8. Conséquences des douleurs sur la qualité de vie

Toutes les femmes interrogées ont verbalisé des conséquences négatives des douleurs chroniques sur leur qualité de vie.

Tout d'abord il y a des conséquences physiques aux douleurs et une limitation de la mobilité : *“J’ai continué à avoir mal au point de ne plus pouvoir marcher normalement”* En9, *“J’étais contractée de partout et ça remontait jusqu’aux cervicales tellement j’étais repliée sur moi”* En1, *“j’ai de grosses douleurs qui rendent tous mes mouvements compliqués”* En6, *“Je n’arrivais pas à marcher, je devais me déplacer en fauteuil roulant”* En1.

Parfois les douleurs ont causé des malaises avec des conséquences physiques : *“j’ai fait un malaise à cause d’une douleur foudroyante”, “je me suis dit que j’allais m’allonger pour calmer la douleur, mais en montant les escaliers j’ai fait un malaise, je suis tombée et je me suis cassée le poignet”* En7.

Ces douleurs ont causé chez quelques patientes des arrêts de travail répétés : *“il m’a prescrit 5 jours d’arrêt de travail, puis il est revenu et m’a prolongé d’une semaine”* En2, *“j’ai dû arrêter de travailler au cinquième mois à cause des douleurs”* En1.

Une patiente est en invalidité à cause de cette maladie : *“Je suis en invalidité depuis 2017”* En6, une autre patiente a dû s’arrêter de travailler à cause de ses douleurs et n’a pas encore pu reprendre le travail *“c’est compliqué de reprendre une activité professionnelle”* En10.

On peut noter une volonté de certaines patientes de continuer le travail malgré les douleurs : *“j’ai raté très rarement le travail à cause des douleurs”, “Je ne voulais pas rester à broyer du noir donc je préférais aller travailler”, “j’ai raté très rarement le travail à cause des douleurs, le médecin venait et me prescrivait un jour d’arrêt quand je faisais un malaise et que je ne pouvais vraiment pas y aller”* En1, ou de reprendre rapidement le travail après une intervention chirurgicale : *“j’ai repris le travail un mois et demi après l’opération”, “J’ai dit que j’avais envie de reprendre parce que cela voulait dire que j’étais en vie!”* En4.

Les patientes décrivent un retentissement négatif de la douleur sur le couple, notamment avec la baisse de la libido et les dyspareunies : *“ça pèse beaucoup sur notre couple”, “ce qui l’embête c’est le manque de désir que j’ai”, “j’ai mal lors des rapports”,* mais aussi avec des modifications de comportement : *“au niveau de mes sautes d’humeur c’est compliqué à gérer pour lui”* En5.

Les femmes qui ont des enfants décrivent une inquiétude notamment par rapport à l’image qu’elles leur renvoient : *“Mes filles peuvent me voir fatiguée, allongée sur le canapé avec des douleurs, parfois je fais des malaises etc”, “elles se rendent*

compte que je ne suis pas bien” En5, *“j’en ai parlé à mon fils, il me dit qu’il faut que je me fasse soigner pour être d’attaque et que je ne souffre plus”* En10.

9. Difficultés à raconter son histoire, le tabou et le camouflage des symptômes

Pour une femme, la première phrase qui a été prononcée fut : *“C’est assez compliqué à raconter”* En10. Une patiente a également exprimé cela lors de l’entretien : *“c’est difficile à expliquer”* En1.

Beaucoup de femmes ont manifesté le souhait de cacher leurs douleurs et de faire bonne figure devant les autres par peur de ne pas être comprises : *“j’ai appris à cacher mes douleurs”* En6, *“Je n’osais pas en parler à mon mari, donc je n’ai rien dit”* En9, *“Avant 2018 je n’en parlais pas”* En5, *“Je ne m’en suis pas plaint du tout”* En7, *“Je n’en ai parlé à aucun médecin”* En4.

La réaction initiale des femmes de cacher leurs symptômes est probablement en lien avec les idées reçues que peuvent avoir les personnes non concernées par la maladie, l’entourage ou même le médecin : *“les douleurs de règles on m’a toujours dit que c’était normal”, “les douleurs pendant les rapports je pensais que c’était normal”* En5, *“tout de suite je me suis entendue dire par mon médecin que c’était normal d’avoir des douleurs pendant les règles”* En1.

Certaines femmes ont été victimes de dévalorisation : *“ma mère me disait que j’étais chochette”* En6, *“Mon médecin traitant de l’époque disait à mes parents que c’était dans ma tête”* En6, *“il y en a un qui m’a dit que c’était une maladie à la mode, une maladie imaginaire, et que c’était dans ma tête”* En6, *“Mon médecin généraliste me disait qu’il ne fallait pas être douillette, c’est normal”* En4, *“Mon ancien médecin finissait par dire que c’était dans ma tête que j’avais mal”* En8, *“le fait qu’on me dise tout le temps que j’étais chochette”, “Il dit que je me plains tout le temps”* En9, *“Mon médecin n’a pas pris cela au sérieux au début, il m’a dit que ce n’était rien”* En10.

C’est pourquoi parfois les femmes se sentaient parfois illégitimes à en parler car pouvaient finir par croire en ces préjugés et ne pas avoir le droit de se plaindre : *“je n’avais pas à me plaindre”, “Je ne me suis pas sentie légitime par rapport à d’autres qui étaient vraiment très atteintes”* En8.

Les femmes étaient parfois entourées de personnes n’arrivant pas à comprendre la maladie et pensaient le sujet tabou : *“Les gens autour de nous ne comprenaient pas, dont ma mère. Le sujet était tabou, à l’époque ne pas pouvoir avoir d’enfants ce n’était pas normal”* En6, *“j’ai eu l’impression qu’on ne comprenait pas du tout à quel niveau était ma douleur”* En1, *“j’ai eu l’impression de ne pas être entendue ni comprise”* En8, *“le sujet était tabou”, “Dans mon entourage personne ne voulait en parler”* En6.

D'autres femmes finissaient par croire que c'était normal d'avoir mal : *"J'avais l'impression que cela ne pouvait pas se faire autrement", "J'avais l'impression que toutes mes copines avaient mal au ventre, que c'était normal, c'était ainsi", "j'ai toujours vu des échanges de Spasfon au lycée", "Selon moi je n'avais pas à m'inquiéter, je me disais c'est normal que je sois hyper fatiguée et que j'ai toujours mal", "peut être me dire que c'est moi qui exagère! Il y a plein de fois où je me suis demandée si ce n'était pas moi qui exagérait..."* En7, *"Je me suis dit que cela allait passer, on essaie toujours de relativiser quand c'est comme cela"* En4, *"on minimise la douleur, on dit que c'est normal et que cela va passer"* En9.

10. Perte de confiance en soi, solitude

La majorité des femmes a ce sentiment de solitude dès le début des symptômes : *"tu dois te débrouiller avec"* En1, *"J'ai fait toutes les démarches seule"* En8, *"Je me suis débrouillée toute seule en cas de crise douloureuse"* En9.

Cette maladie les empêchait parfois de sortir du domicile : *"Je n'osais plus sortir de chez moi"* En10, et entraînait un repli sur elles-mêmes : *"La douleur me fait me replier sur moi"* En1.

11. Les proches : leur réaction et soutien

La majorité des femmes interrogées ont eu la chance d'avoir un entourage soutenant et aidant, d'abord à l'adolescence lors de l'apparition des premiers symptômes : *"ma maman me mettait des bouillottes sur le ventre"* En1, *"quand j'avais 18 ou 19 ans j'en ai parlé à ma mère"* En7.

La plupart ont une famille et un conjoint soutenant : *"j'ai la chance d'avoir un entourage aidant et bienveillant"* En7, *"j'ai pu compter sur ma mère et mes amies"* En10, *"j'ai un entourage aidant, je peux en parler à mon mari, ma famille, mes amis..."* En8, *"le diagnostic a été accueilli d'une bonne manière par ma famille"* En7, *"Mon mari est au courant et m'aide à gérer la douleur si besoin et est à l'écoute"* En3.

Les conjoints ont parfois été d'une aide précieuse dans la prise en charge : *"je suis rentrée chez moi, mon mari m'a dit si tu ne le sens pas tu n'y vas plus"* En4, *"mon mari m'avait dit on arrête la PMA, c'est trop dur"* En1.

Une patiente n'en parlait pas trop avec son conjoint car le sujet était trop douloureux pour eux : *"avec mon mari on n'en a pas vraiment parlé parce qu'on l'a très mal vécu"* En5.

Une femme interrogée qui a eu des difficultés notamment avec sa mère : *“ma mère me disait que j’étais une chochette”, “ma mère ne voulait rien entendre”, les gens autour de nous ne comprenaient pas, dont ma mère”, “je n’avais aucun soutien de ma famille”, “pour ma mère c’était de ma faute”, “j’avais tellement une pression sur les épaules”* En6.

12. La fin des symptômes lors de la ménopause

Deux patientes interrogées étaient ménopausées et n’ont plus de douleurs : *“Là je suis ménopausée et c’est complètement fini”, “Ma ménopause a été très rapide, en deux ans c’était fait, sans plus de symptômes que ça, à 55 ans”* En1, *“Il s’est avéré que j’étais ménopausée donc je n’ai plus jamais eu de douleurs”* En4.

Une patiente était en préménopause lors de l’entretien : *“J’ai fait des dosages hormonaux qui disaient que je n’étais pas encore ménopausée”, “Je pense que je suis en préménopause”* En9.

C- Le Diagnostic

1. L’annonce : par qui, où et comment ?

Pour toutes les patientes, l’annonce du diagnostic d’endométriose a été vécue de manière brutale : *“j’ai trouvé l’annonce du diagnostic très brutale”, “En cinq minutes on m’a dit que j’avais une lésion importante, que c’était grave et que c’était une endométriose sévère”, “On nous annonce ça comme ça sans prendre de gants”* En3, *“Cela a été un choc d’entendre le diagnostic, on ne s’y attendait pas”* En5, *“Au début je l’ai mal vécu”* En2, *“Cela a été particulier, je ne m’attendais pas du tout à ça, on a fait l’écho et on m’a dit vous avez de l’endométriose”, “J’étais un peu secouée, je me demandais ce qui allait m’arriver”* En3.

Après le choc du diagnostic, les patientes se sont questionnées sur cette maladie : *“je me suis demandé ce qui allait m’arriver”* En3, *“Je me suis posée des questions”* En4, *“Je me posais des questions”* En8.

Toutes les patientes ont eu un diagnostic d’endométriose suspecté sur une échographie pelvienne et confirmé par l’IRM pelvienne : *“j’ai eu une échographie en urgence qui a retrouvé un kyste de cinq centimètres sur l’ovaire droit”* En6, *“L’IRM a confirmé l’endométriose”* En7. Quelques patientes ont eu une coelioscopie qui a montré des lésions d’endométriose : *“Lors de la coelio il a découvert des adhérences sur le côlon et les trompes, et de l’endométriose de stade 1”* En8.

C’est leur médecin traitant ou leur gynécologue qui leur a annoncé le diagnostic : *“ma gynécologue m’a annoncé que j’avais des kystes d’endométriose pelvienne profonde”* En2, *“quand j’ai eu les résultats de l’IRM je suis allée voir mon médecin traitant”* En4.

Une patiente a regretté d'avoir reçu ses résultats d'IRM pelvienne sans avoir d'explications par le médecin l'ayant prescrit, elle a attendu une semaine avant de le voir : *“ce qui est dommage c'est d'avoir les résultats de l'IRM et on n'a personne devant nous pour nous expliquer”* En5.

2. Mettre un nom sur les symptômes

Dans la plupart des cas, les patientes étaient soulagées de pouvoir mettre un nom sur les symptômes et de voir que leur maladie était réelle : *“au moins je pouvais mettre un nom sur mes symptômes, je n'étais pas folle”* En6, *“c'était presque un soulagement de me dire que c'était ça la cause de mes douleurs”* En7, *“j'ai pu faire un lien entre tous mes symptômes après que le diagnostic ait été posé”, “ça m'a aidé à comprendre mes douleurs”* En5, *“les lésions expliquaient bien les douleurs que j'avais, tout correspondait”* En9.

3. Le bilan lésionnel

Quelques patientes ont bénéficié d'un premier bilan qui n'a rien montré d'anormal : *“mon bilan était normal”* En5, *“les examens ne retrouvaient rien”, “sur l'IRM il n'y avait rien”, “à l'échographie pelvienne, rien”, “j'ai fait plein d'exams qui ne montraient rien”* En8, *“ils n'ont rien vu à l'écho, le gynéco disait que tout allait bien”* En9.

Deux patientes ont eu en premier lieu un scanner, qui n'a rien montré : *“mon mari étant mon médecin traitant m'a fait passer un scanner, qui n'a rien montré”* En9, *“mon médecin traitant m'a fait faire un scanner rapidement”* En8.

Une patiente s'est rendue aux urgences pour ses douleurs intenses mais n'a pas eu d'imagerie dans un premier temps : *“ils n'ont pas jugé nécessaire de me faire passer un scanner”* En10.

Généralement, le premier examen réalisé était une échographie : *“elle avait réalisé une écho qui avait retrouvé un kyste non fonctionnel”* En5, *“J'ai eu une écho en urgence qui a retrouvé un kyste de 5 centimètres sur l'ovaire droit”* En6, *“on a fait l'écho et on m'a dit vous avez de l'endométriose”* En3, *“elle m'a fait faire une écho”* En4, *“il m'a fait une écho qui a montré de l'adénomyose”* En8.

Après l'échographie, une IRM pelvienne était prescrite : *“ma gynéco m'a prescrit une IRM pelvienne en février 2012”* En5, *“c'est de là qu'on a vu l'endométriose pelvienne profonde sur l'IRM”* En10, *“j'ai fait une IRM qui a retrouvé un nodule de 40 x 30 millimètres qui avait atteint l'intestin, qui était en contact avec l'uretère gauche et le nerf sciatique gauche et le plexus hypogastrique”* En3, *“sur l'IRM il y avait des lésions d'endométriose localisées au côlon”* En4, *“L'IRM a confirmé l'endométriose”*

avec la trompe droite épaissie, deux kystes de l'ovaire droit et des endométriomes du rectum et au niveau urinaire” En7, “L’IRM a montré des lésions d’endométriose profonde avec envahissement de tous les organes jusqu’au rectum, les ligaments etc” En9.

Quelques patientes ont eu une coelioscopie : *“elle m’a dit il faut qu’on fasse une coelioscopie, et lors de la première ils ont vu un kyste hémorragique de 3,5 centimètres sur l’ovaire gauche donc ils l’ont retiré” En1, “il m’a proposé de faire une exploration par coelioscopie, il a tout nettoyé” En8, “En 2002 j’ai eu une coelioscopie et ils m’ont drainé mes kystes” En2.*

4. Bilan complémentaire : bilan digestif, urinaire, bilan d’infertilité

Plusieurs couples ont bénéficié d’un bilan d’infertilité devant une absence de grossesse après plus d’un an d’essai : *“mon médecin traitant nous a fait faire un bilan d’infertilité, mon bilan était normal et mon mari avait une petite anomalie de la mobilité des spermatozoïdes”, “j’ai fait une hystéroscopie en janvier 2011, qui était normale” En5, “mon mari a fait un spermogramme qui est normal, moi je fais des examens pour voir la perméabilité des trompes etc et tout est normal” En1, “Elle m’a fait faire un bilan d’infertilité” En2.*

Une patiente ayant comme symptômes prédominants des symptômes digestifs, a bénéficié d’un bilan complet : *“j’ai vu une gastro-entérologue qui m’a fait une fibroscopie et coloscopie” En8.*

Une autre patiente a également eu une coloscopie : *“j’ai donc fait une coloscopie pour rechercher une lésion à l’intérieur de l’intestin” En1.*

Une autre femme a été convoquée pour faire un bilan complémentaire par scanner et coloscopie : *“j’ai fait la coloscopie en janvier 2018 qui a montré une masse et le scanner a montré une grosse lésion d’endométriose collée sur le côlon” En4.*

Une patiente a bénéficié d’un bilan digestif et urinaire devant ses symptômes : *“j’ai fait un bilan urodynamique comme le plexus hypogastrique et l’uretère étaient en contact avec la lésion, je fais des contrôles par échographie rénale et IRM régulièrement pour voir si la lésion n’évolue pas” En3.*

Une patiente a bénéficié d’un bilan plus poussé devant des symptômes discordants afin d’éliminer des diagnostics différentiels associés à l’endométriose : *“j’ai passé une bili-IRM, je dois faire une IRM cérébrale et des prises de sang”, “Il y a eu beaucoup d’examens qui se sont enchaînés” En10.*

5. Le délai diagnostic

Le plus souvent le diagnostic a été posé plusieurs années après l’apparition des symptômes, avec un délai diagnostic moyen de 4,7 ans.

Deux patientes ont eu un diagnostic en moins d'un an : *“J’ai eu de la chance car elle y a pensé très rapidement!”* En1, *“On a mis 6 mois entre le début des symptômes et le diagnostic”* En8.

Mais la plupart des patientes ont souffert d'un retard diagnostique important : *“cela a énormément traîné”* En10, *“J’ai été diagnostiquée en juin 2007 après 4 ans d’errance médicale”* En6, *“Mon diagnostic d’endométriose est tout récent, il date de 6 mois, alors que j’ai 52 ans”, “Je pense qu’on aurait pu faire le diagnostic d’endométriose chez moi il y a plusieurs années”,* En9, *“La maladie a été découverte tardivement, j’ai vécu avec pendant de nombreuses années”* En4.

Une patiente a exprimé sa réticence à parler de ses symptômes à un médecin, ce qui a eu comme conséquence de retarder le diagnostic : *“Depuis l’adolescence j’ai toujours eu beaucoup de douleurs, des règles très abondantes, je n’en ai jamais parlé à aucun médecin”, “J’y avais pensé à l’époque mais je n’ai rien dit”* En4.

Une patiente n’avait plus de médecin traitant pendant la période d’errance diagnostique, cela a probablement augmenté le délai diagnostique : *“Il y a eu au moins trois mois sans médecin dans la ville, donc c’était compliqué”* En10.

6. L’errance médicale, les diagnostics différentiels

Quasiment toutes les femmes ont consulté plusieurs fois leur médecin traitant pour les mêmes symptômes, ou sont allées aux urgences, sans que personne puisse mettre de nom sur leurs symptômes : *“Quand j’étais adolescente j’ai consulté plusieurs fois mon médecin traitant pour cela”* En5, *“Aux urgences ils n’ont rien trouvé donc cela a traîné énormément”* En10, *“J’ai quand même consulté souvent en étant très jeune pour des douleurs, j’ai même eu un passage aux urgences qui n’a rien donné”, “Je pense qu’on aurait pu faire le diagnostic plus tôt si le médecin avait été plus alerte”* En7, *“Sauf qu’avant on ne m’a jamais prescrit d’IRM pelvienne, ni mon gynéco ni mon mari, parce que personne n’y avait pensé”* En9, *“J’ai été diagnostiquée après quatre ans d’errance médicale”* En6.

Avant de poser le diagnostic d’endométriose, certains médecins ont pensé à d’autres pathologies : *“on m’a dit que j’avais un virus très certainement”* En8, *“il m’a dit que c’était juste des malaises vagues”, “il pensait à une occlusion intestinale”* En10, *“j’avais très mal au ventre avant mes règles, au point où l’on pensait à l’appendicite”* En7, *“dans un premier temps ils ont pensé à des nodules dans le côlon”* En4, *“on pensait à une grossesse extra utérine”* En1, *“il a pensé à une colite donc m’a mise sous antibiotiques”* En2, *“on me disait que je faisais juste des coliques néphrétiques”* En6.

Une femme a été confrontée à plusieurs professionnels lui disant que le diagnostic d'endométriose était impossible à son âge : *“Il m’a dit qu’à mon âge on ne pouvait pas découvrir d’endométriose et que si c’était ça on l’aurait détecté avant”, “Ce n’est pas possible qu’à votre âge on découvre de l’endométriose”* En9.

7. Le vécu de la patiente de l’annonce

a) choc, déni, inquiétude

Pour la moitié des patientes, l’annonce du diagnostic a été un choc et un vrai bouleversement : *“on l’a très mal vécu”, “ça a été un choc d’entendre le diagnostic”* En5, *“Je l’ai très très mal vécu”* En10, *“Au début je l’ai mal vécu”* En2, *“ça a été particulier, je ne m’attendais pas du tout à cela”, “Je suis sortie de là décomposée”* En3, *“Je suis sortie de la consultation d’annonce complètement en panique”* En4.

Une patiente avait encore du mal à en parler lors de l’entretien : *“Rien que d’en parler j’en suis toute chamboulée”* En10.

Beaucoup se sont posées des questions concernant ce diagnostic : *“j’étais un peu secouée, je me demandais ce qui allait m’arriver”, “Je me suis demandé si c’était grave”, “On se pose plein de questions sur l’évolution, les risques”* En3, *“je me posais des questions”* En8, *“Je me suis posée des questions par rapport à ce que j’avais entendu lors de l’échographie”* En4.

Elles avaient toutes besoin de savoir : *“Je me disais que j’étais mal mais qu’on ne trouvait rien ce qui était gênant”, “Je voulais qu’on prenne en compte ma douleur et qu’on puisse envisager le diagnostic et creuser un peu plus”* En7.

Globalement, les femmes n’ont pas eu assez d’informations sur la maladie selon elles : *“on ne m’a pas vraiment expliqué ce que c’était”* En5, ce qui peut être source d’inquiétude supplémentaire lors de l’annonce.

Une patiente, inconsciemment, ne voulait pas savoir, elle était dans le déni de sa pathologie : *“Je n’en avais jamais parlé à aucun médecin, peut être que je n’avais pas envie de faire des examens”* En4.

b) Délivrance, soulagement, acceptation, relativiser

Pour la moitié des patientes, l’annonce du diagnostic a été un soulagement, une délivrance : *“Au moins je pouvais mettre un nom sur mes symptômes, j’étais pas folle !”* En 6, *“quand j’ai eu les résultats de l’IRM, c’était presque un soulagement”, “Cela m’a soulagé de savoir que c’était ça”* En7, *“J’étais soulagée d’avoir trouvé la cause de mes douleurs”* En9, *“J’ai pu faire un lien entre tous mes symptômes après que le diagnostic ait été posé”* En5.

Après plusieurs phases, la plupart ont accepté leur maladie : *"aujourd'hui j'ai accepté la maladie"* En5, *"J'étais en complète rébellion mais maintenant c'est tout"* En1, *"J'ai fini par accepter"* En10, *"Je me dis que je ne m'en sors pas trop mal"* En4.

Quelques patientes arrivent même à relativiser : *"Je me dis que je ne m'en sors pas trop mal"* En4, *"Je me dis qu'il y a pire que moi"* En1, *"ça m'a fait relativiser"* En8, *"On voit la vie autrement, on relativise"* En4.

D. Les traitements et aides proposées, leurs effets

1. Médicaux : échecs ou amélioration, effets secondaires

a) Les antalgiques

Les premiers traitements généralement pris par les femmes étaient les antalgiques de palier 1 ou 2, puis les anti inflammatoires non stéroïdiens, avec peu d'efficacité sur les douleurs : *"Les médicaments ne fonctionnaient pas sur les douleurs : doliprane, tramadol etc"* En1, *"Je devais souvent changer de traitement parce que cela n'allait pas", "j'ai pris mes anti inflammatoires mais je trouvais que c'était pire qu'avant"* En9, *"il me donnait du doliprane et du spasfon"* En5, *"Au niveau des traitements que je prends, c'est pour les crises de douleurs, je prends des Dafalgans et du Kétoprofène"* En10, *"Pour les douleurs je prends du Spasfon et quand ce n'est pas suffisant je prends du Flurbiprofène"* En2, *"Il m'a donné du Doliprane et de l'Antadys"* En7 *"J'ai de l'Antadys si besoin"* En3.

b) La pilule contraceptive

Plus de la moitié des femmes interrogées ont eu au moins une fois dans leur vie une prescription de pilule oestroprogestative ou microprogestative dans le but de diminuer leurs douleurs pelviennes, en pensant qu'elle stopperait leurs douleurs : *"J'ai gardé qu'une chose en tête, c'est qu'avec la pilule on n'a plus mal"* En1, *"j'ai eu la pilule Leeloo", "Ensuite j'ai pris la pilule Antigone", "le gynéco m'a donné la pilule Endovela", "la gynéco m'a enlevé mon stérilet et m'a prescrit la pilule Qlaira en novembre 2019"* En5, *"Je suis allée au planning familial à 18 ans en demandant la pilule", "on a essayé une pilule microprogestative"* En1, *"Depuis je prends la pilule Sawis en continu pour ne plus avoir de cycles"* En3, *"Actuellement je prends Sawis en continu"* En9, *"le gynéco que j'ai vu me disait que la solution c'était de continuer la pilule", "il m'a reproposé la pilule pour calmer les douleurs"* En8.

Une patiente a reçu de son médecin traitant une prescription de pilule contraceptive spontanément et regrette qu'il n'y ait pas eu plus de questionnements face à ses douleurs : *"Mon médecin traitant, lorsqu'on est venu consulter spécifiquement pour cela, a mis en route une pilule sans se poser plus de questions"* En7.

Parmi les patientes ayant pris la pilule, 4 patientes ont vu un effet positif sur leurs symptômes : *"Quand j'ai pris la pilule je n'avais plus ces douleurs ni ces règles"*

hémorragiques” En6, “sous pilule en continu ça va en ce moment” En9, “ils m’ont donné la pilule et dès le premier mois je n’avais plus de douleurs, cela a complètement calmé les douleurs” En1, “J’ai eu la chance que le traitement médical suffise et que la lésion n’évoluait pas”, “Je ne souffre pas plus que ça grâce à la pilule” En3.

Les douleurs pelviennes des autres patientes n’étaient pas soulagées par la prise de la pilule : *“malgré la pilule Qlaira je n’étais pas bien, j’avais des douleurs et des saignements” En5, “J’ai changé plusieurs fois de pilule sans effet sur les douleurs” En3, “la pilule en continu n’a rien changé, j’avais toujours ces douleurs et ces saignements” En9, “Il m’avait mise sous Sawis mais je continuais à saigner” En10.*

c) Le dispositif intra utérin

Après l’essai de la pilule, lorsque celle-ci n’était pas suffisamment efficace, le dispositif intra utérin Mirena était généralement proposé aux femmes : *“en 2016 j’ai mis un stérilet Mirena” En5, “Ensuite on m’a posé le stérilet Mirena”, “J’en ai eu trois les uns après les autres” En1, “J’ai voulu mettre le stérilet hormonal Mirena” En7.*

Avec le stérilet Mirena, les patientes voyaient une amélioration importante de leur qualité de vie avec la diminution des symptômes : *“En fait c’est le stérilet qui a tout calmé et qui m’a permis de vivre une vie normale” En1, “Actuellement cela s’est calmé grâce au Mirena”, “J’ai vraiment vu la différence depuis la pose du Mirena” En7.*

Trois patientes ont posé un dispositif intra utérin au cuivre, qui globalement a été mal toléré : *“J’ai mis un stérilet au cuivre” En6, “j’ai mis un stérilet au cuivre mais je suis tombée enceinte avec le stérilet” En7, “J’avais un stérilet mais j’ai fait une endométrite” En3.*

d) Les macroprogestatifs

Deux patientes ont bénéficié d’un traitement par macroprogestatif pendant plusieurs années afin d’atténuer les symptômes et retarder l’évolution de l’endométriose, mais ce traitement n’était pas sans effets secondaires : *“Elle m’a mis sous Surgestone de 2002 à 2019, et actuellement je ne prends plus rien” En2, “Elle m’a mise sous Lutéran, 1 par jour”, “On a découvert des thromboses de la veine portale et ils ont suspecté le Lutéran donc ils ont décidé que je devais l’arrêter” En4.*

e) Les analogues de la GnRH

Trois patientes ont été mises en ménopause artificielle par des injections d’analogues de la GnRH. Ce traitement a très mal été supporté par toutes les

femmes l'ayant vécu, avec des effets secondaires importants et des répercussions sur les proches des patientes parfois :

“Suite à l'IRM ma gynéco m'a prescrit du Décapeptyl pendant 3 mois”, “La ménopause artificielle a été très compliquée”, “J'ai demandé un autre médicament que le Décapeptyl car je l'avais très mal vécu au niveau des effets secondaires”, “Suite aux résultats de l'IRM de 2018 on m'a remise sous injection, j'ai donc eu Enantone pendant 6 mois”, “ensuite en février 2021 elle m'a remise sous Décapeptyl avec un traitement complémentaire pour diminuer les effets de la ménopause artificielle : Oestrodose et Duphaston”, “les injections c'est bien mais ce n'est pas sans effet secondaire”, “J'ai dit que j'allais bien parce qu'avec les injections le corps va bien mais j'ai quand même un peu de troubles de l'humeur”, “Mon mari a très mal vécu la première ménopause artificielle”, “J'ai une sécheresse vaginale sévère” En5,

“On me met donc sous Enantone, la fameuse piqûre, pendant 10 mois à haute dose”, “Puis il me remet sous Enantone pendant 2 mois”, “J'ai eu des bouffées de chaleurs toutes les deux heures, des douleurs musculaires, vraiment mal...”, “A cause des piqûres d'Enantone j'ai eu deux névrites vestibulaires”, “J'ai un kyste dans le cerveau au niveau de l'hippocampe donc quand je stresse j'ai des pertes de mémoire, on suppose que c'est lié à l'Enantone à haute dose pendant 1 an au total”, “L'Enantone ce n'est pas quelque chose d'anodin”, “La vraie ménopause pour moi ce n'est rien comparée aux 10 mois d'Enantone” En1,
“J'ai été mise sous ménopause artificielle pendant 1 an” En6.

f) Petites moyens aidants

Toutes les patientes avaient leurs petites techniques antalgiques lors des crises douloureuses : des bouillottes, du repos, des exercices respiratoires, des bains chauds, des massages etc. *“Ma maman me mettait des bouillottes sur le ventre”, “Je me mettais à respirer comme un petit chien comme à l'accouchement”, “Je me suis fait couler un bain, les muscles se sont détendus”* En1, *“Je me fais un massage matin et soir avec des huiles essentielles de romarin, vigne rouge et sauge”* En2, *“J'étais obligée d'appuyer sur mon ventre pour évacuer le sang de mon utérus”* En10.

2. Chirurgicaux : appropriés ou par excès, efficaces ou non

Sept patientes ont été opérées une ou plusieurs fois de l'endométriose, toutes par coelioscopie. Certaines ont vu une amélioration alors que d'autres n'ont pas été soulagées :

“Lors de la première coelioscopie, ils ont vu un kyste hémorragique de 3,5 centimètres sur l'ovaire gauche donc ils l'ont retiré”, “Quand ma fille a eu cinq ans, les douleurs sont revenues comme avant ; donc nouvelle coelioscopie” En1.

“En 2002 j'ai eu une coelioscopie et ils m'ont drainé les kystes”, “Puis j'ai été opérée en juillet 2021 d'un drainage de kyste d'endométriose sur les ovaires” En2.

“En août 2017 j’ai été opérée en urgence parce que le kyste était passé à dix centimètres et j’avais un deuxième kyste hémorragique de huit centimètres”, “On m’a opéré une deuxième fois en octobre 2017 pour une récurrence de kystes de six centimètres”, “Puis j’ai eu une troisième opération en mars 2018 pour trois kystes”, “J’ai de nouveau été opérée car j’avais une trompe pleine d’endométriose, un nouveau kyste sur l’ovaire droit”, “Et encore une fois l’autre trompe était bouchée et j’avais des nodules d’endométriose sur la vessie” En6.

“Le chirurgien m’a dit qu’il n’y avait pas d’autre solution que de couper car il fallait enlever la lésion d’endométriose pour vérifier qu’il n’y avait rien en dessous, j’ai donc été opérée en février 2018”, “Il a coupé quinze centimètres du côlon et a enlevé des lésions d’endométriose derrière l’utérus” En4.

“Il m’a proposé de faire une exploration par coelioscopie parce qu’on ne trouvait rien, et il a découvert des adhérence sur le côlon et les trompes et de l’endométriose stade 1. Il a tout nettoyé” En8.

Une femme pense que l’opération de son endométriose a peut-être été faite trop rapidement : *“Mon gynéco actuel me disait que j’avais peut-être été opérée un peu trop tôt, peut-être à tort, pour une forme légère d’endométriose” En8.*

Deux patientes ont eu une hystérectomie comme traitement radical de leur endométriose :

“Au début j’étais au stade 1 et en un rien de temps je suis passée au stade 4 donc il a décidé de faire une hystérectomie totale urgente. Ils m’ont tout retiré sauf les ovaires.”, “J’ai quand même eu une intervention de quatre heures, et puis les suites n’étaient pas simples...”, “Au début je ne voulais pas” En10.

“Un an après ça recommençait donc j’ai pris la décision d’enlever l’utérus, en mars 2018.” En6.

3. Les complications des traitements

La plupart des femmes avec un diagnostic d’endométriose ont dû changer plusieurs fois de traitements pour inefficacité. Généralement, plusieurs traitements médicaux étaient tentés avant de trouver le traitement adapté ou de devoir passer par la chirurgie : *“J’ai dû changer souvent de traitement parce que cela n’allait pas” En9.*

Souvent, après un premier passage au bloc opératoire pour exérèse des lésions d’endométriose, les symptômes réapparaissaient, témoignant de la récurrence, avec nécessité de reprise chirurgicale. De plus, lors de la chirurgie toutes les lésions ne pouvaient être enlevées, certaines patientes continuaient donc à avoir des symptômes : *“Je voulais savoir si c’était normal d’avoir toujours des douleurs alors que j’avais été opérée” En8, “On a toujours des symptômes” En10.*

Une patiente a dû subir un traitement radical par hystérectomie devant l'échec de tout autre traitement et l'évolution rapide de son endométriose : *"Il m'a mise sous Sawis mais je continuais à saigner", "Il a décidé de faire une hystérectomie"* En10. Cette patiente a trouvé difficile le post opératoire et l'a vécu comme une contrainte : *"Il fallait attendre deux mois avant de reprendre les rapports ou de prendre un bain"* En10.

De plus, elle a eu une complication de son opération : *"La plaie s'est rouverte"* En10.

Les patientes qui ont été mises en ménopause artificielles l'ont mal vécu du fait des complications qui en découlent : les effets secondaires liés à la ménopause, bouffées vaso motrices, sécheresse vaginale, troubles de l'humeur... Mais également l'apparition de névrites vestibulaires et d'un kyste cérébral chez une patiente chez qui les analogues de la GnRH sont suspectés par les professionnels de santé.

4. Les méthodes alternatives : acupuncture, homéopathie et relaxation

La moitié des patientes se sont orientées vers des méthodes alternatives lorsque les traitements purement médicaux ne répondaient pas à leur besoin, et ont généralement fait cette démarche de leur plein gré sans avis médical : *"J'essaie de m'aider des méthodes naturelles", "J'ai cherché à droite et à gauche des ressources pour m'aider comme l'homéopathie et l'acupuncture", "J'ai moi même cherché ailleurs avec l'homéopathe et l'acupuncteur", "Je me suis aidée de l'homéopathe pour aller mieux", "L'acupuncture m'a fait énormément de bien"* En8, *"J'ai une homéopathe qui me suit", "Elle me donne des vitamines et des compléments, elle me suit niveau fatigue et moral", "Ca m'a aidé à comprendre mes douleurs"* En5, *"Je me suis renseignée de mon côté pour faire de l'acupuncture"* En10, *"J'ai essayé la sophrologie mais je n'ai pas su m'y tenir", "À côté de ça je fais du yoga qui m'aide énormément"* En6, *"On m'a parlé de sophrologie et d'huiles essentielles, d'exercices de respiration en cas de crise douloureuse"* En7, *"J'ai essayé des tisanes qui se vendent en pharmacie pour les maux de ventre"* En9.

Deux patientes ont été orientées par leur médecin traitant pour les aider à calmer leurs douleurs : *"Mon médecin traitant m'a conseillé la balnéothérapie, j'en fais deux fois par semaine", "Je fais aussi des séances d'ostéopathie de temps en temps"* En6, *"Mon médecin traitant m'accompagnait pour les douleurs, il m'a dit d'aller voir une ostéopathe"* En1.

Globalement, les méthodes alternatives ont été une aide bénéfique pour les patientes les ayant essayées, en complément de la médecine traditionnelle.

5. La Procréation médicalement assistée (PMA)

Six femmes ont eu recours à une aide à la procréation, devant l'absence de grossesse spontanée au bout d'un an d'essai, soit la moitié des femmes interrogées.

La première étape de la prise en charge était la stimulation ovarienne pour deux patientes : *“La gynéco me dit qu'on allait stimuler un peu”, “Elle me dit on va stimuler 3 mois maximum et si en janvier il n'y a toujours rien on passe à la FIV”* En1.

Une deuxième patiente a eu ses trois grossesses en stimulant l'ovulation : *“J'ai un fils et deux filles, c'est un miracle car on me disait que j'étais stérile, à chaque fois je suis tombée enceinte juste après l'arrêt de la pilule qui me déclenchait directement une ovulation”* En9.

Pour les autres patientes, la première étape était l'insémination artificielle, puis la fécondation in vitro en cas d'échec : *“On a fait des inséminations artificielles à la clinique du Bois”, “En parallèle, elle avait commencé le dossier de FIV”, “Mon mari et moi on s'est retrouvés à devoir suivre un protocole avec des injections puis une FIV”* En5, *“En janvier 2009 on a arrêté tous les traitements pour mes kystes et on a mis en route les inséminations”, “La première insémination n'a pas marché”, “J'ai eu une fille en mai 2010 par insémination artificielle”* En6.

Une patiente pensait à l'adoption au vu de sa situation complexe : *“On avait même commencé les papiers pour l'adoption”, “Ma gynéco m'avait dit que cela allait être dur, c'est pour cette raison que j'avais déjà commencé les papiers pour adopter”* En1.

6. Le suivi, l'orientation médicale

Les femmes étaient toutes suivies par leur médecin traitant et leur gynécologue. Par la suite, elles ont été orientées vers un spécialiste de l'endométriose une fois le diagnostic posé.

“J'étais suivie par une gynéco à Armentières”, “En 2018 j'ai consulté un nouveau gynéco”, “Pour la suite de la prise en charge je suis allée à Jeanne de Flandres”, “Je fais mon suivi à Jeanne de Flandres tous les ans et j'en suis très contente” En5.

“Mon médecin traitant m'accompagnait, il venait assez souvent chez moi pour voir comment j'allais”, “J'étais suivie par ma gynéco très régulièrement, elle me voyait tous les mois pendant ma grossesse, puis tous les trois mois, puis tous les six mois, puis tous les ans”, “Quand on sait qu'on a de l'endométriose, c'est une aide d'avoir un suivi” En1.

“Mon médecin traitant m'aide pour soulager mes douleurs”, “Ma gynéco me suit, au début c'était tous les trois mois, puis tous les six mois et maintenant c'est tous les ans” En2.

“Mon médecin traitant me conseille, cela me fait du bien”, “J’étais suivie à la clinique du Bois, ils étaient gynéco mais aussi psychologues, ils réussissaient à me faire sourire et me booster, heureusement qu’ils étaient là!”, “Maintenant j’ai un suivi annuel gynécologique mais je n’ai plus de gynécologue spécialisé dans l’endométriose” En6.

“Mon médecin traitant suit de loin mon endométriose parce que j’ai la chance d’avoir une gynécologue très réactive, cependant il est au courant et m’aide à gérer la douleur si besoin et est à l’écoute” En3.

“J’ai commencé un suivi avec une gynécologue à la clinique du Bois, je la vois une fois par an”, “Ma gynéco est top, j’ai accès à une prise en charge sérieuse donc c’est cool” En7.

“On m’a orientée vers le spécialiste de l’endométriose à Lille” En10.

Une patiente a été orientée vers la chirurgie viscérale au vu de la localisation de ses lésions d’endométriose : *“Mon médecin traitant m’a dit de prendre rendez vous à Saint Philibert en chirurgie viscérale”, “J’ai rencontré le chirurgien, j’ai été accueillie très gentiment”, “Après le bloc il passait tous les jours me voir”, “J’ai été bien orientée par mon médecin traitant” En9.*

7. Proposition de participation à la journée d’informations Endofrance

Une patiente a pu participer à la journée d’informations proposée par l’association Endofrance et a apprécié : *“Une fois je suis allée avec mon mari à une journée d’informations sur l’endométriose, organisée par Endofrance à Lille. On a pu partager avec d’autres personnes, c’était une bonne expérience. J’ai voulu y assister en me disant que c’était une ressource supplémentaire pour m’aider” En8.*

E. Le ressenti global de la prise en charge

1. Ressenti négatif

a) Manque d’informations : apprendre seule, manque d’informations sur l’infertilité notamment

Le premier point négatif que toutes les femmes soulignent, c’est le manque d’informations sur la maladie, sur ce qu’était réellement l’endométriose, ses conséquences et sa prise en charge. Pour en connaître davantage sur cette maladie, elles se sont renseignées seules sur internet pour la plupart.

“Ma gynéco m’a dit vous avez de l’endométriose, c’est ce qui explique l’infertilité, donc on va vous donner un traitement pour soigner et ensuite partir en FIV”, “Mais on ne m’a pas vraiment expliqué ce que c’était”, “Il m’a manqué des explications lors du diagnostic” En5, “Personne ne m’a jamais expliqué ni donné de documents explicatifs sur l’endométriose” En8, “On ne m’a rien expliqué du tout”, “Jamais on ne m’a donné d’informations sur la maladie et ses conséquences” En10, “Mon médecin traitant ne m’a pas trop parlé de l’endométriose parce qu’il n’est pas spécialisé dans

la gynécologie” En2, “Pour moi je n’ai pas été assez informée du diagnostic”, “J’ai tout appris par moi-même”, “J’ai même demandé des documents explicatifs à ma gynéco” En6, “En ce moment on en parle beaucoup mais on ne sait pas vraiment ce que c’est, c’est quand même assez récent” En3.

Plusieurs femmes déplorent le manque d’informations concernant les problèmes de fertilité avec l’endométriose : *“Quand on m’a dit que j’avais de l’endométriose je ne pensais pas que je galèrerais autant pour avoir un enfant” En6, “On ne m’a pas dit au début que ça allait être difficile d’avoir un enfant... J’aurais aimé qu’on me prévienne” En2.*

Trois femmes soulignent le fait qu’elles n’ont pas toujours eu de réponses à leurs questions : *“Personne n’a de réponse” En1, “Beaucoup de questions sont restées sans réponse, même encore maintenant” En10, “Toutes ces questions sans réponses” En7.*

Pour obtenir des réponses à leurs questions, les femmes interrogées ont souvent cherché seules sur l’internet : *“C’est l’époque où j’ai eu internet pour la première fois, et le premier mot que j’ai tapé dans la barre de recherche, ça a été endométriose” En1, “C’est moi qui me suis informée seule sur internet” En10, “Quand j’ai eu le résultat de l’IRM qui faisait le diagnostic d’endométriose, je suis allée voir sur internet pour avoir des informations”, “J’avais donc un peu d’informations, je savais ce que c’était” En4.*

b) Manque d’écoute

Cinq patientes ont manqué d’écoute vis à vis des professionnels de santé : *“Au niveau des professionnels je ne me suis pas sentie écoutée”, “Peut être que si on m’avait écouté avant on aurait pu prendre en charge rapidement”, “Il m’a manqué de l’écoute dans mon parcours” En10, “J’ai eu l’impression de ne pas être entendue ni comprise” En8, “J’ai eu le sentiment de ne pas avoir été entendue et que le médecin est passé rapidement à un autre sujet” En7.*

c) Manque de reconnaissance de l’anormalité de la douleur, fausse réassurance

Beaucoup de patientes ont entendu de la part des professionnels que leurs douleurs étaient normales pendant les règles, malgré leur insistance sur l’intensité de ces douleurs.

“Les douleurs de règles on m’a toujours dit que c’était normal” En5, “Tout de suite je me suis entendue dire par mon médecin que c’était normal d’avoir des douleurs pendant les règles”, “J’ai eu l’impression qu’on ne comprenait pas du tout à quel niveau était ma douleur” En1, “Mon médecin généraliste me disait qu’il ne fallait pas être douillette, c’est normal...” En4, “Il y en a un qui m’a dit que c’était une maladie à

la mode, que c'était une maladie imaginaire et que c'était dans ma tête" En6, "J'aurais aimé qu'on prenne en compte ma douleur", "J'aurais aimé entendre que ce n'était pas normal d'avoir aussi mal quand j'étais ado" En7, "Le fait qu'on me dise tout le temps que j'étais chochette, mon mari qui est médecin me l'a souvent dit" En9, "Mon médecin traitant de l'époque disait à mes parents que c'était dans ma tête" En6.

Elles sont donc restées avec cette idée de normalité en tête, ce qui a pu retarder le diagnostic : *"C'est moi qui ait un peu traîné avant d'en parler, pensant que c'était normal" En3, "On dit que c'est normal et que cela va passer" En9, "Je me disais ça va passer, on essaie toujours de relativiser ainsi" En4.*

Deux patientes ont pu être faussement rassurées par les propos de leur médecin : *"On nous fait croire qu'il n'y a rien", "Mon médecin m'a dit que ce n'était rien et cela a donc traîné énormément" En10.*

d) Idées reçues, minimisation

Lors de l'apparition de leurs symptômes, quasiment toutes les patientes ont été confrontées à des idées reçues sur les douleurs, que ce soit d'un point de vue familial ou médical : *"Les douleurs de règles on m'a toujours dit que c'était normal" En5, "Ma mère me disait que j'étais chochette" En6, "Mon ancien médecin finissait par dire que c'était dans ma tête que j'avais mal" En8.*

Ces femmes regrettent que les médecins aient minimisé les symptômes qu'elles décrivaient car elles se sont senties incomprises et seules.

Des idées reçues également sur les dyspareunies : *"Les douleurs pendant les rapports je pensais que c'était normal" En5.*

Elles ont également été confrontées à des idées reçues concernant la fertilité : *"Je me suis dit endométriose sévère = je n'aurai jamais d'enfant" En1, "Le sujet était tabou à l'époque, ne pas pouvoir avoir d'enfant ce n'était pas normal", "Pour ma mère c'était de ma faute" En6.*

Certaines patientes avaient entendu que la grossesse guérissait la maladie : *"Moi on m'avait dit que quand j'aurai un enfant je serai guérie", "Donc dans ma tête c'était fini après mon premier accouchement" En6, "Je me suis dit c'est bon c'est fini, car c'est ce que les médecins disaient à l'époque. Ils avaient dit à ma mère que le jour où j'aurais une grossesse tout se remettrait en place" En4.*

Une patiente a été la cible de moqueries de la part de certains professionnels de santé au vu de son âge et de la suspicion d'endométriose : *"Ce n'est pas possible qu'à votre âge on découvre de l'endométriose", "Quand je suis allée faire mon IRM,*

les manipulateurs étaient en train de rire en me disant qu'on ne trouverait rien à mon âge" En9.

e) Manque d'empathie et d'accompagnement lors de l'annonce

Lors de l'annonce du diagnostic d'endométriose, la plupart des patientes se sont senties seules ou mal accompagnées : *"ce qui est dommage c'est d'avoir les résultats de l'IRM une semaine après, on reçoit le résultat et on n'a personne devant nous pour nous expliquer"* En5, *"Elle m'a dit qu'on allait me convoquer de nouveau sans donner plus de détails"* En4.

Une patiente a relevé le manque d'empathie dans l'annonce : *"Je dirais qu'il m'a manqué un peu d'empathie. On nous annonce ça comme ça sans prendre de gant", "Après quelque part c'est normal, en tant que médecins, des cas d'endométriose ils en voient beaucoup : pour eux c'est normal, mais nous on nous annonce qu'on a une maladie quand même !"* En3.

f) Manque de connaissances de certains médecins généralistes, notamment les hommes âgés

On parle d'endométriose depuis quelques années maintenant, mais avant cela la maladie était inconnue : *"À l'époque on ne savait rien"* En1, *"On en parlait encore peu à ce moment là"* En7, *"Personne n'a pensé à ce diagnostic parce qu'avant on en parlait moins"* En9.

Le problème majeur dans le diagnostic d'endométriose est le manque de connaissances de certains médecins généralistes de cette maladie, alors qu'ils sont en première ligne dans le parcours de soin des patientes.

"Il me disait, je laisse le soin à votre gynécologue de vous suivre parce que je ne connais pas grand chose dans cette maladie" En1, *"Mon médecin traitant ne m'a pas trop parlé de l'endométriose parce qu'il n'est pas spécialisé dans la gynéco"* En2, *"Il ne s'est pas attardé sur le côté gynéco parce que ce n'est pas son domaine"* En9, *"Mon médecin est passé rapidement à un autre sujet. Je ne pense pas que ce soit sa faute parce qu'on en parlait encore peu à ce moment-là. C'était un médecin âgé qui avait toujours fait comme ça."* En7.

Une patiente a également constaté que certains médecins conseils de l'assurance maladie n'étaient pas formés à cette pathologie : *"J'en ai vu deux et ils ne connaissaient pas"* En6.

g) Impression de jugement

Un tiers des femmes interrogées ont eu l'impression d'être jugées négativement dans le cadre de leur maladie : *"Tout le monde me regardait"* En1, *"Mon ancien*

médecin finissait par dire que c'était dans ma tête" En8, "Je n'osais pas en parler à mon mari, parce qu'il dit que je me plains tout le temps", "J'avais l'impression qu'on allait me prendre pour une chochette" En9.

h) Enchaînement des examens sans explications

Deux patientes ont été gênées par le manque d'explications sur les différentes étapes du diagnostic et du bilan lésionnel : "Elle m'a dit qu'elle allait me convoquer une nouvelle fois sans donner plus de détails", "Lorsque je demande pour quel examen je suis convoquée, la secrétaire me répond qu'elle n'en sait rien et que ce n'est pas à elle qu'il faut demander" En4, "On ne m'a rien expliqué du tout dans mon parcours" En10.

i) Impression d'être un cas et non une personne

Une patiente a clairement exprimé son ressenti négatif concernant sa prise en charge à l'hôpital : "A l'hôpital j'ai eu l'impression d'être un cas et non une personne. Ce n'est pas du tout humain! J'ai bien compris que le médecin était intéressé par mon cas, il avait même convoqué tous ses collègues pour me voir.", "Ils m'ont rappelé plusieurs fois pour que je retourne en consultation chez eux, et il y en a même une qui m'a dit : si vous tenez à mourir tant pis pour vous! Ça dépasse l'entendement" En4.

j) Pauvreté des cours de médecine sur l'endométriose

Une femme était interne en médecine générale lors de l'entretien, et a exprimé sa colère quant à la pauvreté des cours portant sur l'endométriose qu'elle a reçu en faculté de médecine : "Les cours sur l'endométriose sont hyper light !! Je me souviens d'avoir été très en colère quand j'ai eu le cours" En7.

Elle a également exprimé que le fait d'être étudiante en médecine a pu l'aider à penser au diagnostic et orienter les recherches dans ce sens : "Je pense que je l'ai orienté dans la prise en charge parce que je suis allée le voir en demandant des examens pour éliminer l'endométriose parce que j'y pensais en cours. Peut-être que le fait que je sois étudiante en médecine m'a aussi aidé", "Ils savaient que j'étais en médecine et que j'avais lu le collège de gynécologie" En7.

k) Seule dans les démarches

Toutes les femmes ont le sentiment d'avoir été seules dans leur parcours avec l'endométriose. Pour obtenir de l'aide complémentaire, elles ont souvent dû faire seule leurs recherches et leurs démarches : "J'ai fait toutes les démarches seule pour avoir un soutien psychologique", "Je suis allée voir de moi-même le CMP", "J'ai appris toute seule à calmer mes angoisses, sans aide d'un professionnel, grâce à la

volonté”, “C’est moi qui ait fait toutes les démarches, eux ils ont juste faire leur boulot de base...” En8, “Je me suis toujours débrouillée seule en cas de crise douloureuse, je n’ai pas trop consulté pour ça” En9.

2. Ressenti positif

a) la réactivité, disponibilité et compétence du médecin dans certains cas : reconnaissance pour cela

Les trois quart des femmes interrogées sont globalement satisfaites de leur prise en charge une fois le diagnostic d’endométriose posé, donc une fois qu’elles ont été prises en charge par un spécialiste. Elles ont apprécié la réactivité des professionnels les prenant en charge ainsi que leurs compétences dans le domaine, et leur disponibilité.

“J’ai vraiment apprécié la réactivité de la gynécologue”, “je suis très contente par mon suivi à Jeanne de Flandre” En5, “J’ai apprécié la réactivité et l’empathie des équipes qui m’ont pris en charge à la clinique du Bois” En6, “Il faut signaler que je suis très satisfaite de ma prise en charge à partir du moment où j’ai été suivie par mon sage femme”, “Ma gynéco est top, j’ai accès à une prise en charge sérieuse” En7, “L’avantage que j’ai eu c’est que j’étais déjà suivie par une gynéco à l’hôpital, de ce fait on a pu avoir les examens rapidement et donc un diagnostic rapide”, “La chance que j’ai eu c’est qu’on m’a écouté tout de suite”, “J’ai vraiment apprécié la rapidité de la prise en charge et la réactivité de ma gynéco par mail” En3, “A Saint Philibert c’était très différent, les gens étaient gentils, c’est un autre monde”, “J’ai eu de la chance d’avoir autour de moi des professionnels compétents” En4.

Une femme sur deux a souligné l’empathie des équipes lors de sa prise en charge : “Heureusement qu’ils étaient là” En6, “Ils me demandaient si j’allais bien et si je n’avais pas trop mal” En4, “Une infirmière m’a dit : Ah oui cela fait mal d’avoir un bébé quand on a de l’endométriose, rien que par ces mots, cela fait du bien de l’entendre” En1.

Une patiente est reconnaissante vis-à-vis de son médecin traitant qui a pu l’orienter vers un bon spécialiste : “Je lui en suis reconnaissante de m’avoir parlé de Saint Philibert” En4.

Le professionnalisme est également notifié dans le ressenti positif : “Je dis toujours à mon chirurgien qu’il est mon ange gardien, parce qu’il m’a sauvée ! Il est top !” En4.

b) La personne ressource médicale : une grande aide

Chaque patiente avait sa personne ressource dans le domaine médical, que ce soit le médecin traitant ou le gynécologue. Le fait de pouvoir compter sur quelqu’un leur était d’une grande aide, autant physiquement que psychologiquement.

“Mon médecin traitant intervient pour les effets secondaires des traitements, les douleurs etc”, “J’ai un suivi régulier avec ma gynécologue” En5, “Je voyais ma gynécologue régulièrement”, “Elle me remontait le moral parce qu’elle me disait : vous avez mal mais le bébé va bien”, “Elle m’a dit de toute façon on n’est que trois à savoir à quel point vous avez souffert : vous, votre mari et moi”, “J’ai eu de la chance de tomber sur une gynécologue spécialisée dans l’endométriose” En1, “C’est ma gynéco qui me suit tous les ans”, “Mon médecin traitant m’aide pour soulager les douleurs” En2, “Mon médecin traitant me suit pour mes douleurs et mon moral, elle m’a fait la demande d’ALD”, “Je vois le médecin de la douleur tous les quatre mois” En6, “Pour moi j’ai eu la chance d’avoir ces trois personnes autour de moi : mon médecin traitant, ma gynécologue et mon chirurgien” En4.

c) La communication entre professionnels

Une patiente a apprécié la communication entre les professionnels qui s’occupaient d’elle : *“J’ai eu la chance d’avoir autour de moi des professionnels compétents qui communiquaient entre eux” En4.*

d) La qualité de l’accueil est primordiale, la gentillesse

Une patiente a été marquée par la différence de qualité d’accueil que l’on peut avoir d’un centre à l’autre, et a énormément apprécié la gentillesse des équipes l’ayant soignée : *“J’ai rencontré le chirurgien, j’ai été accueillie très gentiment”, “Les gens étaient très gentils”, “Quand je suis revenue du bloc le chirurgien m’attendait dans ma chambre, il passait tous les jours, me demandait si j’allais bien etc, c’est un autre monde”, “On est content d’avoir quelqu’un qui nous écoute, quelqu’un de gentil tout simplement” En4.*

e) Changement des mentalités et meilleure connaissance de la maladie

Toutes les femmes ayant eu un long délai diagnostique ont évoqué le fait que la maladie n’était pas connue il y a quelques années donc les professionnels de santé n’y pensaient pas forcément en premier lieu, mais se rassurent en voyant que depuis quelques années l’endométriose est de plus en plus connue : *“Personne n’a pensé à ce diagnostic parce qu’avant on en parlait moins”, “Maintenant la maladie est plus connue” En9, “Mon médecin a réussi à me faire passer en ALD, mais elle m’avait dit que ça allait être compliqué parce qu’on était au début de la découverte de la maladie et qu’il n’y avait pas de reconnaissance de cette maladie à l’époque” En4.*

f) La féminisation de la médecine est une aide

Aujourd'hui, la médecine se féminise, cela aide probablement au diagnostic car l'endométriose est une maladie purement féminine, et une femme y pensera certainement plus facilement qu'un homme devant des symptômes anormaux : *“Et puis si cela bouge maintenant c'est parce qu'on a de plus en plus de médecins femmes”, “Je pense sincèrement qu'il y a de ça”* En7.

g) La chance dans certains cas

Plus de la moitié des femmes interrogées ont, étonnamment, parlé de chance au moins une fois dans leur parcours : *“J'ai eu beaucoup de chance je pense”, “Une fois j'ai dit à ma gynéco que j'avais eu de la chance et elle m'a répondu : oui mais vous avez fait tout ce qu'on vous a demandé sans rechigner”, “Je me rends compte que j'ai eu de la chance malgré tout”, “Je me dis qu'il y a pire que moi”* En1, *“Finalement dans mon malheur j'ai eu de la chance”, “J'ai toujours dit que j'ai eu de la chance car j'ai pu avoir ma fille facilement”* En4.

Une femme ne se sentait pas à sa place par rapport à certaines patientes ayant plus de symptômes qu'elle : *“Je ne me suis pas sentie légitime par rapport à d'autres qui étaient vraiment très atteintes”, “Je n'avais pas à me plaindre”* En8.

h) La richesse des partages d'expériences entre patientes

Les patientes interrogées ont vu un côté positif à partager leur expérience avec d'autres personnes atteintes d'endométriose, que ce soit lors de consultations à l'hôpital ou alors par le biais des réseaux sociaux. Cela leur a permis de se rendre compte qu'elles n'étaient pas seules, et de relativiser dans certains cas.

“Ce qui m'a remonté le moral c'est de voir tous les couples dans la salle d'attente de la gynéco qui faisait les inséminations”, “On n'a jamais vraiment parlé à ces couples mais rien que de les voir ça me rassurait” En6.

“Je suis sur le groupe Facebook Endofrance, et je partage des choses”, “Avant 2018 je n'en parlais pas, mais quand c'est revenu j'ai commencé à en parler beaucoup plus pour faire connaître la maladie, et certaines de mes connaissances ont découvert qu'elles en avaient grâce à cela” En5.

“On se dit qu'on n'est pas toute seule”, “J'ai trouvé des copines de douleur, on se parle, on se raconte notre vie et nous nous faisons du bien” En1.

“A la journée d'informations Endofrance, il y avait plusieurs femmes qui étaient là pour parler de leur histoire”, “On a pu partager avec d'autres personnes, c'était une bonne expérience” En8.

“Maintenant je sais qu'il n'y a pas que moi qui suis touchée”, “J'ai une cousine et deux amies qui l'ont aussi” En2.

i) **Le témoignage de personnalités : aide à libérer la parole et ne plus se sentir seule**

Aujourd'hui, de plus en plus de personnalités n'hésitent plus à parler de leur pathologie, cela aide beaucoup les patientes concernées par cette maladie mais cela permet également d'ouvrir la parole et de faire connaître les symptômes.

“Je pense qu'en France ce qui a fait connaître la maladie, c'est le fait que Laetitia Milot ait témoigné”, “On peut toutes lui dire merci!”, “Elle a fait beaucoup pour qu'on en parle et que la maladie soit reconnue” En6, “Je pense aussi que le fait que des personnalités en parlent, ça a aidé” En7.

Le fait que des personnalités en parlent via les médias, tout le monde a accès à ces informations et cela permet de libérer la parole dans les familles : *“Mon diagnostic d'endométriose a ouvert la parole dans ma famille”, “On a commencé à en parler avec ma mère et ma grand-mère”, “Cela a fait du bien à ma grand-mère d'en parler”, “Je sais que je peux en parler, je suis contente qu'il n'y ait pas de tabou” En7.*

F. Les attentes vis à vis du médecin traitant

1. **Ecouter la patiente, entendre l'anormalité de la douleur, ne pas minimiser, envisager le diagnostic devant des douleurs pelviennes chroniques**

Toutes les femmes interrogées auraient aimé être plus écoutées, que les médecins prennent plus en compte leur douleur dès la première consultation pour ce motif, sans minimiser les dysménorrhées et que les médecins sachent reconnaître une douleur anormale. Elles auraient aimé que le diagnostic d'endométriose soit évoqué plus rapidement.

“J'aurais aimé entendre que ce n'était pas normal d'avoir aussi mal quand j'étais ado”, “J'aurais aimé qu'on prenne en compte ma douleur, qu'on puisse envisager le diagnostic d'endométriose et creuser un peu plus” En7, “Ce qu'il faudrait c'est entendre la douleur des jeunes filles pendant leurs règles”, “Et de reconnaître une douleur anormale” En4, “J'aurais aimé qu'on entende ma douleur”, “J'aurais aimé qu'on m'écoute” En5, “J'aurais aimé être entendue et crue” En8, “Il faut qu'on entende plus la douleur de ces jeunes filles” En9, “Peut être que si on m'avait écouté on aurait pu prendre en charge plus rapidement” En10, “Il faut que les médecins reconnaissent le hors norme de la douleur de règles!” En1.

2. **Donner des informations et vérifier la bonne compréhension**

Toutes les patientes interrogées ont mentionné le fait qu'elles n'avaient pas été assez informées, et auraient aimé recevoir plus d'explications sur ce qu'est la

maladie et sur ses conséquences notamment concernant la fertilité, lors de l'annonce du diagnostic.

“Il m’a manqué d’explications lors du diagnostic” En5, “J’aurais voulu savoir qu’il y avait un risque d’infertilité à cause de l’endométriose” En2, “J’aurais aimé qu’on me parle de la suite de la maladie” En6. “Il faut expliquer aux patientes ce qu’est cette maladie” En4, “Mieux expliquer, faire des schémas, donner des fascicules ou plaquettes pour expliquer vraiment ce que c’est” En1.

Une patiente aurait aimé qu’on lui explique les effets des traitements sur sa santé, leur efficacité et leurs effets secondaires : *“J’aurais aimé aussi qu’on me parle des effets à long terme de toutes les hormones” En6.*

Une patiente regrette que les médecins n’aient pas pris le temps de vérifier ce qu’elle savait déjà de la maladie, elle aurait aimé qu’ils reprennent avec elles les principales informations : *“C’est vrai qu’ils n’ont pas pris le temps de vérifier les informations que j’avais, cela aurait pu être bien” En7.*

3. Evaluation systématique de l’intensité de la douleur

Deux patientes ont proposé une évaluation systématique de l’intensité de la douleur grâce à l’Echelle Numérique allant de 0 à 10, 0 étant une absence de douleur, et 10 la douleur la plus intense.

“Personne ne m’a demandé de mettre une note sur la douleur, j’ai appris à noter la douleur que récemment!”, “Il faudrait que les médecins demandent de quantifier cette douleur” En1, “Concernant l’évaluation de la douleur, on ne sait plus faire tellement on a l’habitude de vivre avec la douleur”, “Il faudrait nous apprendre à la quantifier” En4.

4. Chercher, cibler les recherches

Trois patientes auraient aimé que le médecin cherche la cause de leur douleur au lieu de tenter un traitement symptomatique uniquement.

“Je me disais que j’avais mal mais qu’on ne trouvait rien donc c’était gênant”, “J’aurais aimé qu’on trouve la cause de ma douleur avant de me donner un traitement symptomatique” En8, “J’aurais aimé qu’on creuse un peu plus” En7, “J’aurais aimé qu’on cible la cause de ma douleur” En8.

Une patiente aurait aimé avoir un deuxième avis : *“J’aurais aimé avoir un deuxième avis d’un gynécologue, notamment pour le traitement, et pas seulement me dire de reprendre la pilule sans chercher” En8.*

5. Avoir une bonne connaissance de la maladie

La plupart des femmes interrogées ont souligné le manque de connaissances de leur médecin traitant dans cette maladie, elles aimeraient qu'ils soient plus formés afin qu'ils soient capables d'y penser rapidement : *“Je laisse le soin à votre gynécologue de vous suivre parce que je ne connais pas grand chose dans cette maladie”* En1, *“Il faudrait former plus les médecins”* En6.

Une femme interrogée étant étudiante en médecine a pu approuver que les cours portant sur le sujets semblent très succincts : *“Les cours sur l'endométriose en médecine sont hyper light!”* En7.

6. Empathie et humanité, absence de jugement

L'absence de jugement est un élément majeur dans le vécu de leur diagnostic pour certaines patientes : *“Je ne me suis jamais sentie jugée”, “Je suis très satisfaite de ma prise en charge”* En7.

Au contraire, lorsque la patiente se sentait jugée dans ce qu'elle rapportait à son médecin, le vécu était bien plus négatif : *“Mon médecin n'a pas pris cela au sérieux au début donc on a énormément traîné”* En10.

L'empathie est mentionné plusieurs fois, certaines patientes déplorent un manque d'empathie et auraient aimé en avoir : *“Je dirais qu'il m'a manqué un peu d'empathie”* En3, et certaines au contraire sont reconnaissantes d'en avoir reçu : *“J'ai apprécié l'empathie des équipes qui m'ont pris en charge”, “Heureusement qu'ils étaient là”* En6.

7. Besoin d'aide pour améliorer la qualité de vie : conseils, trouver un équilibre pour vivre avec la maladie

En complément des traitements médicaux spécifiques à l'endométriose, les patientes sont en demande de conseils et de moyens pour améliorer leur qualité de vie. Le médecin traitant est généralement en première ligne pour soulager les douleurs physiques et morales : *“Mon médecin traitant m'aide pour soulager les douleurs”* En2, *“Mon médecin me suit niveau fatigue et moral”* En5.

Elles aimeraient qu'on leur apporte des conseils et aides pour améliorer leur qualité de vie et pouvoir trouver un équilibre malgré leur maladie chronique : *“J'aurais aimé qu'on ait des aides financières pour financer les alternatives non remboursées, pour se sentir mieux et améliorer notre qualité de vie”* En10, *“Mon médecin traitant m'a conseillé la balnéothérapie”* En6, *“Réussir à trouver un équilibre”* En7.

8. Orienter rapidement vers le spécialiste

Un tiers des femmes auraient aimé être orientées plus rapidement vers le spécialiste de l'endométriose et de l'infertilité afin d'accélérer la prise en charge.

“Il faut que les médecins traitants orientent rapidement les femmes atteintes vers un gynécologue spécialisé dans l'endométriose et dans l'infertilité” En1, “Il faudrait qu'on soit orientées vers un spécialiste rapidement” En8.

9. Initier rapidement un traitement pour éviter la progression : le temps est précieux

La plupart des femmes interrogées soulignent l'importance qu'un traitement médicamenteux soit rapidement initié afin de ralentir l'évolution de la maladie : *“Éviter de faire traîner le diagnostic et mettre en route un traitement rapidement pour éviter la propagation et les conséquences”, “On n'a pas pu contrôler la progression parce qu'on n'a pas fait le diagnostic précocement et on n'a pas mis de traitement rapidement” En9.*

Une femme trouve que le temps est précieux dans cette maladie, donc il ne faut pas retarder la prise en charge médicale : *“Parce qu'on n'a pas beaucoup de temps devant nous” En1.*

Globalement, toutes les patientes ont reçu rapidement un traitement une fois le diagnostic d'endométriose posé : *“Lors du diagnostic on m'a mise sous Sawis” En9, “Elle m'a mise sous Surgestone” En2, “Il m'a mise sous traitement” En6.*

10. Aider à gérer les émotions

Un quart des patientes ont avoué avoir du mal à gérer leurs émotions à cause de la maladie et des effets secondaires des traitements, et aimeraient avoir de l'aide pour cela : *“J'ai beaucoup de mal à gérer les émotions” En1, “Mon médecin m'aide pour le moral” En5.*

11. Orientation vers les médecines alternatives

Un tiers des patientes attendaient des aides en complément des traitements médicaux classiques pour potentialiser leurs effets, et auraient aimé être orientées : *“Ce qui m'a manqué c'est l'orientation vers des médecines alternatives : acupuncture, ostéopathie, associations de patientes... qui manquent” En1, “J'essaie de m'aider des méthodes naturelles”, “Il aurait été bien de m'orienter”, “Je n'ai pas eu d'autre solution que la pilule, on ne m'a pas donné d'alternatives” En8, “J'aurais aimé qu'on m'oriente vers la médecine alternative comme les plantes”, “Cela*

m'intéresse mais je ne sais pas vers qui me tourner et j'aurais aimé qu'on m'oriente"
En2.

12. En attente de réponses, d'explications claires sur la maladie, besoin de comprendre pour accepter

Toutes les patientes ont mentionné dans leurs attentes le fait de donner le maximum d'informations sur la maladie, ses conséquences et ses traitements, avec des mots simples et compréhensibles par tous, cela leur permettrait de comprendre et de mieux accepter la maladie.

"Il faut expliquer aux patientes ce qu'est cette maladie, avec des mots simples pour qu'elles comprennent ce que c'est et qu'elles puissent être dans la démarche d'accepter leur maladie" En4, *"Mieux expliquer, expliquer vraiment ce que c'est"* En1, *"J'aurais aimé qu'on me parle de la suite de la maladie"*, *"J'aurais aimé qu'on me parle des effets à long terme"* En6, *"On ne m'a rien expliqué du tout"* En10.

Elles ont besoin de savoir, et qu'on réponde à leurs questions : *"Quand on pose une question on attend une réponse"* En4, *"Toutes ces questions sans réponse"* En7, *"Beaucoup de questions sont restées sans réponse, même encore maintenant"* En10, *"J'ai cherché seule des informations pour essayer de comprendre et m'orienter"* En8.

13. Prendre en compte la globalité de la personne

Deux patientes soulignent l'importance de prendre en compte la globalité de la personne lors de la prise en charge de la maladie, c'est à dire de s'occuper à la fois de la maladie physique mais également de la souffrance psychologique et des éléments personnels autour d'elles : *"Je trouve qu'on n'a pas assez pris en compte mon contexte environnemental, j'aurais aimé qu'on prenne en compte ma globalité : les difficultés scolaires de mes filles, moi qui était seule avec elles etc"* En12, *"J'aurais aimé qu'on me prenne en compte dans mon ensemble, et pas seulement s'occuper des lésions d'endométriose"*, En10.

14. Proposer systématiquement un soutien psychologique

Les trois quarts des femmes interrogées regrettent de ne pas avoir été orientées vers un psychologue dès l'annonce de leur maladie, et auraient aimé pouvoir parler à un professionnel dédié, car leur souffrance était à la fois physique et psychologique.

"J'aurais aimé qu'on me propose un suivi psychologique pour mon mari et moi" En5, *"J'aurais aimé parler à quelqu'un"*, *"Personne ne m'a proposé de suivi psychologique, peut être pas un psy, mais quelqu'un à qui parler"*, *"Quand on sait qu'on a de l'endométriose cela aide d'avoir un suivi"* En1, *"On ne m'a pas proposé de soutien psychologique, j'ai fait toutes les démarches seule. Ça aurait été bien de*

m'orienter. Je suis allée voir de moi-même le CMP, j'ai discuté avec eux, ça m'a bien aidé" En8, *"On ne m'a pas proposé de suivi psychologique"* En10, *"On ne m'a pas proposé de soutien psychologique"* En2.

Deux patientes n'ont pas eu de proposition de soutien psychologique mais ne regrettent pas car n'en ont pas ressenti le besoin : *"Personne ne m'a proposé mais je ne regrette pas car je n'en ressens pas le besoin"* En3, *"Je n'ai pas ressenti le besoin d'aide psychologique et on ne m'a pas proposé non plus"* En7.

Une patiente suivie au centre de la douleur s'est vue proposer un suivi psychologique dans le cadre de sa prise en charge globale, mais aurait apprécié qu'on lui propose dès l'annonce du diagnostic : *"Je vois une psychologue tous les deux mois au centre de la douleur, c'est eux qui me l'ont proposé, elle m'aide beaucoup, j'en avais besoin", "J'aurais aimé qu'on me propose un psychologue dès le début, parce que j'ai commencé à en voir un seulement depuis ma prise en charge en médecine de la douleur"* En6.

G. Les propositions d'améliorations de la prise en charge selon les patientes

1. Dépistage systématique de la maladie pour un diagnostic plus rapide

Trois patientes pensent qu'un dépistage systématique de l'endométriose lors de l'adolescence pourrait améliorer le délai diagnostic, avec un rapport bénéfice-risque favorable :

"Il faudrait un dépistage de l'endométriose beaucoup plus systématique" En4, *"Je pense à une chose, maintenant que la maladie est plus connue, ce serait bien que les jeunes filles qui ont des douleurs de règles aient d'office un dépistage de l'endométriose (par IRM ou autre selon ce qui existe) afin d'éviter de faire traîner le diagnostic et de mettre en route un traitement rapidement"* En9, *"J'aimerais bien qu'on parle plus de la prévention, du dépistage de l'endométriose chez les filles de mères atteintes par exemple"* En5.

2. Promouvoir la connaissance de cette maladie dans la population générale

On parle de plus en plus de l'endométriose dans les médias, la population générale commence donc à entendre parler de la maladie. Certaines patientes aimeraient approfondir cela afin que tout le monde soit au courant de l'existence de la maladie, des symptômes évocateurs et de conduite à tenir, pour que toutes les femmes atteintes d'endométriose puissent avoir accès à un diagnostic et un traitement rapides : *"Je pense qu'on passe à côté de certains diagnostics parce qu'on minimise la douleur et qu'on ne connaît pas bien les symptômes"* En9.

3. Donner des documents explicatifs, faire des schémas pour expliquer

La moitié des femmes auraient aimé avoir un support visuel lors des explications par les médecins, et qu'on leur remette des documents explicatifs afin de pouvoir les relire seule et d'expliquer à leurs proches : *“Mieux expliquer, faire des schémas, donner des fascicules ou plaquettes pour expliquer vraiment ce que c'est”* En1, *“Personne ne m'a jamais expliqué ou donné de documents explicatifs”* En8, *“J'ai demandé à ma gynéco des documents explicatifs, surtout pour expliquer à ma mère, mais à l'époque il n'y avait rien”, “Il faudrait qu'on donne plus d'informations ciblées pour l'entourage, des documents explicatifs simples, notamment sur le lien entre l'endométriose et les problèmes de fertilité”* En6.

4. Expliquer les étapes de la prise en charge

Un quart des patientes ont exprimé le souhait qu'on leur explique clairement les différents examens qui devront être réalisés lors de leur prise en charge et regrettent qu'on ne leur ait pas donné d'informations au préalable, ce qui a été une source de stress supplémentaire : *“On ne m'a rien expliqué du tout, il y a eu beaucoup d'examens qui se sont enchaînés sans qu'on m'explique”* En10, *“J'y suis allée, elle m'a fait un examen, une hystéroscopie, elle m'a dit qu'on allait me convoquer une nouvelle fois sans me donner plus de détails”, “J'ai reçu un coup de téléphone j'étais convoquée le lendemain à 11h30. Lorsque je demande pour quel examen je suis convoquée, la secrétaire me répond je n'en sais rien je suis seulement secrétaire, ce n'est pas à moi qu'il faut demander”* En4.

5. Expliquer aux proches, accompagner les conjoints, leur proposer une aide psychologique car sont souvent perdus et ne savent pas comment aider

Les proches de patientes atteintes d'endométriose sont souvent démunis face aux symptômes et au vécu de la maladie. Ils ne connaissent souvent pas grand-chose et ne savent pas comment les aider. Le conjoint est souvent la personne ressource principale de la patiente et est en première ligne dans le vécu de la maladie.

Les proches de ces patientes devraient avoir accès aux explications sur ce qu'est cette maladie, ses conséquences, et les effets des traitements, afin de mieux comprendre et de pouvoir les soutenir et les accompagner au mieux : *“Il faudrait qu'on donne plus d'informations ciblées pour l'entourage”* En6, *“Surtout pour expliquer à ma mère”* En6.

Plusieurs femmes ont évoqué la possibilité de proposer un soutien psychologique aux conjoints ou un groupe de pairs pour les hommes ayant une femme atteinte d'endométriose afin de partager leur expérience et se soutenir mutuellement : *“Ce qui manque c'est l'accompagnement des conjoints”, “Cela pèse beaucoup sur notre*

couple”, “Quand il voit que j’ai mal il ne sait pas forcément quoi faire”, “Il manque vraiment quelque chose pour eux car ils ne souffrent pas physiquement mais psychologiquement c’est lourd à porter”, “J’aurais aimé qu’on propose un suivi psychologique pour mon mari et moi” En5.

6. Anticiper la peur des femmes pour leurs filles et pour le futur

Toutes les femmes interrogées ayant une fille ont évoqué la peur que leur fille soit également atteinte d’endométriose. Elles se posent la question d’une consultation précoce avec un spécialiste de l’endométriose afin de faire le diagnostic précocément ou de l’éliminer : *“J’ai deux filles qui ont sept et dix ans, la puberté va commencer bientôt, et ça c’est mon angoisse”, “Je me demande comment je vais faire pour mes filles : est ce que je vais devoir leur faire débiter un suivi gynéco rapidement à Jeanne de Flandres ? Est ce qu’elles seront touchées ?” En5, “J’ai eu peur donc quand elle a eu 18 ans, je l’ai emmenée chez ma gynéco en lui disant : je veux savoir si elle a de l’endométriose” En1, “Je pense à ma fille de 11 ans et qui a des règles douloureuses, j’en ai parlé à mon chirurgien qui m’a dit qu’il faudrait consulter si je vois que cela ne va pas” En6.*

Les femmes atteintes d’endométriose sont forcément plus vigilantes vis-à-vis des symptômes d’endométriose et réagiront rapidement en cas d’apparition de dysménorrhées chez leur fille : *“Mes filles n’ont pas de problème lors des règles donc ça me rassure mais je sais que maintenant si elles commencent à avoir des douleurs, je les orienterai rapidement pour éliminer le diagnostic, chose que je n’aurais pas fait avant” En9, “J’ai deux demi-soeurs adolescentes, j’en ai parlé à celle du côté maternel parce que c’est de ce côté qu’il y a des problèmes. Elle est au clair sur ce sujet” En7.*

Ces femmes désirent qu’on leur parle plus des risques de transmission génétique de la maladie et des risques pour leur fille d’être atteinte. Elles aimeraient qu’un dépistage soit réalisé pour toutes les filles de patientes atteintes : *“J’aimerais bien qu’on parle plus de la prévention, du dépistage de l’endométriose chez les filles des mères atteintes d’endométriose”, “J’aimerais bien savoir si elles ont des risques d’avoir la maladie” En5.*

D’autre part, les femmes souffrant d’endométriose peuvent ressentir de la crainte pour le futur, l’évolution de leur maladie, leur fertilité, ou la transformation maligne des lésions d’endométriose : *“Cela me fait peur parce que ma maladie peut évoluer” En8, “J’ai peur de la suite : qu’est ce qui va m’arriver? Comment ça va évoluer? Est ce qu’on va devoir m’opérer ? Est ce que je vais pouvoir avoir des enfants ?” En7, “Elle avait peur d’un cancer si ça devait dégénérer” En1.*

7. Mieux former les médecins conseils de la CPAM

Une patiente est en invalidité pour son endométriose et a dû consulter les médecins conseils de la CPAM pour son évaluation, mais elle a été confrontée à une méconnaissance de cette maladie par ces médecins : *“Du côté de la CPAM il faudrait plus former les médecins conseils vis-à-vis de l'endométriose parce que j'en ai vu deux et ils ne connaissaient pas. Il y en a un qui m'a dit que c'était une maladie à la mode, que c'était une maladie imaginaire et que c'était dans ma tête”* En6.

Une autre patiente a été mise en ALD avec de grandes difficultés par son médecin traitant pour son endométriose : *“Mon médecin traitant a réussi à me faire passer en ALD, c'était compliqué car la sécurité sociale ne voulait pas en entendre parler”* En4.

8. Mieux reconnaître la maladie (ALD, incapacité de travail)

Il y a plusieurs années, la reconnaissance de l'endométriose en affection longue durée n'était pas facile à obtenir car la maladie était encore peu connue, mais à l'heure actuelle, cela se fait plus facilement : *“Elle m'a dit que cela allait être compliqué parce qu'on était au début de la découverte de la maladie et qu'il n'y avait pas de reconnaissance de la maladie”* En4.

Une femme a des difficultés à reprendre le travail car a toujours des symptômes, elle aurait aimé être reconnue en incapacité de travail : *“C'est compliqué de reprendre une activité professionnelle quand on a toujours des symptômes. Je suis en ALD mais je touche juste le RSA. Ce serait bien d'avoir des aides et une meilleure reconnaissance en incapacité de travail pour les femmes qui ne sont pas guéries”* En10.

9. Aides financières pour la prise en charge des thérapies alternatives

Une patiente regrette de ne pas pouvoir profiter des thérapies alternatives pour l'aider à aller mieux, car elle n'a pas de moyens financiers suffisants. Elle aimerait que certaines alternatives soient prises en charge au moins partiellement par la sécurité sociale ou qu'une aide financière soit versée pour les femmes ayant de faibles ressources : *“Je me suis renseignée de mon côté pour faire de l'acupuncture parce que j'en avais entendu parler autour de moi, mais ce n'est pas pris en charge et ça revenait trop cher pour moi, donc je n'ai pas pu en faire”, “J'aurais aimé qu'on ait des aides financières pour permettre de financer ce genre d'alternatives non remboursées, pour se sentir mieux et améliorer notre qualité de vie”* En10.

IV. Discussion

A. Les forces et limites de l'étude

La prise en charge de l'endométriose est au cœur des préoccupations du gouvernement, avec le lancement le 11 janvier 2022 de la première stratégie nationale de lutte contre l'endométriose 2022-2025. C'est donc un sujet d'actualité (1).

La prévalence de l'endométriose en France est d'environ 10% chez les femmes en âge de procréer. Cela représente 1,5 à 2,5 millions de femmes (16). La prévalence augmente à 40% chez les femmes ayant des douleurs pelviennes chroniques (2). C'est pourquoi le sujet mérite d'être abordé car c'est une maladie fréquente dans la population générale. Cela en fait une force pour l'étude.

La force principale de l'étude est d'analyser le ressenti et les attentes des patientes atteintes d'endométriose par la méthode qualitative. En France, les études portant sur l'endométriose sont pour la plupart quantitatives, en interrogeant les patientes ou les médecins. Ce choix a permis la réalisation d'entretiens ouverts, les patientes ont donc pu s'exprimer librement. L'étude qualitative a permis d'explorer l'expérience vécue des femmes grâce à leurs propres verbatims.

Une autre force de l'étude est la concordance des résultats avec les données de la littérature, notamment en ce qui concerne leur ressenti sur la prise en charge de l'endométriose en cabinet de ville.

L'échantillon de patientes est représentatif de la population générale avec une variabilité au niveau des âges, des catégories socioprofessionnelles, des lieux d'habitation et des types d'endométriose.

Interroger les patientes sur leurs attentes pourrait aider à l'amélioration de la prise en charge de l'endométriose en cabinet de médecine générale grâce aux propositions des patientes interrogées. Cela pourrait être directement applicable en changeant les habitudes des médecins et en y intégrant de nouvelles.

Une des limites de l'étude est liée au fait que le recrutement des patientes ait été réalisé sur la base du volontariat : les patientes ont été contactées pour participer à l'étude mais certaines ont refusé. Ma profession était connue des patientes, peut être que cela a joué dans le refus pour certaines, par peur de ne pas pouvoir exprimer librement leur opinion.

Un autre biais de l'étude est lié aux conditions de l'entretien. Il était proposé aux patientes de réaliser l'entretien en présentiel ou au téléphone. La majorité a choisi de s'entretenir par téléphone et une seule patiente a accepté que l'on se rencontre physiquement. La situation sanitaire actuelle a dû influencer leur choix. Cela peut

jouer dans la qualité du recueil car lors d'un entretien téléphonique la personne pouvait être moins concentrée et non totalement disponible avec réalisation de plusieurs tâches parallèlement à notre conversation. Le fait de ne pas avoir de contact visuel pouvait pour certaines faciliter la liberté de parole mais peut être pour d'autres diminuer leur motivation à en parler.

B. Le ressenti des patientes

Les résultats retrouvés dans l'étude sont concordants avec les données de la littérature en ce qui concerne le ressenti des patientes.

1. Le retard diagnostique

Dans l'étude, le délai diagnostique moyen était de plusieurs années : 4,7 ans. Ces résultats sont concordants avec les études existantes en France et dans d'autres pays : en France, le délai moyen est de 7 ans (3), aux Pays-Bas, il est de 7,4 ans selon une étude réalisée en 2016 (7), en Belgique, le diagnostic est également retardé de 7 ans environ (17). Une étude réalisée en Allemagne et en Autriche sur plusieurs années a retrouvé un retard diagnostique de 10,4 ans avec 74% de patientes ayant reçu au moins un faux diagnostic durant leur parcours (18).

2. Le manque d'écoute et la banalisation des douleurs

Premièrement, elles ne se sentent pas assez entendues et écoutées lorsqu'elles expriment leurs douleurs, ce qui aurait pu avoir un rôle dans leur retard diagnostique. Ce manque d'écoute est retrouvé dans une étude française (19). Plusieurs patientes ont vécu une expérience négative avec leur médecin traitant et cela était en général lié au manque d'empathie et à la minimisation des symptômes, fait qui est retrouvé dans l'étude de Denny en 2007 (20).

Plusieurs femmes interrogées ont parfois été victimes de banalisation et de dévalorisation. Elles ont souvent entendu les termes de "chochette" ou "douillette" lorsqu'elles verbalisaient leurs douleurs. Cela s'explique par les fausses croyances sur les douleurs de règles transmises de génération en génération : qui n'a jamais entendu sa mère ou sa grand-mère lui dire que les douleurs de règles étaient normales et que toutes les femmes passaient par là ? Cette éducation à la douleur est perpétuée depuis de nombreuses générations, et certains médecins accentuent cette croyance (21).

Pour améliorer la prise en charge, plusieurs études ont montré l'importance de prendre en compte les plaintes des patientes et que le diagnostic d'endométriose soit suspecté plus souvent devant ces plaintes répétées(22).

Ne pas prendre au sérieux la patiente qui exprime des symptômes subjectifs va à l'encontre de la médecine actuelle qui intègre pleinement le patient dans la

démarche médicale et qui se veut bienveillante, basée sur la discussion et la collaboration du médecin avec son patient, qui est acteur de sa propre santé (23).

3. Le manque de connaissances

Deuxièmement, il existe un manque de connaissances sur cette pathologie en ce qui concerne la population générale mais également les médecins généralistes. En effet, d'autres études ont conclu à un manque de formation des médecins généralistes sur l'endométriose (24), ce qui est concordant avec le témoignage d'une patiente de l'étude qui était interne en médecine générale au moment de l'étude et qui déplorait la pauvreté des cours à ce sujet (25).

Une étude en Seine Maritime a montré que plus de deux médecins généralistes sur trois ne sont pas à l'aise avec cette pathologie, et que la participation à la formation continue et à des groupes d'échanges entre pairs améliorerait leurs connaissances (26).

Le manque de connaissances de la population générale peut contribuer à la souffrance globale de la patiente atteinte d'endométriose qui peut se sentir délaissée et incomprise par ses proches comme certaines patientes de l'étude ont pu le verbaliser. Ces données sont concordantes avec une étude ayant interrogé des hommes et des femmes sur leurs connaissances sur l'endométriose. Cette étude montre une connaissance limitée de cette pathologie pour les deux sexes (27).

4. Le manque d'accompagnement

Dans l'étude, toutes les femmes déplorent un manque d'accompagnement dans le parcours de leur maladie et un manque d'informations et d'explications sur la suite de la prise en charge.

Le médecin généraliste est en première ligne pour le diagnostic mais également pour la coordination des soins, avec l'orientation vers le spécialiste de l'endométriose, la prise en charge de la douleur et du retentissement psychologique de la maladie. L'étude de Bromham montre l'importance du médecin de famille dans la prise en charge de l'endométriose (28).

5. Une force de caractère

Les patientes atteintes d'endométriose interrogées lors de l'étude ont développé une force de caractère, cela est démontré dans plusieurs études évaluant le lien entre le tempérament et le contrôle de la douleur chez les femmes atteintes d'endométriose (29), et le lien entre l'endométriose et l'impact négatif sur leur vie, mais sans altérer leur estime de soi (30), (31).

6. Le partage d'expérience vécu comme positif

Les patientes ayant pu partager un moment d'échange avec d'autres patientes atteintes d'endométriose, en hôpital de jour, dans la salle d'attente d'une consultation gynécologique, ou sur les réseaux sociaux, en tirent un bénéfice important. Le partage d'expérience permet d'ouvrir la parole et ne plus se sentir seule, de pouvoir parler à quelqu'un qui vit une situation similaire et donc qui comprend.

Des journées d'informations sur l'endométriose devraient être organisées et proposées systématiquement aux patientes atteintes, car la seule patiente ayant pu y participer a beaucoup apprécié.

Une autre aide pour les patientes est l'orientation vers des associations comme ENDOmind, Endofrance, EndoAction ou Info-endométriose (32). Ces associations regroupent toutes les informations concernant la pathologie, des conseils et du soutien, et permettent de mettre en contact des patientes afin de les aider à vivre mieux avec leur maladie en s'aidant mutuellement.

Enfin, le témoignage de personnalités comme Laetitia Milot, qui est marraine de l'association Endofrance (33), ou la chanteuse Imany (34) ont permis de faire connaître la pathologie à la population générale en utilisant les médias comme moyen de communication. Cela a permis d'ouvrir la parole pour certaines femmes qui n'osaient pas se confier.

C. Les attentes des patientes

1. Envisager le diagnostic

Toutes les femmes interrogées regrettent de ne pas avoir été entendues dès la première consultation concernant leurs douleurs pelviennes, et auraient aimé que leur médecin envisage le diagnostic plus précocement. Cela se retrouve dans différentes études notamment en Suisse, qui explique l'importance d'un diagnostic précoce pour réduire les souffrances autant physiques que psychologiques ainsi que son retentissement sur la qualité de vie (35).

L'étude de Pugsley et Ballart a montré qu'un tiers des femmes ont consulté six fois ou plus leur médecin généraliste avant d'être diagnostiquées (36). Cela montre que le médecin généraliste ne pense pas forcément en premier lieu au diagnostic d'endométriose devant des douleurs pelviennes chroniques.

Plusieurs études sont d'accord pour dire que le médecin généraliste a un rôle clé dans le diagnostic de l'endométriose : l'étude de Ducarme en 2021 montre que le médecin généraliste a un rôle primordial dans le dépistage et la prise en charge initiale de l'endométriose mais qu'il a besoin d'une formation continue et d'une pratique régulière en gynécologie afin d'améliorer cette prise en charge (37).

2. Evaluation systématique de la douleur

Plusieurs patientes de l'étude ont exprimé la nécessité pour le médecin généraliste de systématiquement évaluer et réévaluer la douleur par le biais d'une échelle numérique, afin qu'il puisse se faire une idée de l'intensité de la douleur. Plusieurs études insistent sur l'intensité de la douleur que présente la patiente atteinte, symptôme qui est d'une aide précieuse pour le diagnostic (38).

Parfois, les symptômes d'endométriose sont camouflés par des douleurs menstruelles "normales" : le rôle du médecin généraliste est de faire la différence entre des douleurs normales et des douleurs anormales. L'utilisation d'une échelle de la douleur peut être une aide pour faire la distinction (39).

3. Dépistage systématique de l'endométriose

Le dépistage systématique de l'endométriose lors d'une consultation de médecine générale, même pour un autre motif, chez toute patiente en âge de procréer, a été évoqué par plusieurs patientes lors de l'étude. Ce dépistage pourrait être réalisé de façon simple, en posant à la patiente la question du vécu de ses règles ou de sa vie intime, la présence ou non de douleurs pelviennes chroniques, et ce avant que la patiente évoque le sujet.

On entend par dépistage dans le domaine médical, la détection d'une maladie à un stade précoce chez une personne n'ayant pas de symptômes et qui est a priori en bonne santé. Le dépistage permet de traiter rapidement la maladie et de freiner son évolution (40). Dans le cas de l'endométriose, le choix d'un dépistage ciblé semble être approprié car ne concerne pas toute la population générale puisque seules les femmes sont touchées, avec un diagnostic fait majoritairement chez les femmes en âge de procréer et présentant, entre autres, des douleurs pelviennes chroniques. Dans le cas de l'endométriose, un dépistage semble justifié au vu de la prévalence de la maladie qui est d'environ 10% et du coût social important, estimé en France à 13,6 milliards d'euros pour une population touchée estimée à 1,4 millions de personnes (41). En 2012, The World Endometriosis Research Foundation a réalisé une étude dans dix pays différents, retrouvant un coût moyen de l'endométriose revenant à 9 579 euros par femme et par an (42).

L'étude de Bell avait pour but d'identifier des facteurs de risques dans l'histoire clinique et l'examen de femmes indiquant un diagnostic plus probable d'endométriose (43). Il a réussi à en identifier et cela pourrait aider les médecins généralistes dans leur quête de diagnostic, en les recherchant pour identifier les femmes à risque d'endométriose.

Ballester a réalisé une étude en Belgique en 2012 pour tenter d'identifier des facteurs génétiques et environnementaux impliqués dans le développement de l'endométriose, pour pouvoir mettre en place des outils utiles au diagnostic (44).

Enfin, une revue de la littérature réalisée en 2019 montre un impact de l'alimentation sur l'endométriose, notamment avec un impact négatif des produits d'origine animale et un impact positif des fruits et légumes (45).

A l'heure actuelle, aucun test de dépistage de l'endométriose n'a été validé, en France ou dans les pays frontaliers (46). La suspicion se fait sur la présence de symptômes. Le diagnostic se fait à l'imagerie : l'échographie ou l'IRM. A l'heure actuelle, la coelioscopie diagnostique ne se fait plus seule, elle est réalisée lorsqu'un geste chirurgical de résection est justifié.

A Angers, une nouvelle technique de détection de l'endométriose appelée EndoTEP est étudiée : l'utilisation d'un traceur du tissu endométrial détecté par la TEP (tomographie par émission de positrons). En effet, un récepteur ER aux oestrogènes est exprimé dans les formes d'endométriose sensibles aux oestrogènes. Cette technique pourrait permettre de détecter l'endométriose facilement et de manière non invasive (2). Elle est encore en phase d'étude.

Un autre test de dépistage basé sur la détection de microARN est à l'étude à Lyon (2) : ce test appelé Endotest est un test salivaire qui permettrait de déterminer si une femme est atteinte ou non d'endométriose par la détection de microARN caractéristiques de la maladie. Ce test aurait une sensibilité de 96%, mais l'étude présente des limites méthodologiques, donc n'est pas généralisable pour le moment (47).

4. Orientation rapide vers le spécialiste

Toutes les patientes interrogées auraient aimé être orientées plus rapidement vers le spécialiste de l'endométriose, afin que le diagnostic soit plus précoce et que le traitement soit instauré plus tôt, tout cela ayant pour but de les soulager et de ralentir la progression de la maladie.

Plusieurs études rapportent le même constat : le médecin généraliste a un rôle clé dans l'orientation rapide de la patiente vers le gynécologue spécialisé dans l'endométriose. C'est le cas par exemple de l'étude de Laura Coleman en 2015 qui explique qu'une orientation précoce doit être organisée surtout si les résultats d'examens sont anormaux ou s'il existe un désir de grossesse (48).

5. Prise en charge pluridisciplinaire

Les patientes sont constamment en recherche d'aides pour améliorer leur qualité de vie, face à une maladie chronique dont le traitement n'est que suspensif et non curatif, avec parfois la persistance de symptômes et d'effets secondaires des différents traitements.

Elles aimeraient que leur médecin traitant les aide en les orientant vers des professionnels dédiés :

- des psychologues, pour elles ou leurs conjoints,
- des acupuncteurs,

- des homéopathes,
- des naturopathes.

Au Canada, deux petites études ont été réalisées concernant l'utilisation des plantes médicinales chinoises dans l'endométriose et ont conclu qu'elles peuvent être aussi efficaces que certains traitements hormonaux classiques (49).

Différents travaux ont montré le rôle du stress oxydatif et de l'inflammation dans le développement de l'endométriose. Un traitement anti-oxydant et une alimentation anti-inflammatoire pourraient diminuer l'intensité des symptômes des patientes atteintes (50).

D'autre part, quelques patientes auraient besoin d'aide financière lorsque leurs symptômes sont toujours présents malgré différents traitements tentés, ce qui les empêche de reprendre une activité professionnelle.

Plusieurs patientes interrogées ont été diagnostiquées il y a quelques années, époque où la reconnaissance de l'endométriose en tant que véritable maladie chronique était beaucoup plus complexe qu'à l'heure actuelle. On peut donc noter une amélioration de la reconnaissance en affection longue durée ou en invalidité de cette pathologie, et ce grâce au développement des connaissances sur le sujet, chez les médecins et dans la population générale.

La stratégie actuelle du gouvernement est d'améliorer l'accès aux soins des patientes atteintes d'endométriose en France et de créer des centres pluridisciplinaires afin de les prendre en charge de la meilleure manière, de façon adaptée à chaque situation (10), (9). L'étude de Huntington montre que les femmes manquent de suivi dans la gestion de leur douleur et que la création de centres destinées aux femmes atteintes seraient d'une grande aide pour elles. Elle soumet l'idée de former des infirmières praticiennes dans ces centres pour aider les femmes à mieux vivre leur maladie, en leur apportant soutien et informations (51).

Enfin, Dr Marie Ceccarelli, médecin généraliste, a co-créé avec Dr Elodie Hénot, radiologue, une application mobile appelée "Easy Endo" afin d'accompagner les femmes atteintes d'endométriose dans leur vie quotidienne, leur fournir des informations vérifiées et claires, et leur proposer des conseils pour vivre au mieux leur maladie. Dans l'application se trouve également un agenda pour répertorier tous les symptômes ressentis, que la patiente peut montrer à son médecin afin qu'il ait une vue d'ensemble sur la maladie et ainsi pouvoir adapter la prise en charge. Il y a également un forum pour que les patientes puissent échanger entre elles et se soutenir. (52) Cette application peut être une aide complémentaire pour les patientes.

6. Promouvoir la connaissance de l'endométriose

Depuis quelques années, de nombreuses études portant sur l'endométriose apparaissent dans la littérature. Environ 1200 études par an sont publiées dans le monde entier afin d'apporter plus de connaissances sur cette pathologie et ainsi améliorer la prise en charge (53).

D'autre part, la forte médiatisation actuelle de la pathologie permet à la population générale d'en entendre parler et de mieux connaître les symptômes évocateurs de l'endométriose ainsi que ses conséquences.

Une cohorte de patientes appelée ComPaRe-Endométriose a vu le jour en France dont le but est de regrouper un maximum de patientes atteintes d'endométriose ou d'adénomyose, pour obtenir des réponses aux nombreuses questions encore en suspens sur la pathologie. Les patientes sont invitées à remplir un questionnaire mensuel portant sur le vécu de leur maladie. L'objectif est d'étudier l'histoire naturelle de la maladie, d'identifier des facteurs de progression et ainsi améliorer la réponse aux différents traitements (54).

Si la connaissance de l'endométriose en population générale est en bonne voie, les patientes aimeraient que leur médecin leur propose des documents explicatifs et des brochures afin qu'elles aient sous la main des informations fiables et claires pour elles mais aussi pour leurs proches, qui sont souvent démunis face à l'annonce de la maladie et ne savent pas comment les aider.

V. Conclusion

L'endométriose est une maladie fréquente, qui touche une femme sur dix environ, et qui représente un coût important pour la société. C'est pourquoi, le 11 janvier 2022, le président de la République Emmanuel Macron lançait la première stratégie nationale de lutte contre l'endométriose 2022-2025 afin de réduire le délai diagnostique qui est d'environ 7 ans actuellement, de garantir l'accès à des soins de qualité pour toutes, et de progresser dans le domaine de la recherche (55). L'objectif est de créer au moins une filière territoriale dédiée à la prise en charge de l'endométriose par région d'ici 2023 et la mise en place de réunions de concertation pluridisciplinaire pour adapter au mieux la prise en charge de chaque patiente et orienter vers des centres de référence les cas les plus complexes.

L'objectif de cette étude était de recueillir le ressenti des patientes atteintes d'endométriose vis-à-vis de leur prise en charge en cabinet de médecine générale, puis de les inviter à exprimer leurs attentes en ce qui concerne le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi de leur pathologie, afin de dégager des pistes d'amélioration de la prise en charge de cette maladie.

Pour une amélioration de la prise en charge de leur pathologie, les patientes suggèrent plusieurs pistes d'amélioration :

- devant des douleurs pelviennes chroniques et surtout s'il existe une répétition des consultations pour ce motif, penser au diagnostic d'endométriose
- évaluer systématiquement l'intensité de la douleur
- orienter rapidement la patiente vers un spécialiste, surtout si les connaissances en gynécologie et la pratique gynécologique du médecin sont pauvres, afin de ne pas retarder la prise en place d'un traitement
- dépister systématiquement l'endométriose lors d'une consultation médicale chez une femme en âge de procréer, en posant simplement la question du vécu des menstruations et de la vie intime, sans attendre que la patiente en parle d'elle-même
- proposer systématiquement un soutien psychologique à la patiente et à son conjoint
- l'orienter vers des thérapies complémentaires comme l'acupuncture, l'homéopathie, la phytothérapie si la patiente y est sensible et demandeuse
- proposer des documents explicatifs clairs pour la patiente et ses proches.

En partant du vécu des femmes atteintes d'endométriose, cette étude permet de mettre des mots sur leur ressenti et d'entendre leurs propositions d'amélioration, pour permettre, par des moyens simples, de les aider à mieux vivre avec leur maladie.

Beaucoup de femmes atteintes d'endométriose sont inquiètes de l'avenir de leurs filles et se posent la question de savoir si elles seront également atteintes ou non. C'est une source d'angoisse majeure chez les mamans. Une étude complémentaire à ce sujet pourrait être intéressante.

VI. Références bibliographiques



- <https://www.lequotidiendumedecin.fr/specialites/gynecologie-obstetrique/endometriose-une-strategie-nationale-pour-ameliorer-lacces-aux-soins>
1. Face à l'endométriose, le gouvernement précise sa stratégie nationale | Le HuffPost [Internet]. [cité 18 juill 2022]. Disponible sur: https://www.huffingtonpost.fr/entry/face-a-lendometriose-le-gouvernement-precise-sa-strategie-nationale_fr_620a2a45e4b03230246d76a3
 2. Endométriose · Inserm, La science pour la santé [Internet]. Inserm. [cité 28 juill 2022]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/endometriose/>
 3. Gourbail L. Haute Autorité de santé. 2017;399.
 4. Les types d'endométriose • IFEM Endo [Internet]. IFEM Endo. [cité 6 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.institutendometriose.com/lendometriose/les-types-dendometriose/>
 5. Quelles sont les conséquences de l'endométriose sur la fertilité ? [Internet]. [cité 6 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.hug.ch/gynecologie/quelles-consequences-sur-fertilite>
 6. 2022_02_dossier_de_presse_strategie_nationale_de_lutte_contre_l_endometriose.pdf [Internet]. [cité 6 janv 2023]. Disponible sur: https://www.gouvernement.fr/upload/media/default/0001/01/2022_02_dossier_de_presse_strategie_nationale_de_lutte_contre_l_endometriose.pdf
 7. Staal AHJ, van der Zanden M, Nap AW. Diagnostic Delay of Endometriosis in the Netherlands. Gynecol Obstet Invest. 2016;81(4):321-4.
 8. Prise en charge de l'endométriose [Internet]. Revue Medicale Suisse. [cité 21 juill 2021]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2009/revue-medicale-suisse-222/prise-en-charge-de-l-endometriose>
 9. Le diagnostic et les traitements de l'endométriose [Internet]. VIDAL. [cité 28 juill 2022]. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/maladies/sexualite-contraception/endometriose/traitements.html>
 10. Candau Y. Premier comité de pilotage pour la mise en œuvre de la stratégie nationale de lutte contre l'endométriose • Association EndoFrance [Internet]. Association EndoFrance. 2022 [cité 18 juill 2022]. Disponible sur: <https://www.endofrance.org/premier-comite-de-pilotage-pour-la-mise-en-oeuvre-de-la-strategie-nationale-de-lutte-contre-lendometriose/>
 11. 2022_02_dossier_de_presse_strategie_nationale_de_lutte_contre_l_endometriose.pdf [Internet]. [cité 18 juill 2022]. Disponible sur: https://www.gouvernement.fr/upload/media/default/0001/01/2022_02_dossier_de_presse_strategie_nationale_de_lutte_contre_l_endometriose.pdf
 12. Drief S. Endométriose: état des lieux, prise en charge et perspectives. 2021;
 13. Armessen C. Parcours diagnostique des patientes atteintes d'endométriose et la place des médecins généralistes dans leur diagnostic.
 14. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. Reflets Perspect Vie Économique. 2014;LIII(4):67-82.
 15. Meyor C. Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique. :16.
 16. DGOS_Michel.C, DGOS_Michel.C. Endométriose [Internet]. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 5 janv 2023]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/endometriose>
 17. Clinique de l'endométriose [Internet]. CHU Brugmann. [cité 5 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.chu-brugmann.be/fr/pluri/perineum/endometriosis.asp>
 18. Hudelist G, Fritzer N, Thomas A, Niehues C, Oppelt P, Haas D, et al. Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. Hum Reprod Oxf Engl. déc 2012;27(12):3412-6.

19. Pugsley Z, Ballard K. Management of endometriosis in general practice: the pathway to diagnosis. *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract.* juin 2007;57(539):470-6.
20. Denny E, Mann CH. Endometriosis and the primary care consultation. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* juill 2008;139(1):111-5.
21. Seear K. The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Soc Sci Med* 1982. oct 2009;69(8):1220-7.
22. Huntington A, Gilmour JA. A life shaped by pain: women and endometriosis. *J Clin Nurs.* oct 2005;14(9):1124-32.
23. Loignon C, Boudreault-Fournier A. Du paternalisme à l'encadrement bienveillant. *Can Fam Physician.* nov 2012;58(11):e618-9.
24. Delsert M. L'endométriose vue par les médecins généralistes, du diagnostic à la prise en charge : état des lieux des pratiques en France [Internet]. Université de Lille; 2020 [cité 10 mai 2021]. Disponible sur: <https://pepite.univ-lille.fr/ori-oai-search/notice/view/univ-lille-13151>
25. L'endométriose [Internet]. [cité 5 janv 2023]. Disponible sur: <http://www.cngof.fr/maladies/347-l-endometriose>
26. Masson E. Les médecins traitants devant le défi du dépistage et de la prise en charge de l'endométriose : résultats d'une enquête [Internet]. EM-Consulte. [cité 5 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/816716/les-medecins-traitants-devant-le-defi-du-depistage>
27. Shah DK, Moravek MB, Vahratian A, Dalton VK, Lebovic DI. Public perceptions of endometriosis: perspectives from both genders. *Acta Obstet Gynecol Scand.* mai 2010;89(5):646-50.
28. Bromham DR. Endometriosis in primary medical care. *Br J Clin Pract Suppl.* 1991;72:54-8.
29. Bylinka J, Oniszczenko W. Temperament, Beliefs About Pain Control, and Pain Intensity in Endometriosis Patients. *J Clin Psychol Med Settings.* déc 2016;23(4):410-9.
30. Christian A. The relationship between women's symptoms of endometriosis and self-esteem. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs JOGNN.* 1993;22(4):370-6.
31. Denny E. Women's experience of endometriosis. *J Adv Nurs.* juin 2004;46(6):641-8.
32. 4 associations dédiées à l'endométriose [Internet]. [cité 5 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.lyv.app/le-mag/4-associations-dediees-a-lendometriose>
33. Laëtitia Milot • Association EndoFrance [Internet]. Association EndoFrance. [cité 5 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.endofrance.org/association-endofrance/laetitia-milot-2/>
34. Ça commence aujourd'hui. Many : se battre contre l'endométriose - Ça commence aujourd'hui [Internet]. 2021 [cité 5 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=CV8MHGXIVyQ>
35. Place de l'endométriose dans le diagnostic différentiel des douleurs pelviennes chroniques [Internet]. *Revue Medicale Suisse.* [cité 21 juill 2021]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2012/revue-medicale-suisse-359/place-de-l-endometriose-dans-le-diagnostic-differentiel-des-douleurs-pelviennes-chroniques>
36. Pugsley Z, Ballard K. Management of endometriosis in general practice: the pathway to diagnosis. *Br J Gen Pract.* 1 juin 2007;57(539):470-6.
37. Ducarme G, Planche L, Lebœuf A. [Screening and management of endometriosis by primary care physicians]. *Gynecol Obstet Fertil Senol.* 20 janv 2021;
38. Ballard KD, Seaman HE, Vries CD, Wright JT. Can symptomatology help in the diagnosis of endometriosis? Findings from a national case-control study—Part 1. *BJOG Int J Obstet Gynaecol.* 2008;115(11):1382-91.
39. Grundström H, Kjølhede P, Berterö C, Alehagen S. « A challenge » - healthcare professionals' experiences when meeting women with symptoms that might indicate endometriosis. *Sex Reprod Healthc Off J Swed Assoc Midwives.* mars 2016;7:65-9.
40. Dépistage : objectif et conditions [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 6 janv 2023]. Disponible sur:

- https://www.has-sante.fr/jcms/c_2632453/fr/depistage-objectif-et-conditions
41. Reconnaissance et prise en charge de l'endométriose - Sénat [Internet]. [cité 6 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.senat.fr/questions/base/2013/qSEQ130305491.html>
 42. Coût de l'endométriose : quand l'endo bouffe tes organes ET tes économies [Internet]. [cité 6 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.lyv.app/le-mag/cout-de-lendometriose-quand-lendo-bouffe-tes-organes-et-tes-economies>
 43. Bell JS. Endometriosis. Will identifying risk factors enable an early diagnosis? Aust Fam Physician. juill 2001;30(7):649-53.
 44. Ballester M, Dehan P, Béliard A, Brichant G, Nisolle M. le rôle de la génétique et de l'environnement dans le développement de l'endométriose. Rev Med Liège. :7.
 45. Ubaldo M. Endométriose et alimentation. 3 sept 2019;39.
 46. Endométriose [Internet]. [cité 6 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>
 47. Endotest – Ziwig [Internet]. [cité 6 janv 2023]. Disponible sur: <https://ziwig.com/endotest/>
 48. Coleman L, Overton C. GPs have key role in early diagnosis of endometriosis. The Practitioner. mars 2015;259(1780):13-7, 2.
 49. L'utilisation de plantes médicinales chinoises pour l'endométriose [Internet]. [cité 21 juill 2021]. Disponible sur: https://www.cochrane.org/fr/CD006568/MENSTR_utilisation-de-plantes-medicinales-chinoises-pour-lendometriose
 50. Endometriose et thérapies naturelles [Internet]. [cité 18 juill 2022]. Disponible sur: <https://vitaliseurdemarion.fr/fr/officiel/article/slug/endometriose-et-therapies-naturelles>
 51. Huntington A, Gilmour JA. A life shaped by pain: women and endometriosis. J Clin Nurs. oct 2005;14(9):1124-32.
 52. Constance Maria. Easy endo , l'accompagnement des femmes atteintes d'endométriose. Whats Doc. juin 2021;(53):32-3.
 53. #. Fertilité, endométriose : l'Inserm fait le point sur les recherches [Internet]. Salle de presse | Inserm. 2019 [cité 5 janv 2023]. Disponible sur: <https://presse.inserm.fr/fertilite-endometriose-linserm-fait-le-point-sur-les-recherches/34633/>
 54. Participez à la cohorte ComPaRe Endométriose [Internet]. [cité 6 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.aphp.fr/actualite/participez-la-cohorte-compare-endometriose>
 55. Endométriose : une stratégie nationale pour améliorer l'accès aux soins [Internet]. Le Quotidien du Médecin. [cité 6 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.lequotidiendumedecin.fr/specialites/gynecologie-obstetrique/endometriose-une-strategie-nationale-pour-ameliorer-laces-aux-soins>

VII. Annexes

Annexe 1 : avis de la Commission de Recherche des Départements de Médecine générale et de Maïeutique (CRD2M) de la FMM

 FACULTÉ DE MÉDECINE & MAÏEUTIQUE	Avis de la Commission de Recherche des Départements de Médecine générale et de Maïeutique (CRD2M) de la FMM
Intitulé de la recherche : <u>Endométriose en cabinet de médecine générale : ressentis et attentes des patientes vis à vis de leur médecin traitant : Etude qualitative</u>	
Investigateur principal : <u>Mathilde WATTEZ</u>	
<input type="radio"/> Mémoire de Maïeutique <input type="radio"/> Mémoire de DES <input checked="" type="radio"/> Thèse d'exercice de Médecine	
Date de réunion de la CRD2M : <u>29/03/22</u>	
Avis de la CRD2M : <input checked="" type="radio"/> FAVORABLE <input type="radio"/> DEFAVORABLE	
Si avis défavorable, justification : _____ _____	
Type d'étude retenu : <input type="radio"/> Type 1 : recherche interventionnelle <input type="radio"/> Type 2 : recherche interventionnelle à risques et contraintes minimales <input type="radio"/> Type 3 : recherche non interventionnelle <input checked="" type="radio"/> Type 4.	
Nécessité de l'avis d'un comité d'éthique : <input type="radio"/> OUI <input type="radio"/> NON	
Si oui, lequel et pourquoi ? _____	
Si non, justification : <input type="radio"/> Recherche rétrospective sur données existantes <input type="radio"/> Evaluation des pratiques professionnelles ou pédagogiques <input checked="" type="radio"/> Recherche dans le domaine des sciences humaines <input type="radio"/> Recherche bibliographique	
Remarques éventuelles : <u>Ne pas réaliser d'entretiens semi-directés mais ouvrir ces études phénoménologique</u>	Le référent de la CRD2M : Nom : <u>D^r Cl. Durand-Chewel</u> Signature : 

Annexe 2 : Formulaire de consentement



ENDOMÉTRIOSE EN CABINET DE MÉDECINE GÉNÉRALE : RESENTI ET ATTENTES DES PATIENTES VIS-À-VIS DE LEUR MÉDECIN TRAITANT. ÉTUDE QUALITATIVE.
NOTE D'INFORMATION

Responsable du traitement de données:	Université Catholique de Lille Faculté de médecine et de maïeutique 56 Rue du Port- 59000 – Lille
Responsable principal de la mise en œuvre du traitement de données :	Dr Thérèse Duminil, Médecin généraliste therese.duminil-delannoy@wanadoo.fr
Étudiant réalisant son travail de thèse / mémoire	Mathilde Wattez, interne en 5e semestre de médecine générale 06 33 40 22 59, m.mathilde.w@outlook.fr

Madame,

Je suis Mathilde Wattez, étudiante en dernière année de médecine générale .
Dans le cadre de la fin de mes études, je réalise une thèse sur le thème de l'endométriose : je suis à la recherche de patientes qui accepteraient de participer à cette étude.

Cette lettre d'information détaille ce projet de recherche et les modalités de participation : n'hésitez pas à me contacter.

OBJECTIF DE LA RECHERCHE

L'objectif de mon étude est d'interroger des patientes atteintes d'endométriose et suivies par leur médecin généraliste pour ce motif afin de recueillir leur expérience

Le fondement juridique de cette étude est l'exercice d'une mission d'intérêt public.

EN QUOI CONSISTE VOTRE PARTICIPATION

Votre participation consiste à accepter de participer à un entretien individuel, en face à face ou par l'intermédiaire d'un logiciel de visioconférence, et d'accepter que cet entretien soit enregistré.

DECISION DE PARTICIPER A LA RECHERCHE

Vous êtes libre de décider de participer ou non à cette recherche : vous pouvez refuser ou vous retirer de la recherche à tout moment sans avoir à donner la raison de votre décision.

- ▶ Si vous ne souhaitez pas participer à cette recherche, veuillez ne pas tenir compte de ce courrier
- ▶ Si vous acceptez de participer à la recherche, je vous invite à me contacter pour convenir ensemble des modalités de l'entretien.

CONFIDENTIALITE ET PROTECTION DES PATIENTS

➤ Recueil et utilisation des données (Données codées)

L'étude est réalisée à partir de données recueillies au cours de plusieurs entretiens individuels que je serai seule à mener.

Chaque entretien est enregistré, puis retranscrit et pseudonymisé sur le logiciel WORD.

- ⇒ L'enregistrement est supprimé dès sa retranscription.
- ⇒ L'analyse des données se fait à partir de ce document écrit.

Afin de protéger votre vie privée, cette retranscription sera pseudonymisée, c'est-à-dire identifiée par un numéro et vos initiales (sans votre nom, ni prénom). Aucune donnée permettant de vous identifier ne sera apparente sur ce document.

Les données collectées pendant l'entretien seront utilisées dans le cadre de la présente étude, et pourront également être utilisées dans des publications relatives à cette même étude. Elles resteront codées **sans que jamais** votre identité n'apparaisse dans un rapport d'étude ou une publication.

➤ Vos droits concernant vos données

En application du Règlement Général sur la Protection des données n°2016/679 du 27 avril 2016 et de la loi n° 78-17 du 06 Janvier 1978 Informatique et Libertés modifiée par la loi n°2018-493 du 20 juin 2018 et son décret d'application n°2018-687 en date du 1^{er} août 2018, vous disposez :

- D'un droit d'accès à vos données personnelles,
- D'un droit de rectification de vos données,
- Du droit de demander la limitation du traitement dans certains cas,
- Du droit de demander l'effacement de vos données,
- D'un droit à la portabilité de vos données dans certains cas (c'est-à-dire que vous pouvez demander à récupérer vos données afin qu'elles soient transmises à un autre responsable de traitement),
- Du droit de vous opposer à tout moment au traitement de ces données

Il faut entendre par droit d'opposition, le droit dont vous disposez d'une part de retirer votre consentement initialement donné pour la récolte et le traitement de vos données et, d'autre part, le droit de vous opposer à ce que les données déjà récoltées soient exploitées.

Certains des droits listés ci-dessus, peuvent ne pas pouvoir s'appliquer dans le cadre de la présente étude.

Vous pouvez accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à toute donnée de l'étude vous concernant en application des dispositions L.1111-7 du Code de la Santé Publique. Cependant, certaines de ces informations pourraient n'être disponibles qu'en fin d'étude.

Vos droits concernant vos données s'exercent auprès du délégué à la protection des données (DPO) de l'Université Catholique de Lille (coordonnées ci-dessous).

Si vous pensez que vos données personnelles sont utilisées en violation de la réglementation applicable relative à la protection des données, vous disposez d'un droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

Le protocole de recherche est conforme à la méthodologie de référence MR 004 édictée par la CNIL concernant le traitement des données.

➤ La durée de conservation des données

La retranscription de l'entretien et les autres données relatives à cette étude seront conservées jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche puis archivées pour une période de 20 ans après la fin de la recherche conformément à la réglementation.

RESULTATS DE LA RECHERCHE

Une fois l'ensemble des entretiens retranscrits, ils seront analysés. La confidentialité des données sera toujours respectée.

A l'issue de la recherche, si vous le souhaitez, vous pourrez également être informée des résultats globaux de l'étude, lorsque ceux-ci seront disponibles, en vous adressant à moi.

CONTACT POUR PLUS D'INFORMATION

Si vous avez une question quelconque concernant cette recherche, n'hésitez pas !

Vous pouvez vous adresser à:

- étudiante : Wattez Mathilde (interne médecine générale) : m.mathilde.w@outlook.fr
- responsable : Dr Thérèse Duminil : therese.duminil-delannoy@wanadoo.fr
- Délégué à la Protection des données (DPO) de l'Université Catholique de Lille:
Mme Anne BUYSSECHAERT
Data Protection Officer de l'Institut Catholique de Lille
60 boulevard Vauban-59016 Lille cedex - dpo@univ-catholille.fr

✂.....
.....

ENDOMÉTRIOSE EN CABINET DE MÉDECINE GÉNÉRALE : RESENTI ET ATTENTES DES PATIENTES VIS-À-VIS DE LEUR MÉDECIN TRAITANT, ÉTUDE QUALITATIVE.

Je, soussignée Mme _____
consens à participer à l'étude, à l'enregistrement audio / visio et à la retranscription anonyme des données recueillies au cours de l'entretien mené par Mathilde Wattez (interne de médecine générale).

Date : _____

Signature :

« Les données personnelles recueillies sur ce formulaire sont nécessaires pour permettre à l'Université Catholique de Lille de traiter votre consentement. Elles seront conservées suivant les délais de prescription adéquats. Conformément à la réglementation applicable, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de limitation (dans certain cas) au traitement de ces données ainsi que du droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL ».

Si vous acceptez que vos données soient utilisées pour cette étude, merci de retourner ce coupon à l'adresse ci-contre

**ENDOMÉTRIOSE EN CABINET DE MÉDECINE GÉNÉRALE:
RESENTI ET ATTENTES DES PATIENTES VIS-À-VIS DE LEUR
MÉDECIN TRAITANT**
thèse
m.mathilde.w@outlook.fr

Annexe 3 : Guide d'entretien

Bonjour Madame, tout d'abord je vous remercie d'avoir accepté de participer à mon étude sur le ressenti des patientes atteintes d'endométriose vis-à-vis de leur médecin traitant. Je m'appelle Mathilde Wattez, je suis interne en dernière année de médecine générale. Afin d'être docteure en médecine, je dois réaliser une thèse. J'ai décidé de travailler sur la mienne en interrogeant les patientes atteintes d'endométriose suivies par leur médecin traitant, afin de connaître leur ressenti sur la prise en charge et leurs attentes de leur médecin concernant leur pathologie (dépistage, diagnostic, suivi, traitement etc).

Je vais donc vous poser quelques questions, tout d'abord afin de mieux vous connaître, puis je vous proposerai de me raconter votre histoire avec l'endométriose, votre parcours de soins, et vous pourrez exprimer vos ressentis et vos attentes vis-à-vis de votre médecin traitant. L'objectif de mon étude est de proposer des pistes d'amélioration de la prise en charge de l'endométriose.

L'enregistrement de l'entretien sera détruit après analyse, les données seront anonymisées et vous pourrez avoir accès à mon travail de thèse final si vous le souhaitez. Vous pouvez vous retirer de l'étude à tout moment si vous le souhaitez.

Question principale : Concernant votre diagnostic d'endométriose : racontez-moi votre parcours / votre histoire avec le diagnostic d'endométriose.

Questions de relance :

-Présentation générale :

- Nom, prénom, âge ? Profession ? ville ? enfants ?

-Diagnostic d'endométriose :

- Racontez- moi quand et comment s'est déclarée votre endométriose ?
- Comment avez-vous vécu votre diagnostic ?

- Concernant votre ressenti de la prise en charge :

- Qu'est ce qui vous a manqué ?
- Qu'est ce que vous avez apprécié ?

- Autres : qu'est ce que vous voulez me dire de plus concernant ce sujet ?

Merci de m'avoir accordé ce temps pour réaliser l'entretien, c'est très important pour mon travail de thèse, je vous en suis très reconnaissante. Je vais maintenant retranscrire les données en les anonymisant, pour ensuite les analyser et rédiger ma thèse. Si vous voulez avoir accès à mon travail vous pouvez me laisser votre adresse mail et une fois la soutenance de thèse réalisée je vous enverrai mon travail.

Merci encore et bonne fin de journée !

Annexe 4 : Exemple d'entretien

Moi : Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

Patiente : Je suis J.W, j'ai 30 ans, j'habite à Violaine, je suis infirmière libérale et j'ai un petit garçon de 4 ans.

Moi : Pouvez vous me raconter votre histoire avec l'endométriose ?

Patiente : Le début remonte à 4 ans. J'ai accouché de mon fils le 25 mai 2018. J'ai eu une grossesse et un accouchement totalement normaux. Quand j'ai voulu reprendre une contraception j'avais des cycles très douloureux avec des saignements plus importants que d'habitude et des difficultés à aller à la selle. J'avais essayé un stérilet et j'ai fait une endométrite, j'ai changé plusieurs fois de pilule sans effet sur les douleurs. J'ai attendu une année, pensant que c'était suite à l'accouchement et à la reprise de la contraception, le temps que tout se remette en ordre. C'est moi qui ait un peu traîné avant d'en parler, pensant que c'était normal. J'ai fini par envoyer un mail à ma gynéco à Jeanne de Flandres en lui expliquant que les douleurs étaient insoutenables. Elle m'a fait faire une échographie qui a montré un utérus antéversé et a diagnostiqué l'endométriose. J'ai fait une IRM qui a retrouvé un nodule de 40 x 30 mm qui avait atteint l'intestin, qui était en contact avec l'uretère gauche et le nerf sciatique gauche et le plexus hypogastrique. J'ai vu une gynécologue spécialisée dans l'endométriose aussi. Et j'ai fait un bilan urodynamique comme le plexus hypogastrique et l'uretère étaient en contact avec la lésion. Je n'ai pas eu de coelioscopie.

J'ai donc changé de contraception, et depuis je prends la pilule SAWIS en continu pour ne plus avoir de cycles. En dehors des règles je ne suis pas douloureuse donc il n'y a pas d'indication chirurgicale pour le moment, je fais des contrôles écho rénale et IRM régulièrement pour voir si la lésion n'évolue pas. Elle a pris 3mm depuis la découverte mais ne pose pas de problème pour le moment. J'ai fait un épisode sub occlusif en octobre 2021 qui s'est normalisé et n'a pas eu de conséquence.

L'avantage que j'ai eu c'est que j'étais déjà suivie par une gynéco à l'hôpital et de ce fait on a pu avoir les examens rapidement et donc un diagnostic rapide. Je n'ai pas eu besoin de passer par mon médecin traitant pour le diagnostic.

J'ai la chance de ne pas avoir plus mal que ça et de ne pas avoir de conséquence particulière.

J'ai un suivi tous les ans maintenant parce que mon état est stabilisé.

J'ai de l'Antadys si besoin mais je n'en prends quasiment pas.

Quand j'ai des douleurs, elles sont localisées dans le bas ventre à gauche avec parfois une irradiation jusqu'au genou. Dans ce cas j'ai l'impression que les jambes flanchent et que j'ai du mal à tenir debout.

Avant ma grossesse je n'avais pas de règles douloureuses, je n'avais pas de symptôme et on n'avait jamais rien vu aux échographies. Ça s'est déclenché après l'accouchement. Je n'ai jamais eu aucun signe qui pouvait m'y faire penser.

Moi : Comment avez-vous vécu le diagnostic ?

Patiente : Ca a été particulier, je ne m'attendais pas du tout à ça. On a fait l'écho et on m'a dit "vous avez de l'endométriose". J'étais un peu secouée et je me suis demandé si c'était grave parce qu'on en parle beaucoup mais on ne sait pas vraiment ce que c'est, c'est quand même assez récent. Ensuite on m'a fait l'IRM et le radiologue m'a demandé si j'avais des douleurs parce que j'avais quand même une grosse lésion. Je me suis demandé ce qui allait m'arriver. Et puis j'ai vu ma gynéco qui m'a fait un peu peur parce qu'elle m'a dit que la lésion était importante et qu'il y aurait peut être une chirurgie envisagée avec ablation d'un bout de colon, d'uretère avec une stomie de quelques jours. Sur le coup j'ai été un peu surprise et stressée. Mais j'ai eu la chance qu'ils me laissent un peu de temps pour voir si la lésion évoluait ou non. J'ai eu la chance que le traitement médical suffise et que la lésion n'évoluait pas.

Ensuite j'ai eu la question de la maternité, est ce que j'envisageais une 2e grossesse, et si oui il fallait faire vite parce que j'avais 30 ans et que la lésion était quand même importante donc ça risquait d'être compliqué donc il fallait que je me décide vite. Mais on ne décide pas d'avoir un enfant comme ça si rapidement, donc finalement on a statué sur le fait que je n'aurai plus de grossesse parce que je n'ai pas envie que ça se passe dans des conditions difficiles.

Donc pendant 1 année ça a été stressant : évolution de la lésion ou pas ? chirurgie ou pas ? grossesse ou pas ? En quelques jours on apprend le diagnostic et on se pose plein de questions sur l'évolution, les risques etc surtout quand on sait que la lésion touche des organes comme l'uretère et le côlon.

Moi : qu'est ce qui vous a manqué dans votre prise en charge ?

Patiente : J'ai trouvé l'annonce du diagnostic très brutale. En 5 minutes on m'a dit que j'avais une lésion importante, que c'était grave et que c'était une endométriose sévère profonde. Ca m'a fait un peu peur. J'ai eu vraiment très peur au début et j'ai eu de la chance que la lésion n'évolue pas. Je dirais qu'il a manqué un peu d'empathie. On nous annonce ça comme ça sans prendre de gant. Après quelque part c'est normal, en tant que médecin des cas d'endométriose ils en voient beaucoup donc pour eux c'est "normal", mais pour nous quand on annonce qu'on a une maladie grave, ce n'est pas un cancer mais bon quand même ! Donc je suis sortie de là décomposée.

Mon MT suit de loin l'endométriose parce que j'ai de la chance d'avoir une gynéco très réactive. Mais il est au courant et m'aide à gérer la douleur si besoin et est à l'écoute.

Personne ne m'a proposé d'aide psychologique mais je ne regrette pas parce que je n'en reçois pas le besoin. Je peux comprendre que ça gâche la vie de certaines personnes qui ont des douleurs chroniques, mais moi je ne souffre pas plus que ça grâce à la pilule donc je le vis assez bien. J'ai une vie normale, très peu de douleur qui ne m'empêchent pas de vivre. Et en plus mon diagnostic a été fait assez rapidement, en quelques mois, grâce à ma gynéco.

La chance que j'ai eu c'est qu'on m'a écouté tout de suite, on m'a cru quand j'ai parlé de mes douleurs et on m'a fait faire une écho directement donc on a pu arrêter l'évolution de ma maladie assez rapidement.

J'ai vraiment apprécié la rapidité de la prise en charge, la rapidité des examens médicaux, la disponibilité et réactivité de ma gynéco par mail qui m'a conseillé de prendre ma pilule en continu en attendant de se voir. Ça m'a fait gagner du temps sur les douleurs.

Annexe 5 : Extrait du logiciel de codage des données

The screenshot displays the NVIVO software interface. On the left, a navigation menu includes 'Accès rapide', 'IMPORTER', 'Données', 'ORGANISER', 'Encodage', 'Cas', 'Commentaires', and 'Ensembles'. The main area shows a list of codes with columns for 'Nom', 'Fichi', and 'Référer'. The 'dépistage' code is highlighted in blue.

Nom	Fichi	Référer
datation grossesse	2	2
débrouillard	1	2
début des règles	2	3
délai de consultation long	1	2
délivrance	1	1
demande traitement	1	1
déménagement	1	1
déni	1	1
dépasse les limites	1	2
dépistage	3	4
désagréments	1	5
désert médical	1	1
désespoir	4	8
désir de grossesse	7	26
dévalorisation	4	8
diag de grossesse tardif	1	1

The detailed view of the 'dépistage' code shows the following text:

ce serait bien que les jeunes filles qui ont des douleurs de règles aient d'office un dépistage de l'endométriose

5 2 références encodées [Couverture 1,44%]

Référence 1 - Couverture 1,08%

Il faudrait un dépistage de l'endométriose beaucoup plus systématique.

5 1 référence encodée [Couverture 0,67%]

Référence 1 - Couverture 0,67%

AUTEURE : Nom : WATTEZ

Prénom : MATHILDE

Date de soutenance : Jeudi 2 février 2023

Titre de la thèse : Endométriose en cabinet de médecine générale : ressenti et attentes des patientes vis-à-vis de leur médecin traitant. Etude qualitative.

Thèse - Médecine - Lille 2023

Cadre de classement : médecine générale

DES + FST/option : médecine générale + DIU gynécologie-obstétrique

Mots-clés : endométriose - médecine générale - ressenti - attentes des patientes

Résumé :

Contexte : L'endométriose est une pathologie gynécologique fréquente, sa prévalence est d'environ 10%. Malgré sa fréquence, c'est une maladie encore trop mal connue, causant un retard diagnostic d'environ 7 ans en France et dans les autres pays européens. Les patientes souffrent de ce retard diagnostic tant sur le plan physique que psychologique, et la maladie progresse d'autant plus que le délai diagnostic est long au vu de l'absence de traitement instauré rapidement. Cette pathologie est un réel problème de santé publique. C'est pourquoi, en début d'année 2022 a été lancée la première stratégie nationale de lutte contre l'endométriose afin de réduire le délai diagnostic et d'améliorer l'accès aux soins pour toutes avec la création de filières territoriales dédiées par région.

Dans ce contexte, l'objectif de l'étude est de recueillir le ressenti et les attentes des patientes atteintes d'endométriose vis-à-vis de leur médecin traitant, cela ayant pour but de dégager des pistes d'amélioration de leur prise en charge.

Méthode : L'utilisation de la méthode qualitative a permis de recueillir le vécu des patientes, qui est un critère subjectif. L'étude a été réalisée grâce à des entretiens ouverts, en partant d'une question générale et en laissant la patiente raconter son histoire. Le but était d'intervenir le moins possible, pour permettre la libre expression de la patiente sur son histoire.

Résultats : Douze patientes âgées de 24 à 56 ans, vivant dans les Hauts de France, ont participé à l'étude. L'échantillon était représentatif de la population.

On peut ressentir une réelle souffrance physique et psychologique chez les patientes atteintes d'endométriose, notamment à cause du délai diagnostic qui est de plusieurs années, en moyenne 4,7 ans dans l'étude. Elles ont souffert du manque d'écoute de la part des professionnels de santé lorsqu'elles exprimaient leurs symptômes, avec parfois une minimisation et une banalisation des douleurs pelviennes. Elles font l'hypothèse que cela est lié au manque de connaissance des médecins généralistes sur le sujet. Elles attendent de leur médecin qu'il coordonne les soins et qu'il les accompagne tout au long du parcours en les orientant rapidement vers un spécialiste, puis vers des aides complémentaires comme le soutien psychologique et les thérapies alternatives.

Elles apprécient les échanges entre patientes atteintes d'endométriose, source de soutien et d'informations.

Elles mettent un point d'honneur au développement du dépistage systématique de l'endométriose lors de consultations en cabinet de médecine générale et à la poursuite de la promotion des connaissances en population générale.

Composition du Jury :

Président : Professeur Chrystèle RUBOD DIT GUILLET

Assesseur : Docteur Sabine BAYEN

Directrice de thèse : Docteur Thérèse DUMINIL