

Année 2022

2022 TOU3 1004

2022 TOU3 1005

# **THÈSE**

## **POUR LE DIPLÔME DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE**

Présentée et soutenue publiquement par

Léa GANIERE et Marie GOBLOT

Le 08 Février 2022

## **Vécu du parcours de soins après le diagnostic d'endométriose**

Etude qualitative menée auprès de 14 femmes atteintes d'endométriose par entretiens  
semi-dirigés entre Janvier 2021 et Août 2021

Directrice de thèse : Dr Anne FREYENS

### **JURY :**

Madame le Professeur Marie-Eve ROUGE-BUGAT

Monsieur le Professeur Pierre LEGUEVAQUE

Monsieur le Docteur Thierry BRILLAC

Madame le Docteur Anne FREYENS

Président du Jury

Assesseur

Assesseur

Assesseur



**UNIVERSITÉ  
TOULOUSE III  
PAUL SABATIER**



**Tableau du Personnel HU  
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier  
au 1<sup>er</sup> Septembre 2020**

**Professeurs Honoraires**

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. GLOCK Yves
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. GRAND Alain
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. GUIRAUD CHAUMEIL Bernard
Professeur Honoraire	M. ADOUE Daniel	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. LANG Thierry
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Yves
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. BONNEVIALLE Paul	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BROS Bernard	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Associé		Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. NICODEME Robert
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire associé	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DAHAN Marcel	Professeur Honoraire	M. REGIS Henri
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. RISCHMANN Pascal
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges	Professeur Honoraire	M. RIVIERE Daniel
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean M.	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
associé		Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. FORTANIER Gilles		
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard		

**Professeurs Emérites**

Professeur ADER Jean-Louis	Professeur JOFFRE Francis
Professeur ALBAREDE Jean-Louis	Professeur LAGARRIGUE Jacques
Professeur ARBUS Louis	Professeur LANG Thierry
Professeur ARLET Philippe	Professeur LAURENT Guy
Professeur ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur LAZORTHES Yves
Professeur BOCCALON Henri	Professeur MAGNAVAL Jean-François
Professeur BOUTAULT Franck	Professeur MANELFE Claude
Professeur BONEU Bernard	Professeur MASSIP Patrice
Professeur CARATERO Claude	Professeur MAZIERES Bernard
Professeur CHAMONTIN Bernard	Professeur MOSCOVICI Jacques
Professeur CHAP Hugues	Professeur MURAT
Professeur CONTÉ Jean	Professeur RISCHMANN Pascal
Professeur COSTAGLIOLA Michel	Professeur RIVIERE Daniel
Professeur DABERNAT Henri	Professeur ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur FRAYSSE Bernard	Professeur SALVAYRE Robert
Professeur DELISLE Marie-Bernadette	Professeur SARRAMON Jean-Pierre
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur SIMON Jacques
Professeur GRAND Alain	

<b>FACULTÉ DE MÉDECINE TOULOUSE-PURPAN</b>	
<b>37, allées Jules Guesdes – 31062 TOULOUSE Cédex</b>	<b>Doyen : D.CARRIE</b>
P.U. – P.H. Classe exceptionnelle et 1 <sup>ère</sup> classe	P.U. – P.H. 2 <sup>ème</sup> classe

M. AMAR Jacques  
M. ATTAL Michel (C.E)  
M. AVET-LOISEAU Hervé  
Mme BEYNE-RAUZY Odile  
M. BIRMES Philippe  
M. BLANCHER Antoine (C.E)  
M. BOSSAVY Jean-Pierre (C.E)  
M. BRASSAT David  
M. BROUCHET Laurent  
M. BROUSSET Pierre (C.E)  
M. BUREAU Christophe  
M. CALVAS Patrick (C.E)  
M. CARRERE Nicolas  
M. CARRIE Didier (C.E)  
M. CHAIX Yves  
Mme CHARPENTIER Sandrine  
M. CHAUVEAU Dominique  
M. CHOLLET François (C.E)  
M. DE BOISSEZON Xavier  
M. DEGUINE Olivier (C.E)  
M. DUCOMMUN Bernard  
M. FERRIERES Jean (C.E)  
M. FOURCADE Olivier  
M. FOURNIÉ Pierre  
M. GAME Xavier  
M. GEERAERTS Thomas  
M. IZOPET Jacques (C.E)  
Mme LAMANT Laurence (C.E)  
M. LANGIN Dominique (C.E)  
M. LAUQUE Dominique (C.E)  
M. LAUWERS Frédéric  
M. LEOBON Bertrand  
M. LIBLAU Roland (C.E)  
M. MALAUAUD Bernard  
M. MANSAT Pierre  
M. MARCHOU Bruno  
M. MAS Emmanuel  
M. MAZIERES Julien  
M. MOLINIER Laurent  
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)  
Mme MOYAL Elisabeth (C.E)  
Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)  
M. OSWALD Eric (C.E)  
M. PARANT Olivier  
M. PARIENTE Jérémie  
M. PARINAUD Jean (C.E)  
M. PAUL Carle (C.E)  
M. PAYOUX Pierre  
M. PAYRASTRE Bernard (C.E)  
M. PERON Jean-Marie  
M. PERRET Bertrand  
(C.E) M. RASCOL  
Olivier (C.E)  
M. RECHER Christian(C.E)  
M. RONCALLI Jérôme  
M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E)  
M. SALLES Jean-Pierre (C.E)  
M. SANS Nicolas  
Mme SELVES Janick  
M. SERRE Guy (C.E)  
M. SOL Jean-Christophe  
M. TELMON Norbert (C.E)  
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)

**P.U. Médecine générale**  
M. OUSTRIC Stéphane (C.E)

**Professeur Associé de Médecine Générale** Mme IRI-DELAHAYE  
Motoko

Thérapeutique  
Hématologie  
Hématologie, transfusion  
Médecine Interne  
Psychiatrie  
Immunologie (option Biologique)  
Chirurgie Vasculaire  
Neurologie  
Chirurgie thoracique et cardio-vascul  
Anatomie pathologique  
Hépto-Gastro-Entérologie  
Génétiq  
Chirurgie Générale  
Cardiologie  
Pédiatrie  
Médecine d'urgence  
Néphrologie  
Neurologie  
Médecine Physique et Réadapt Fonct.  
Oto-rhino-laryngologie  
Cancérologie  
Epidémiologie, Santé Publique  
Anesthésiologie  
Ophtalmologie  
Urologie  
Anesthésiologie et réanimation  
Bactériologie-Virologie  
Anatomie Pathologique  
Nutrition  
Médecine d'Urgence  
Chirurgie maxillo-faciale  
Chirurgie Thoracique et Cardiaque  
Immunologie  
Urologie  
Chirurgie Orthopédique  
Maladies Infectieuses  
Pédiatrie  
Pneumologie  
Epidémiologie, Santé Publique  
Pharmacologie  
Cancérologie  
Gériatrie  
Bactériologie-Virologie  
Gynécologie Obstétrique  
Neurologie  
Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.  
Dermatologie  
Biophysique  
Hématologie  
Hépto-Gastro-Entérologie  
Biochimie  
Pharmacologie  
Hématologie  
Cardiologie  
Chirurgie Infantile  
Pédiatrie  
Radiologie  
Anatomie et cytologie pathologiques  
Biologie Cellulaire  
Neurochirurgie  
Médecine Légale  
Hépto-Gastro-Entérologie

Mme BONGARD Vanina  
M. BONNEVILLE Nicolas  
Mme CASPER Charlotte  
M. CAVAINAC Etienne  
M. COGNARD Christophe  
M. LAIREZ Olivier  
M. LAROCHE Michel  
M. LOPEZ Raphael  
M. MARTIN-BLONDEL Guillaume  
M. MARX Mathieu  
M. OLIVOT Jean-Marc  
M. PAGES Jean-Christophe  
Mme PASQUET Marlène  
M. PORTIER Guillaume  
Mme RUYSSSEN-WITRAND Adeline  
Mme SAVAGNER Frédérique  
M. SIZUN Jacques  
Mme TREMOLLIERES Florence  
Mme VAYSSE Charlotte  
Mme VEZZOSI Delphine

Epidémiologie  
Chirurgie orthopédique et traumatologique  
Pédiatrie  
Chirurgie orthopédique et traumatologie  
Neuroradiologie  
Biophysique et médecine nucléaire  
Rhumatologie  
Anatomie  
Maladies infectieuses, maladies tropicales  
Oto-rhino-laryngologie  
Neurologie  
Biologie cellulaire  
Pédiatrie  
Chirurgie Digestive  
Rhumatologie  
Biochimie et biologie moléculaire  
Pédiatrie  
Biologie du développement  
Cancérologie  
Endocrinologie

**P.U. Médecine générale**  
M. MESTHÉ Pierre

**Professeur Associé Médecine générale**  
M. ABITTEBOUL Yves  
M. POUTRAIN Jean-Christophe

**Professeur Associé en Bactériologie-Hygiène**  
Mme MALAUAUD Sandra

<b>FACULTÉ DE MÉDECINE TOULOUSE RANGUEIL</b>	
<b>133, Route de Narbonne – 31062 TOULOUSE Cédex</b>	<b>Doyen : E.SERRANO</b>
P.U. – P.H. Classe Exceptionnelle et 1 <sup>ère</sup> classe	P.U. – P.H. 2 <sup>ème</sup> classe

M. ACAR Philippe  
M. ACCADBLED Franck  
M. ALRIC Laurent (C.E)  
Mme ANDRIEU Sandrine  
M. ARBUS Christophe  
M. ARNAL Jean-François  
M. BERRY Antoine  
Mme BERRY Isabelle (C.E)  
M. BONNEVILLE Fabrice  
M. BUJAN Louis (C. E)  
Mme BURA-RIVIERE Alessandra  
M. BUSCAIL Louis (C.E)  
M. CANTAGREL Alain (C.E)  
M. CARON Philippe (C.E)  
M. CHAUFOUR Xavier  
M. CHAYNES Patrick  
M. CHIRON Philippe (C.E)  
M. CONSTANTIN Arnaud  
M. COURBON Frédéric  
Mme COURTADE SAIDI Monique  
M. DAMBRIN Camille  
M. DELABESSE Eric  
M. DELOBEL Pierre  
M. DELORD Jean-Pierre (C.E)  
M. DIDIER Alain (C.E)  
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)  
M. ELBAZ Meyer  
M. GALINIER Michel (C.E)  
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel  
M. GOURDY Pierre  
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)  
Mme GUIMBAUD Rosine  
Mme HANAIRE Hélène (C.E)  
M. HUYGHE Eric  
M. KAMAR Nassim (C.E)  
M. LARRUE Vincent  
M. LEVADE Thierry (C.E)  
M. MALECAZE François (C.E)  
M. MARQUE Philippe (C.E)  
M. MAURY Jean-Philippe  
Mme MAZEREEUW Juliette  
M. MINVILLE Vincent  
M. MUSCARI Fabrice  
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)  
M. RITZ Patrick (C.E)  
M. ROLLAND Yves (C.E)  
M. ROUGE Daniel (C.E)  
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)  
M. ROUX Franck-Emmanuel  
M. SAILLER Laurent (C.E)  
M. SCHMITT Laurent (C.E)  
M. SENARD Jean-Michel (C.E)  
M. SERRANO Elie (C.E)  
M. SOULAT Jean-Marc  
M. SOULIE Michel (C.E)  
M. SUC Bertrand  
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)  
Mme URO-COSTE Emmanuelle (C.E)  
M. VAYSSIERE Christophe  
M. VELLAS Bruno (C.E)

**Professeur Associé de Médecine Générale**  
M. STILLMUNKES André

Pédiatrie  
Chirurgie Infantile  
Médecine Interne  
Epidémiologie  
Psychiatrie  
Physiologie  
Parasitologie  
Biophysique  
Radiologie  
Urologie-Andrologie  
Médecine Vasculaire  
Hépatogastro-Entérologie  
Rhumatologie  
Endocrinologie  
Chirurgie Vasculaire  
Anatomie  
Chirurgie Orthopédique et Traumatologie  
Rhumatologie  
Biophysique  
Histologie Embryologie  
Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire  
Hématologie  
Maladies Infectieuses  
Cancérologie  
Pneumologie  
Thérapeutique  
Cardiologie  
Cardiologie  
Anatomie Pathologique  
Endocrinologie  
Chirurgie plastique  
Cancérologie  
Endocrinologie  
Urologie  
Néphrologie  
Neurologie  
Biochimie  
Ophtalmologie  
Médecine Physique et Réadaptation  
Cardiologie  
Dermatologie  
Anesthésiologie Réanimation  
Chirurgie Digestive  
Psychiatrie Infantile  
Nutrition  
Gériatrie  
Médecine Légale  
Radiologie  
Neurochirurgie  
Médecine Interne  
Psychiatrie  
Pharmacologie  
Oto-rhino-laryngologie  
Médecine du Travail  
Urologie  
Chirurgie Digestive  
Pédiatrie  
Anatomie Pathologique  
Gynécologie  
Obstétrique Gériatrie

M. ABBO Oliver  
M. AUSSEIL Jérôme  
M. BOUNES Vincent  
Mme BOURNET Barbara  
M. CHAPUT Benoit  
Mme DALENC Florence  
M. DE BONNECAZE Guillaume  
M. DECRAMER Stéphane  
M. FAGUER Stanislas  
Mme FARUCH BILFELD Marie  
M. FRANCHITTO Nicolas  
Mme GARDETTE Virginie  
M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio  
M. GUILLEMINAULT Laurent  
M. LAPRIE Anne  
Mme LAURENT Camille  
M. LE CAIGNEC Cédric  
M. LEANDRI Roger  
M. MARCHEIX Bertrand  
M. MEYER Nicolas  
M. PUGNET Grégory  
M. REINA Nicolas  
M. SILVA SIFONTES Stein  
M. SOLER Vincent  
Mme SOMMET Agnès  
Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia  
M. TACK Ivan  
M. VERGEZ Sébastien  
M. YSEBAERT Loïc

**P.U. Médecine générale**  
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

**Professeur Associé de Médecine Générale**  
M. BOYER Pierre

Chirurgie infantile  
Biochimie et biologie moléculaire  
Médecine d'urgence  
Gastro-entérologie  
Chirurgie plastique et des brûlés  
Cancérologie  
Oto-rhino-laryngologie  
Pédiatrie  
Néphrologie  
Radiologie et imagerie médicale  
Addictologie  
Epidémiologie  
Chirurgie Plastique  
Pneumologie  
Radiothérapie  
Anatomie Pathologique  
Génétique  
Biologie du dével. et de la reproduction  
Chirurgie thoracique et cardiovasculaire  
Dermatologie  
Médecine interne  
Chirurgie orthopédique et traumatologique  
Réanimation  
Ophtalmologie  
Pharmacologie  
Gériatrie et biologie du vieillissement  
Physiologie  
Oto-rhino-laryngologie  
Hématologie

**FACULTÉ DE MÉDECINE TOULOUSE-  
PURPAN**  
37, allées Jules Guesdes – 31062  
Toulouse Cedex

M.C.U. – P.H.

**FACULTÉ DE MÉDECINE TOULOUSE –  
RANGUEIL**  
133, Route de Narbonne – 31062  
Toulouse Cedex

M.C.U. – P.H.

M. APOIL Pol Andre Immunologie  
Mme ARNAUD Catherine Epidémiologie  
Mme AUSSEIL-TRUDEL Biochimie  
Stéphanie  
Mme BELLIERES-FABRE Julie Néphrologie  
Mme BERTOLI Sarah Hématologie, transfusion  
M. BIETH Eric Génétique  
Mme CASPAR BAUGUIL Nutrition  
Sylvie  
Mme CASSAGNE Myriam Ophtalmologie  
Mme CASSAING Sophie Parasitologie  
Mme CHANTALAT Elodie Anatomie  
M. CONGY Nicolas Immunologie  
Mme COURBON Christine Pharmacologie  
M. CURIOT Jonathan Neurologie  
Mme DAMASE Christine Pharmacologie  
Mme de GLISEZENSKY Physiologie  
Isabelle  
M. DUBOIS Damien Bactériologie Virologie Hygiène  
Mme FILLAUX Judith Parasitologie  
M. GANTET Pierre Biophysique  
Mme GENNERO Isabelle Biochimie  
Mme GENOUX Annelise Biochimie et biologie moléculaire  
M. HAMDJ Safouane Biochimie  
Mme HITZEL Anne Biophysique  
M. IRIART Xavier Parasitologie et mycologie  
Mme JONCA Nathalie Biologie cellulaire  
M. KIRZIN Sylvain Chirurgie générale  
Mme LAPEYRE-MESTRE Pharmacologie  
Maryse  
M. LHERMUSIER Thibault Cardiologie  
M. LHOMME Sébastien Bactériologie-virologie  
Mme MASSIP Clémence Bactériologie-virologie  
Mme MONTASTIER Emilie Nutrition  
Mme MOREAU Marion Physiologie  
Mme NOGUEIRA M.L. Biologie Cellulaire  
Mme PERROT Aurore Hématologie  
M. PILLARD Fabien Physiologie  
Mme PUISSANT Bénédicte Immunologie  
Mme RAYMOND Stéphanie Bactériologie Virologie Hygiène  
Mme SABOURDY Frédérique Biochimie  
Mme SAUNE Karine Bactériologie Virologie  
M. TAFANI Jean-André Biophysique  
M. TREINER Emmanuel Immunologie

**M.C.U. Médecine générale**  
M. BRILLAC Thierry  
Mme DUPOUY Julie

**M.C.A. Médecine Générale**  
Mme FREYENS Anne  
M. CHICOULAA Bruno  
Mme PUECH Marielle

Mme ABRAVANEL Florence Bactériologie Virologie Hygiène  
Mme BASSET Céline Cytologie et histologie  
Mme BREHIN Camille Pneumologie  
Mme CAMARE Caroline Biochimie et biologie moléculaire  
M. CAMBUS Jean-Pierre Hématologie  
Mme CANTERO Anne-Valérie Biochimie  
Mme CARFAGNA Luana Pédiatrie  
Mme CASSOL Emmanuelle Biophysique  
M. CHASSAING Nicolas Génétique  
M. CLAVEL Cyril Biologie Cellulaire  
Mme COLOMBAT Magali Anatomie et cytologie pathologiques  
Mme CORRE Jill Hématologie  
M. DEDOUIT Fabrice Médecine Légale  
M. DEGBOE Yannick Rhumatologie  
M. DELPLA Pierre-André Médecine Légale  
M. DESPAS Fabien Pharmacologie  
M. EDOUARD Thomas Pédiatrie  
Mme ESQUIROL Yolande Médecine du travail  
Mme EVRARD Solène Histologie, embryologie et cytologie  
Mme FLOCH Pauline Bactériologie-Virologie  
Mme GALINIER Anne Nutrition  
Mme GALLINI Adeline Epidémiologie  
M. GASQ David Physiologie  
M. GATIMEL Nicolas Médecine de la reproduction  
Mme GRARE Marion Bactériologie Virologie Hygiène  
M. GUERBY Paul Gynécologie-Obstétrique  
M. GUIBERT Nicolas Pneumologie  
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline Anatomie Pathologique  
Mme GUYONNET Sophie Nutrition  
M. HERIN Fabrice Médecine et santé au travail  
Mme INGUENEAU Cécile Biochimie  
M. LEPAGE Benoit Biostatistiques et Informatique médicale  
Mme MAUPAS SCHWALM Françoise Biochimie  
M. MOULIS Guillaume Médecine interne  
Mme NASR Nathalie Neurologie  
Mme QUELVEN Isabelle Biophysique et médecine nucléaire  
M. RIMAILHO Jacques Anatomie et Chirurgie Générale  
Mme SIEGFRIED Aurore Anatomie et cytologie pathologiques  
Mme VALLET Marion Physiologie  
M. VERGEZ François Hématologie  
Mme VIJA Lavinia Biophysique et médecine nucléaire  
M. YRONDI Antoine Psychiatrie d'adultes

**M.C.U. Médecine générale**  
M. BISMUTH Michel  
M. ESCOURROU Emile

**M.C.A. Médecine Générale**  
M. BIREBENT Jordan  
Mme BOURGEOIS Odile  
Mme BOUSSIER Nathalie  
Mme LATROUS Leila

# REMERCIEMENTS COMMUNS

## ***A Madame la Professeure Marie Eve Rouge-Bugat,***

Nous vous remercions d'avoir accepté la présidence du jury de notre thèse, pour votre disponibilité, votre réactivité et vos conseils pour la présentation. Nous sommes reconnaissantes de ce que vous apportez à la Médecine Générale. Veuillez trouver ici l'expression de notre profond respect et de nos sincères remerciements.

## ***A Madame le Docteur Anne Freyens, Directrice de thèse***

Merci pour toute votre implication dans notre projet de thèse. Depuis le début vous avez montré un enthousiasme pour le sujet et la méthode qualitative. Nous vous remercions pour vos précieux conseils, votre relecture minutieuse et votre rigueur. Merci pour le temps que vous nous avez consacré sans perdre espoir d'ouvrir nos esprits un peu trop cartésiens.

## ***A Monsieur le Professeur Pierre Leguevaque,***

Nous sommes très honorées de vous compter dans notre jury de thèse. Nous connaissons votre implication dans la recherche pour l'endométriose et vous remercions pour l'intérêt que vous avez porté à notre étude. Nous vous remercions pour votre humanité, votre partage de connaissance, et votre humilité. Veuillez trouver ici le témoignage de notre gratitude et de notre profond respect.

## ***A Monsieur le Docteur Thierry Brillac,***

Nous vous remercions d'avoir accepté de faire partie des membres du jury de notre thèse. Merci pour vos conseils et pour l'intérêt que vous avez porté à notre sujet de thèse. Nous sommes reconnaissantes de ce que vous apportez à l'endométriose.

***A toutes les femmes*** qui ont accepté de participer à notre projet de thèse sans qui ce manuscrit n'aurait jamais existé, merci de nous avoir fait confiance et d'avoir accepté de vous livrer à des inconnues. Les entretiens ont été des moments d'échange et nous essayons à une petite échelle d'améliorer votre prise en charge.

# REMERCIEMENTS DE LÉA

**A mes maitres de stages**, qui m'ont permis de partager leur passion, me transmettre leurs savoirs médicaux, leur humanité et qui m'ont donné goût à la médecine générale. Une pensée toute particulière à Olivier et Yves et leurs fameux signes cliniques.

**A Flo**, pour ton amour au quotidien. Tu auras traversé toutes ces années de médecine avec moi tu as su être patient, t'occuper des tâches ménagères pour me libérer du temps, on arrive au bout... je n'aurai plus d'excuse. Je suis impatiente de vivre à tes côtés les nouveaux projets qui nous attendent.

**A mes parents** pour m'avoir soutenue dans tous mes choix, d'avoir fait qu'on grandisse dans un cadre aimant et qu'on ne manque de rien. A vous, pour nous avoir fait découvrir le monde, nous avoir ouvert l'esprit et nous avoir appris qu'on n'arrivait à rien sans persévérance. **A toi maman** pour ton empathie, ta sensibilité et tes relectures de thèse. **A toi papa** pour ton humour, tes passions et ton sens du détail.

**A mon frère Bruno** pour cette complicité depuis notre enfance, je suis fière de l'homme que tu es devenu.

**A ma sœur Anaïs** la petite dernière pour ta maturité, ta tchatte et ton vocabulaire de djeuns, que ça me rassure de comprendre encore un peu.

**A mes grands-parents** pour nous avoir fait découvrir leur pays d'adoption, où nous avons passé la plupart de nos étés, mangé les meilleurs couscous et surfé les plus belles vagues. Pour vos conseils toujours pleins de sagesse.

**A ma famille, mes oncles, tantes et mes cousins** pour ces regroupements de famille et ces souvenirs d'enfance à Gruissan avec Gaston le petit train.

**A mes amis d'enfance Florian S. Tommy** et **ma plus vieille amie Ambre** avec qui de la maternelle jusqu'à maintenant on aura fait les 400 coups. Merci de ta présence, de ton humour et tes encouragements. La petite Louane va maintenant pouvoir reprendre le flambeau.

**A Nico**, pour ton soutien sur ces bancs de PACES, et vos matages dans les amphis.

**A mes amies de lycée Lisa, Chloé, Elodie**, même s'il faut programmer des rencontres un an à l'avance on ne se désolidarise pas. Nos week-ends de retrouvailles sont toujours aussi plaisants même si on sent bien qu'on prend de l'âge...

**Aux colocs de Auch et de Carca** d'avoir partagés ces soirées d'internat et ses footings matinaux.

**Au Tournefeuille handball**, ma seconde maison de m'avoir fait vivre les plus belles années et les plus grandes émotions sur le plan sportif, et d'avoir alimenté mon esprit d'équipe. Et notamment à **Thomas et Vincent V.** pour nous avoir coaché jusqu'au plus haut niveau.

**A ma Team Hyper Biatch (Ambre, Julie, Sophie, Hélène, Claire)** pour notre montée en championnat de France, nos premières vacances en solo, nos premières gueules de bois et nos discussions mouvementées de bus. **A Sophie.L** de notre petit clown fofou tu es devenue une mère responsable.

**A Julie** d'être restée toutes ces années, avec ton caractère, ton petit gabarit, ton empathie et ton soutien infaillible. J'espère qu'on retrouvera très vite la direction des terrains ensembles.

**A Marion et Siriane** pour ces belles années de seniors à vos côtés, de belles rencontres.

**A mon binôme en bleu et dans la vie, Alizé Bkr.** Ton soutien, ton mental, ta sociabilité, ton humour et tes heures au téléphone. Même la distance ne nous séparera pas.

**A mes Magnus** d'avoir partagé avec moi ces plus belles années de médecine je suis heureuse d'avoir croisé votre chemin. Des souvenirs plein la tête, des voyages inoubliables.

**A Fonfon** notre organisatrice hors pair, ta joie de vivre et ton sens du tackle.

**A Johana** et ton déhanché endiablé.

**A Paulus** ton engouement incompris pour le CO et ta capacité à être un vrai leader de groupe ;)

**A Chachougab** et tes décibels proportionnels à ton taux d'alcoolémie mais surtout ton art de la chashoot !

**A Alizée** et ton sens de la diplomatie mais surtout tes grandes qualités de copilote.

**A Romane** la reine de la magie et des bonnes blagues.

**A Lola** notre guide spirituel, j'espère pouvoir venir te voir à la Réunion.

**A Damous**, et ta capacité à dédramatiser et à poser les bonnes questions...

**A Robin**, notre felute, qui hiberne le matin je te revois encore venir faire cuire tes steaks dans l'appart lors de tes pannes de courant.

**A Léus**, ta gentillesse, ton écoute et surtout ton ingéniosité pour trouver les meilleurs surnoms.

**A mes anciennes colocs** qui ont rendu ces 4 années d'externat tout simplement exceptionnelles, ces fou-rires, ces comatages sur le canapé, ces révisions acharnées... en bronzant sur la terrasse. Vous avez participé à rendre ces années d'étude de médecine mémorables et largement

supportables. **A *jadus*** ton talent pour la cuisine, ton engouement pour les sports extrêmes, se dépasser et ta capacité à te coucher tôt auront toujours été une inspiration pour moi.

**A *Laetitia*** pour ton sourire, ton rire, ta bonne humeur, de m'avoir suivi dans tous mes délires, de Céline Dion, au GR20, et aux dépannages en pleine montagne. De belles années nous attendent encore, il ne manque plus qu'à monter notre cabinet 😊

**Et surtout un grand merci à *Marie*** de m'avoir proposé cette thèse, à toutes nos heures de visio, de craquage, ces papotages, pas toujours accès sur le travail. A ton sens de la rigueur et de la mise en page. Ta sensibilité et ton implication dans tout ce travail de thèse.

**Et à *Pierre*** de nous avoir préparé tous ces bons petits plats gastronomiques « n'est-ce pas ? » pour que nos neurones restent bien alimentés pendant ces heures de travail.

Merci à toutes les personnes que j'ai pu oublier qui ont croisé mon chemin...

# REMERCIEMENTS DE MARIE

**A mes parents**, je ne vous remercierai jamais assez pour tout ce que vous faites pour moi. Toujours présents, disponibles et d'un soutien inébranlable. Je suis fière de l'éducation que vous m'avez apportée et des valeurs transmises qui m'ont permises de devenir la médecin que je suis aujourd'hui.

**A Pierre**, merci de m'avoir montré que la rédaction d'une thèse n'était pas forcément plus longue que la consolidation de certains os ! Merci pour ton soutien et ton accompagnement au quotidien (et tes belles assiettes), merci de me faire partager tes passions. Nous avons de beaux jours devant nous.

**A mes papis et mamie**, vous ne m'aurez pas vue devenir Docteur, mais j'espère que de là où vous êtes, vous êtes fiers de votre petite fille. **A mamie**, je ne sais pas si tu perçois ce qui se passe autour de toi, mais j'espère que dans ton monde tu le ressens. Vous me manquez.

**A Tatïe, Tonton, mes oncles et tantes « de Normandie » et tous mes cousins et cousines**, merci pour tous les moments de convivialité et de partage que nous passons ensemble et qui ne font que faire grandir mon amour pour la famille, vivement les prochains !

**A Teresa**, merci pour tout ton soutien au fil des années. Tu es toujours présente, nos nombreuses heures au téléphone sont indispensables ! Merci pour tout ce que tu m'as fait découvrir. Je suis si heureuse d'avoir croisé ton chemin. Ne tombe pas amoureuse de la vie parisienne et reviens vite dans le sud !

**A Alizée**, merci pour tout ce que nous avons partagé ensemble. Toujours à l'écoute et avec des mots doux, tu m'es une amie très chère. Merci de me faire partager ta volonté et ta détermination sans faille, tu es une belle personne.

**A Vincent, Léa C, Laetitia, Léa P, Audrey, aux Marine(s) C**, je suis chanceuse d'avoir fait votre rencontre ! Merci pour votre écoute et votre soutien. Merci pour tous ces bons moments que nous avons passés ensemble et j'ai hâte d'être aux prochains !

**Vincent**, merci pour ta bienveillance et tes petits conseils. **Léa C**, que de bons souvenirs de toutes ces journées de travail (et bons repas) dans ton appart. **Laetitia**, merci pour toutes les soirées papotage qui font du bien à St Gaudens (et au téléphone). **Léa P**, ta douceur et ta réassurance sont

toujours aussi agréables. **Audrey**, de belles vacances ensemble que j'ai hâte de retrouver ! **Marine C**, pour toutes ces journées, goûters et soirées à papoter. **Marine C**, pour ce magnifique voyage à la Réunion et pour toutes tes belles idées.

**A Vanessa, Pauline et Fanny**, malgré quelques kilomètres qui nous éloignent, merci pour votre amitié partagée depuis des années qui m'est précieuse.

**A Léa G, Hugo, Marie, Pauline, les colocos de Auch**, merci pour tous ces bons moments qui ont égayé les soirées d'internat en rentrant de stage !

**A Hélène et Yves**, merci pour votre accueil et votre bienveillance depuis plusieurs mois.

**A mes maitres de stage**, merci pour la confiance que vous m'avez accordée et pour les connaissances que vous m'avez transmises. Merci de m'avoir aidée à devenir la médecin que je suis.

Et bien évidemment un grand merci **à Léa** d'avoir partagé cette thèse avec moi. Que de bons souvenirs je garderai des moments de mise en commun et de rédactions (pas toujours très efficaces) ! Merci d'avoir accepté et supporté mon caractère parfois un peu (trop) opiniâtre.

J'ai peur d'oublier des personnes, alors merci à toutes celles qui ont croisé mon chemin et qui m'ont aidées et soutenues.

# TABLE DES MATIÈRES

<b>LISTE DES ABRÉVIATIONS</b> .....	<b>4</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>5</b>
<b>MATÉRIEL ET MÉTHODE</b> .....	<b>8</b>
I.    CHOIX DE LA MÉTHODE QUALITATIVE .....	8
II.   RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE .....	8
III.  ÉLABORATION ET MODIFICATION DU GUIDE D'ENTRETIEN .....	9
IV.   POPULATION ET RECRUTEMENT .....	9
V.    RECUEIL DES DONNÉES .....	10
1)  Déroulement des entretiens .....	10
2)  Retranscription.....	10
VI.   ANALYSE TRANSVERSALE .....	10
VII.  RÉFLEXIVITÉ.....	11
VIII. DÉMARCHE ÉTHIQUE .....	11
<b>RÉSULTATS</b> .....	<b>12</b>
I.    POPULATION ÉTUDIÉE.....	12
II.   LE VIRAGE DU DIAGNOSTIC, UNE LUEUR D'ESPOIR .....	13
1)  Un mot pour un changement.....	13
2)  Une reconnaissance Médicale .....	13
3)  Espoir d'une prise en charge adaptée.....	14
4)  Ambivalence entre soulagement et inconnu .....	14
5)  Représentation de la maladie : infertilité et douleur.....	14
III.  LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX : UN PARCOURS SINUEUX.....	15
1)  Une recherche permanente .....	15
2)  Inconstance dans le temps et dans l'efficacité .....	16
3)  Trop d'effets indésirables.....	17
4)  Inquiétudes des traitements .....	17
IV.   LA RECHERCHE D'ALTERNATIVES NON MÉDICAMENTEUSES .....	18
1)  Besoin d'une pause hormonale.....	18
2)  Un répit de courte durée.....	19
3)  Se tourner vers d'autres horizons .....	19
V.    LA CHIRURGIE : UNE LUMIÈRE DANS L'IMPASSE THÉRAPEUTIQUE .....	21
1)  L'espoir de la chirurgie .....	21
2)  L'attente .....	21
3)  Le soulagement .....	22
4)  Une déception.....	22

5)	Accès à la « ménopause » .....	23
VI.	LA GROSSESSE ET L'ESPOIR DE LA MÉNOPAUSE .....	24
1)	Le soulagement de la grossesse .....	24
2)	Le « tourbillon » de la PMA .....	25
3)	La ménopause .....	26
VII.	A LA RECHERCHE D'UNE ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE .....	27
1)	Le « spécialiste de l'endométriose » .....	27
2)	L'œil du Médecin Traitant .....	28
3)	La femme actrice dans son plan de soin .....	29
VIII.	DES FEMMES ET DES ENDOMÉTRIOSES .....	31
1)	Les représentations de l'endométriose .....	31
2)	Une prise en charge sur mesure à tâtonnement .....	31
3)	... une inégalité de prise en charge .....	31
4)	Compréhension de la difficulté du corps médical .....	32
5)	A la recherche d'un soutien .....	32
6)	La douleur chronique .....	32
7)	Un traumatisme psychique .....	34
8)	Une étiquette .....	34
IX.	DES PROPOSITIONS D'AMÉLIORATION .....	35
1)	Libérer la parole et l'écoute .....	35
2)	Une meilleure formation des médecins .....	35
3)	Plus de reconnaissance .....	36
4)	Vers une prise en charge globale dans des centres pluridisciplinaires .....	36
	<b>DISCUSSION .....</b>	<b>37</b>
I.	FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE .....	37
1)	Les forces de l'étude .....	37
2)	Les limites de l'étude .....	37
II.	RÉFLEXION SUR LE PARCOURS SINUEUX .....	39
1)	Les montagnes russes des traitements hormonaux .....	39
2)	La niche chirurgicale .....	40
3)	Le réconfort des thérapies complémentaires .....	41
4)	La bouffée d'oxygène de la désescalade hormonale .....	42
5)	A la recherche du chemin balisé .....	42
III.	A LA RECHERCHE D'UN GUIDE .....	44
1)	L'explication de l'expédition .....	44
2)	Le Médecin traitant : une ligne de vie .....	44
IV.	UN RAPPORT À LA DOULEUR QUI INTERPELLE .....	45
1)	Le retentissement de la douleur chronique .....	45

2) Les pathologies associées à l'endométriose .....	47
V. LA FERTILITÉ : UNE PRÉOCCUPATION POUR LES FEMMES .....	48
1) Infertilité.....	48
2) Le parcours PMA .....	49
3) La grossesse : une accalmie et un espoir de guérison .....	49
VI. LA VISION CONTRADICTOIRE DE LA MÉNOPAUSE .....	50
VII. LES PROPOSITIONS D'AMÉLIORATION PAR LES FEMMES .....	51
1) Une meilleure connaissance médicale.....	51
2) La médiatisation .....	51
3) Un besoin de reconnaissance et une adaptation professionnelle .....	52
4) Centres de référence et Filières de soins .....	53
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>55</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>57</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>62</b>

# LISTE DES ABRÉVIATIONS

AINS : Anti-inflammatoire Non Stéroïdien

ALD : Affection de Longue Durée

ARS : Agence Régionale de Santé

CBD : Cannabidiol

CNGOF : Collège National des Gynécologues Obstétriciens de France

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

DIU : Dispositif Intra-Utérin

DU : Diplôme Universitaire

DUMG : Département Universitaire de Médecine Générale

EPH-30 : Endometriose Health Profile-30

EVA : Echelle Visuelle Analogique

FIV : Fécondation In Vitro

GnRH : Gonodotrope-Releasing Hormone

HAS : Haute Autorité de Santé

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

PMA : Procréation Médicalement Assistée

PPS : Programme Personnalisé de Soins

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

RQTH : Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé

SF-36 : the Short Form 36 Health Survey

TENS : Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation

# INTRODUCTION

L'endométriose est une maladie chronique qui se définit par la présence de tissu endométrial en dehors de la cavité utérine. (1) C'est une maladie hormono-dépendante qui prolifère en présence d'œstrogènes et s'atrophie en présence d'androgènes et lors de la ménopause.

L'endométriose est une maladie multifactorielle, résultant de l'action combinée de facteurs génétiques et environnementaux. La physiopathologie est mal connue. La principale hypothèse retenue est celle qui fait référence au rôle du reflux menstruel par les trompes du sang qui provient de la cavité utérine.

Il existe 3 phénotypes classiquement retenus : l'endométriose superficielle (implants péritonéaux sur le péritoine de la cavité pelvienne), l'endométriose ovarienne (kystes ovariens), et l'endométriose pelvienne profonde (sous-péritonéale). Cette dernière est fréquemment multifocale et infiltre les couches musculaires des organes péri utérins (ligaments utérosacrés, cul-de-sac vaginal postérieur, vessie, uretères, et tube digestif, ...) et résulte le plus souvent de l'hétérogénéité des symptômes (2).

La prévalence de l'endométriose chez les femmes en âge de procréer est évaluée à 10%. (3) Il semblerait que cette pathologie soit sous-diagnostiquée. Selon les premières estimations d'incidence de Santé Publique France sur la période 2011-2017, pour tous types d'endométriose, concernant les femmes de 10-49 ans, 150 016 nouveaux cas d'endométriose sont identifiés en France entière, ce qui correspond à un taux annuel brut d'incidence de 12,9 pour 10 000. (4) Cependant ces deux paramètres sont difficiles à évaluer car c'est une maladie hétérogène, dont la prise en charge est souvent insuffisamment coordonnée pouvant conduire à un retard diagnostique.

En moyenne, il existe en France un retard diagnostique de 7 ans entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic. (5) (6)

Le diagnostic repose sur un faisceau d'arguments, dont le principal motif de consultation reste « les douleurs pelviennes ». Les symptômes évocateurs souvent associés sont : dysménorrhées, dyspareunies profondes, dyschésies rectales, douleurs à la défécation ou signes fonctionnels urinaires à recrudescence cataméniale. Cependant, toutes les femmes qui ont de l'endométriose ne sont pas forcément symptomatiques et ne relèvent donc pas d'une démarche diagnostique.

Une thèse qualitative réalisée en 2017 sur Toulouse a permis d'explorer le vécu des femmes sur leur parcours diagnostique et les éléments pouvant expliquer ce retard. (7) En 2019, une thèse sur

le même thème a été réalisée, explorant cette fois-ci les éléments qui pourraient l'expliquer du côté des médecins généralistes. (8)

Parmi les raisons de ce retard, on retrouve : (2)

- la banalisation des symptômes par les patientes et les professionnels de santé
- les multiples symptômes aspécifiques et non pathognomoniques de la maladie
- le tabou de parler des menstruations, de la sexualité
- l'absence de symptômes chez des patientes dont le diagnostic est posé de façon fortuite lors d'exams complémentaires pour d'autres raison : prise en charge infertilité, ...
- le manque de formation et de sensibilisation des médecins de premier recours et spécialistes.

En 2017, l'HAS a établi une démarche diagnostique afin de limiter ce délai et améliorer la prise en charge des femmes. (9) Un nouveau décret a été publié en septembre 2020 introduisant l'endométriase au sein du cursus de second cycle des études de médecine avec comme principaux objectifs « Savoir diagnostiquer une endométriase » et « Connaître les principales complications et les principes de la prise en charge ». (10)

Concernant la prise en charge, il n'existe pas de traitement spécifique de l'endométriase. Les traitements proposés vont permettre d'améliorer la qualité de vie, réduire les dysménorrhées et les symptômes associés. Chez une patiente asymptomatique, en l'absence de demande de contraception, il n'est pas recommandé de prescrire un traitement hormonal systématique.

Les traitements recommandés en première intention sont une association d'un œstrogène et d'un progestatif, ou un dispositif intra-utérin au lévonorgestrel. En deuxième intention, peuvent être prescrits des microprogestatifs, des macroprogestatifs, et leurs dérivés, des agonistes de la GnRH, ... Tous ces traitements peuvent avoir des effets indésirables de type céphalées, mastodynies, spotting, métrorragies, acné, ...

Le traitement chirurgical est proposé en fonction du désir de la patiente, d'un souhait de grossesse, de la tolérance et de l'efficacité des traitements, ainsi que de la sévérité et de la localisation de l'endométriase. En l'absence de désir de grossesse, une hystérectomie avec annexectomie bilatérale peut être proposée pour limiter le risque de récurrence et de réintervention.

Les thérapies complémentaires prennent de plus en plus de place dans la prise en charge de l'endométriase.(11) (12) Elles viennent en complément ou parfois à la place des thérapeutiques conventionnelles lorsque les patientes n'ont pas trouvé de satisfaction ou souhaitent s'éloigner des traitements hormonaux.

Le médecin traitant est au cœur de la prise en charge des maladies chroniques et le premier recours en médecine ambulatoire, son rôle est donc capital dans la prise en charge de l'endométriose.

Parallèlement, l'infertilité est une source d'angoisse parmi les patientes jeunes concernées par cette maladie. (13) Il est difficile d'estimer de façon objective l'impact de l'endométriose sur l'infertilité, et encore moins en fonction de l'importance de l'atteinte, même si les formes sévères semblent entraîner plus d'infertilité. Guidice et Kao, ont fait une large revue des publications, qui montrent que « *l'endométriose affecterait 6 à 10% de la population, 25 à 50% des femmes infertiles auraient de l'endométriose, et 30 à 50% des femmes endométriosiques seraient infertiles* ». (14)

La prise en charge de l'infertilité aboutit chez certaines patientes à un parcours PMA. (15)

L'endométriose est une maladie invisible qui peut avoir des retentissements importants sur la qualité de vie et être source d'un handicap pour les patientes. Des questionnaires ont été établis pour évaluer la qualité de vie : « l'endométriose Health Profile-30 » (EHP-30) et le questionnaire SF-36. (16) Des études aux Etats-Unis et au Canada ont montré un coût sociétal et économique important résultant de l'absentéisme professionnel et scolaire ainsi que des coûts directs de la prise en charge. (17) (18) (19)

Depuis une dizaine d'année, la médiatisation de l'endométriose devient très importante et a permis une modification des pratiques cliniques. Les patientes sont devenues des interlocutrices très présentes grâce à des associations nombreuses et pertinentes.

Il existe dans la littérature de nombreuses études sur l'endométriose mais principalement des études quantitatives ayant analysé la qualité de vie, les symptômes, les conséquences de la chirurgie et le parcours diagnostique des femmes. Il n'existe que peu d'études qualitatives françaises évaluant l'expérience des patientes atteintes d'endométriose, concernant leur parcours de soins notamment après le diagnostic. (20)

L'objectif de notre travail est donc d'explorer le vécu du parcours de soin global de ces femmes après leur diagnostic d'endométriose, sur le plan médicamenteux et médical.

# MATÉRIEL ET MÉTHODE

## I. CHOIX DE LA MÉTHODE QUALITATIVE

La recherche qualitative semblait la plus adaptée pour explorer le parcours de soin des femmes après le diagnostic d'endométriose. Elle permet d'étudier des données subjectives alors que la méthode quantitative consiste à mesurer et quantifier des données. Elle permet d'explorer les émotions, les sentiments, le comportement des femmes interrogées. (21)

L'étude qualitative était inspirée de la théorisation ancrée qui facilite l'analyse de phénomènes sociaux au sein d'une population donnée.

Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés avec des questions ouvertes, afin de laisser la liberté d'expression des femmes concernant leur intimité, leur vécu, leurs ressentis.

Les entretiens étaient individuels pour que les femmes se sentent plus libres de s'exprimer sur ce sujet touchant à l'intime.

## II. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

La recherche bibliographie a été débutée au moment de l'élaboration de notre question de recherche afin de mieux la cibler mais aussi connaître les recherches et thèses qui avaient déjà été réalisées à ce sujet. Elle a été réactualisée lors de la rédaction car de nouvelles publications étaient disponibles.

Les ressources disponibles au sein des bibliothèques de l'Université Paul Sabatier ont été utilisées : EM Premium, PubMed, CISMef et le prêt entre bibliothèque afin de nous procurer des travaux non disponibles en ligne. Les sites internet EndoFrance et EndoMind ont été consultés ainsi que les MOOC concernant l'endométriose.

Les principaux mots clés utilisés pour la recherche, traduits grâce à HeTOP en termes MeSH, sont : « endométriose/endometriosis », « diagnostic/diagnosis », « parcours de soin/care course », « thérapeutique/treatment », « après diagnostic/post diagnosis ».

Par ailleurs, des supports papiers concernant la recherche qualitative et la rédaction de la thèse ont été utilisés. (22) (23)

### **III. ÉLABORATION ET MODIFICATION DU GUIDE D'ENTRETIEN**

Les chercheuses ont participé aux ateliers méthodologiques du Département Universitaire de Médecine Générale (DUMG) de Toulouse, afin de mieux être formées sur ce type de recherche.

Le premier guide d'entretien n'était pas adapté à la recherche qualitative avec un trop grand nombre de questions fermées et abordant une notion de quantification, il a ensuite été modifié avec notre Directrice de thèse.

Le guide d'entretien comprenait des questions ouvertes avec des questions de relance, des reformulations, des déductions partielles ou des relances d'encouragement pour permettre d'établir un recueil de données plus complet.

Deux premiers entretiens ont été réalisés pour « tester le guide » puis une question systématique a été rajoutée : les premières patientes interrogées évoquaient systématiquement leur diagnostic. Il semblait intéressant de rajouter la question concernant le changement qu'a apporté le diagnostic à leur parcours de soin. En effet, cette question a permis de mieux délimiter le moment du diagnostic et de permettre aux femmes de réaliser une comparaison de leur parcours avant et après le diagnostic. Le guide est resté souple et malléable tout au long de l'étude, s'adaptant à chaque patiente tout en gardant une trame de questions identiques mais posées dans un ordre différent selon ce que la patiente abordait spontanément.

### **IV. POPULATION ET RECRUTEMENT**

Un échantillonnage « raisonné théorique » a été réalisé concernant les femmes atteintes d'endométriose que nous avons diversifié au cours de l'avancement de nos entretiens, en faisant varier les caractéristiques suivantes : âge des patientes, délais depuis le diagnostic, prise en charge chirurgicale, parcours PMA.

Les femmes ont été recrutées via des médecins généralistes, des spécialistes, des associations ou grâce à des connaissances personnelles.

Elles devaient être majeures et avoir un diagnostic d'endométriose posé il y a plus d'un an, afin d'avoir des éléments de recul sur leur prise en charge depuis le diagnostic. Elles étaient toutes volontaires pour participer. Elles venaient de milieux socio-économiques différents et vivaient dans des milieux distincts.

Nous avons ensuite contacté les femmes souhaitant participer par téléphone ou courrier électronique pour leur expliquer le thème de notre étude et les modalités de réalisation, puis nous leur avons adressé la « notice d'information » écrite par messagerie électronique.

## **V. RECUEIL DES DONNÉES**

### **1) Déroulement des entretiens**

Les entretiens ont été réalisés entre janvier 2021 et août 2021. Ils ont été enregistrés grâce à un dictaphone ou notre téléphone personnel. L'accord pour l'enregistrement, les modalités d'utilisation des données ainsi que le respect de l'anonymat ont été rappelés avant le début des entretiens.

Après le premier contact téléphonique ou numérique, les femmes contactées avaient le choix du lieu de rencontre ou de la réalisation d'un entretien en visioconférence, principalement dû au contexte sanitaire de la Covid-19. L'environnement devait être calme et confidentiel pour faciliter l'enregistrement des données. Les chercheuses s'adaptaient aux participantes pour la réalisation de l'entretien.

Elles se présentaient en tant qu'internes en Médecine Générale.

### **2) Retranscription**

Tous les entretiens ont été anonymisés : chaque patiente a été associée à un numéro de 1 à 14, précédé de la lettre E.

Chaque entretien a été retranscrit dans son intégralité avec le logiciel Word en mentionnant des éléments non verbaux comme des mimiques, pleurs, rires ... A la fin de chaque entretien, la chercheuse ayant mené l'entretien écrivait sur un livret personnel son ressenti, l'ambiance, le lieu dans lequel il s'est déroulé et certains éléments marquants.

La retranscription n'a pas été retournée aux femmes interrogées pour commentaire ou correction.

## **VI. ANALYSE TRANSVERSALE**

Chaque entretien a été relu plusieurs fois en « lecture flottante » par les deux chercheuses pour mieux s'imprégner du contexte et de l'entretien. Puis, séparément, le texte a été découpé en unités de sens. Chaque unité de sens a été associée à un code correspondant à une reformulation de l'idée transmise dans l'entretien. A cette étape, les codes ont été mis en commun. Chaque code a été intégré dans des sous catégories. Elles ont été réorganisées afin de faire émerger des catégories puis des thèmes principaux.

Lors d'un éventuel désaccord par rapport à un code, l'avis de la chercheuse ayant effectué l'entretien avait plus de poids que celui de l'autre chercheuse. Si le désaccord persistait, la Directrice de thèse était sollicitée afin d'apporter un regard objectif.

L'analyse thématique a été réalisée grâce à un Tableur Excel.

L'ensemble de l'analyse a bénéficié d'une triangulation par la confrontation des résultats des deux chercheuses.

## **VII. RÉFLEXIVITÉ**

Un travail de réflexivité a été réalisé tout au long de l'étude par les deux chercheuses afin de rester fidèles aux ressentis, au vécu et au parcours des femmes interrogées et ainsi limiter le biais de vécu.

Ce travail consiste en une prise de conscience du chercheur et un examen approfondi de sa propre démarche scientifique lui permettant de comprendre qu'il s'inscrit lui-même dans un cadre social et des habitus. (24) Une bonne réflexivité permet une analyse se rapprochant le plus possible du discours d'autrui ou d'un objet.

## **VIII. DÉMARCHE ÉTHIQUE**

Les travaux de recherche ont été enregistrés auprès du DPO (Délégué à la protection des données) du DUMG (Département Universitaire de Médecine Générale) de Toulouse dans le cadre de la déclaration de conformité CNIL (Pour tout renseignement : [dpo@dumg-toulouse.fr](mailto:dpo@dumg-toulouse.fr)).

# RÉSULTATS

## I. POPULATION ÉTUDIÉE

Quatorze patientes ont été interrogées entre Janvier et Août 2021. Elles avaient entre 26 ans et 62 ans. Huit femmes ont été recrutées via des médecins généralistes, quatre par l'entourage personnel, une par un gynécologue obstétricien et une par l'association EndoFrance.

Quatre entretiens ont été réalisés en visio-conférence, les autres au domicile des patientes.

Les femmes interrogées vivaient majoritairement en région Occitanie, une venait de déménager de la région Provence Alpes Côte d'Azur et une autre vivait en région Normandie. Leur milieu de vie était varié : rural, semi-rural et urbain.

Le délai du parcours depuis le diagnostic d'endométriose est de 9 ans et 9 mois, allant de 1 an à 27ans. La moyenne d'âge au moment du diagnostic est de 31 ans, une de nos patientes a été diagnostiquée après la ménopause.

Six femmes étaient ménopausées, une en péri-ménopause, quatre ont suivi un parcours PMA et dix ont eu une intervention chirurgicale en lien avec l'endométriose.

L'impression de saturation des données a été obtenue vers le onzième entretien lorsqu'aucune nouvelle catégorie pour notre question de recherche n'était apportée. Trois autres entretiens ont été réalisés pour confirmer la perception de saturation.

La durée des entretiens allait de 12 minutes à 1h52 minutes, avec une durée moyenne de 46 minutes.

L'analyse des entretiens a permis de faire émerger une diversité dans l'endométriose et plusieurs étapes du parcours de soin : le virage du diagnostic, le parcours sinueux des traitements médicamenteux, la recherche d'alternatives non médicamenteuses, la chirurgie, la grossesse et l'espoir de la ménopause et la recherche d'une alliance thérapeutique.

Les résultats sont illustrés par les verbatims en italique et en gris. Les entretiens sont annotés de E1 à E14.

## II. LE VIRAGE DU DIAGNOSTIC, UNE LUEUR D'ESPOIR

### 1) Un mot pour un changement

Poser un mot sur les douleurs permettait un changement dans leur perception, le diagnostic est vécu comme un tournant dans la vie des femmes : « *Qu'est ce qui a changé pour vous d'avoir posé le diagnostic d'endométriose ? Ma vie...* » E11.

Les femmes se sentaient soulagées de pouvoir donner un nom à leurs maux « *Ben ça a mis un mot sur mes douleurs* » E6 et de justifier leurs douleurs par un diagnostic à leur entourage. « *Il y a d'abord eu du soulagement de me dire « bah j'avais vraiment mal pour quelque chose ». Parce qu'à la fin quand on finit par revenir toujours avec des examens négatifs, on finit par vous dire « bon bah tu veux être malade. T'as rien mais tu veux être malade »* » E14. Certaines le percevaient comme un facteur d'épanouissement avec un changement de mode de vie et une reprise des activités.

Annoncer le diagnostic a pu susciter des interrogations et inquiétudes sur la nature de la maladie. « *Le diagnostic a été posé ça m'a stressé* » E10.

### 2) Une reconnaissance Médicale

#### **a. Enfin une reconnaissance**

La reconnaissance médicale était un soulagement des femmes chez qui le diagnostic avait pu être posé. « *Surtout au niveau médical que la reconnaissance est importante* » E1. Elles comprenaient alors mieux leurs douleurs et se sentaient plus écoutées. « *Déjà on est entendues, on comprend* » E7

#### **b. Les explications**

Le fait de connaître le diagnostic permettait aux femmes d'expliquer leurs douleurs et de mieux les faire accepter à leur entourage. « *On peut en discuter, on peut expliquer à son conjoint* » E7

La meilleure acceptation des traitements était favorisée par l'annonce, ils paraissaient alors plus justifié « *j'ai mieux compris l'intérêt du traitement médical aussi* » E14

### **3) Espoir d'une prise en charge adaptée**

#### **a. Accès au traitement**

Après le diagnostic, les femmes espéraient pouvoir être soulagées par une prise en charge spécifique et un traitement adapté. « *En fait c'est surtout mettre un mot dessus et trouver le bon traitement. Avoir un médicament qui puisse l'arrêter* » E8

Le changement thérapeutique était guidé par le diagnostic « *Après pour la douleur des règles du moment que j'ai été diagnostiquée elle m'a passée en pilule en continue* » E10

#### **b. Orientation vers des spécialistes**

L'articulation de la prise en charge passait par une réorientation vers des « spécialistes » ou des gynécologues qui avaient l'habitude de prendre en charge des femmes atteintes d'endométriose. « *à partir du diagnostic j'ai été aiguillée par les médecins.* » E1

Le médecin généraliste aidait à la réorientation vers des confrères plus spécialisés dans cette maladie « *Juste après l'IRM, le diagnostic a été fait, et là vous avez consulté un spécialiste ? Oui à la Clinique sous les conseils de mon médecin traitant* » E12

### **4) Ambivalence entre soulagement et inconnu**

L'annonce du diagnostic faisait ressortir une ambivalence entre le soulagement d'avoir une explication, d'être écoutées, comprises, et la peur du diagnostic et de ses conséquences. « *Il y a eu d'abord le soulagement et puis après ça a été : « bon, c'est quoi cette maladie et comment on va s'en sortir ? »»* E14

Certaines femmes n'étaient pas prêtes à débiter un traitement hormonal pour arrêter les menstruations et ainsi limiter la progression de l'endométriose. « *Dès qu'on commence à évoquer la prise en charge « classique », on dit « ah non mais de toute façon on veut pas d'hormones » C'est difficile de les aider.* » E14.

### **5) Représentation de la maladie : infertilité et douleur**

La douleur était une image associée à cette maladie, c'est elle qui orientait vers le diagnostic « *On vit 3 semaines normales dans le mois et puis ça y est ça arrive. Règles= douleur pour moi* » E8

L'infertilité était assimilée à l'endométriose, avec la peur de ne pas arriver à obtenir une grossesse « *maintenant c'est ça l'endométriose c'est la douleur et l'infertilité* » E8. Cette inquiétude

était partagée par certains gynécologues « *la gynéco m'avait dit vous la prenez en continue si vous la ratez de toute façon pour tomber enceinte ce sera très compliqué.* » E7

Certaines femmes ont exprimé la satisfaction à posteriori de ne pas avoir eu le diagnostic d'endométriose avant leur grossesse de peur qu'il ait pu influencer sur la facilité de procréation. « *Après je me suis dit on m'avait dit dès très jeune que j'avais de l'endométriose, est ce que j'aurai mes enfants ? Voilà parce que psychologiquement, j'aurai su que ...* » E7

### III. LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX : UN PARCOURS SINUEUX

#### 1) Une recherche permanente

##### *a. Des molécules pour une aménorrhée*

Le traitement hormonal consiste à obtenir une aménorrhée ou limiter les menstruations. Les femmes ont rarement eu une molécule efficace dès le premier essai. « *Je crois qu'au bout de 3 mois, je lui disais à chaque fois ça va pas mieux, ça va mal ... donc on changeait, j'ai dû essayer tout un tas de pilules progestatives comme ça.* » E14

Certaines femmes se sont faites poser un dispositif intra-utérin hormonal « *Donc la première chose, ça a été, elle a parlé d'un stérilet, ça a été la première étape.* » E5. D'autres ont pris des microprogestatifs, ou des macroprogestatifs « *il m'avait mise sous LUTERAN* » E11.

La pilule oestroprogestative était souvent prescrite en continue pour limiter les saignements. « *Elle m'a gardé la même pilule mais en continu* » E7.

Le traitement par l'injection d'un analogue de la GnRH était proposé après les interventions chirurgicales pour rechercher une ménopause artificielle « *j'ai été mise de suite sous décapeptyl en injection pendant 3 mois* » E6

L'alternance entre les différentes molécules complexifiait le parcours de prise en charge et certains gynécologues exprimaient même leur impasse thérapeutique « *je crois que je vous ai fait pratiquement toutes les pilules du marché. De la 1ere à la 4e génération.* » E11.

##### *b. Durée des essais*

Lorsqu'une nouvelle molécule était introduite, les médecins expliquaient aux femmes d'essayer de garder le traitement quelques mois pour conclure sur l'efficacité du traitement. « *C'est vrai que*

*ce qui est compliqué, c'est qu'on teste pendant longtemps, à chaque fois il faut repartir à zéro, on teste 3-4 mois et on est obligées d'attendre 3-4 mois pour voir si ça fonctionne » E5*

Certaines femmes gardaient le même traitement pendant plusieurs années car elles en étaient satisfaites. *« Lutéran peut être 5ans. » E8*

## **2) Inconstance dans le temps et dans l'efficacité**

### **a. Amélioration des douleurs**

Pour des femmes, l'instauration d'un traitement hormonal a permis d'obtenir une aménorrhée, réduisant les dysménorrhées. *« J'étais bien soulagée et j'avais plus du tout de règles. » E13*

Le changement de molécules permettait une meilleure tolérance du traitement avec une régression de certains effets indésirables. *« Et sur les douleurs c'était efficace, je n'avais plus rien, ni douleur digestive. » E8*

### **b. Adaptation du corps : effet de tolérance**

Après quelques mois, certaines femmes exprimaient une impression de perte d'efficacité du traitement marquée par une réapparition des douleurs : *« Après au bout de 1an et demi de Luteran j'ai re-eu des pertes, avec les douleurs qui sont revenues » E11*. Les mêmes ressentis ont été évoqués avec le DIU hormonal *« le stérilet, au bout de quelques mois ça allait puis après c'est revenu, re pertes, re douleurs » E7*

Certaines femmes évoquaient un effet de tolérance des traitements *« Comme si mon corps s'était adapté à la pilule. » E11*

Cette absence d'efficacité apportait un sentiment d'insatisfaction après avoir imaginé la solution hormonale contre les douleurs *« parfois il y a des frustrations parce que les traitements ne donnaient pas l'effet escompté » E5*

### **c. Inefficacité**

L'inefficacité du traitement hormonal est exprimée par les femmes, surtout après plusieurs essais. *« Je sentais pas du tout de différence sur les douleurs » E5* *« elle a essayé un certain nombre de combinaisons qui, qui auraient pu fonctionner. Et ça a pas du tout fonctionné » E12*

Devant la persistance de saignements et de douleurs le traitement pouvait sembler futile. *« c'est pas très très utile » E5*

### **3) Trop d'effets indésirables**

En plus de l'inefficacité, l'une des principales raisons d'arrêt d'un traitement hormonal était la présence d'un trop grand nombre d'effets indésirables qui perturbaient la vie quotidienne.

La persistance des saignements et l'apparition de spotting étaient des facteurs d'arrêt fréquents. *« J'avais toujours mes règles, j'avais des saignements presque tout le temps. » E5*

Les traitements hormonaux étaient souvent au cœur de troubles de l'humeur avec un sentiment de dépression ou de mal être *« un mal être, chaque fois un côté un peu dépressive » E6.*

Certaines femmes se plaignaient d'une variation de leur poids, de troubles digestifs avec des ballonnements, d'une baisse de la libido et de l'apparition d'un syndrome œdémateux. *« J'ai pris 12kg, j'avais nausées, je digérais plus » E2, « ça m'a dégonné ma libido mais genre plus rien » E10.*

### **4) Inquiétudes des traitements**

#### **a. Sentiment d'empoisonnement**

Les hormones n'étaient pas toujours bien vécues et ont été comparées à un poison par certaines femmes. *« C'est vrai que la pilule c'est aussi un poison qu'on prend. » E8*

L'impression d'empoisonnement était en lien avec une exacerbation de réponse aux molécules. *« Je suis hyper sensible aux produits chimiques. Je ne veux pas être empoisonnée avec ces trucs » E6*

#### **b. Peur des hormones**

Après un parcours avec des échecs de molécules, les traitements hormonaux étaient parfois diabolisés par les patientes *« j'ai eu aussi ma phase « pas d'hormones dans mon corps, c'est pas bon » E14*

La prise quotidienne était également perçue comme un frein à la poursuite des traitements *« Les hormones c'est pas non plus anodin et puis on prend des médicaments tous les jours » E11*

#### **c. Peur des effets secondaires**

Des effets indésirables connus limitaient l'adhésion thérapeutique : le risque thromboembolique avec les pilules oestro-progestatives *« la pilule aussi fait peur avec les thromboses » E8,* la majoration du risque de développer un cancer du sein ou de développer un méningiome *« ce n'est pas les tumeurs au cerveau mais je crois que c'est les cancers du sein... Voilà autre chose. La peste ou le choléra. » E8*

#### **d. Peur de l'addiction**

La prise quotidienne hormonale ainsi que les traitements antalgiques de façon ponctuelle induisaient la crainte d'une dépendance aux traitements : « *J'avais peur d'une sorte d'addiction aux médicaments.* » E6

### **IV. LA RECHERCHE D'ALTERNATIVES NON MÉDICAMENTEUSES**

#### **1) Besoin d'une pause hormonale**

##### **a. Absence de traitement miracle**

Les effets indésirables des traitements et la recherche continue d'une molécule adaptée à la patiente provoquaient chez certaines un sentiment de lassitude. « *J'ai dit non non c'est bon voilà, je ne prends pas, j'arrête d'avaler des médicaments pour rien au bout.* » E7

Elles ont parfois évoqué le fait que l'endométriose était une pathologie récente donc toujours en voie d'exploration sur le plan thérapeutique. « *Les hormones c'est une chose sur laquelle on tâtonne beaucoup, on ne sait pas grand-chose.* » E2

Dans leur parcours, plusieurs femmes ont expliqué avoir arrêté leur traitement ne trouvant pas la solution parfaite « *on sait que ça se guéri pas. Enfin, voilà il n'y a pas de traitement miracle* » E9.

##### **b. Besoin de revenir au naturel**

Plusieurs patientes ont exprimé avoir ressenti le besoin de retrouver leur corps sans traitement hormonal pour limiter leurs désagréments sur l'humeur et leurs effets indésirables. « *J'avais besoin d'éliminer toutes ces hormones, de voir ce qu'il se passait naturellement* » E4.

Elles étaient prêtes à vivre avec leurs douleurs plutôt que d'avoir des effets indésirables médicamenteux, notamment sur le plan psychologique. « *C'est ce que j'ai le mieux vécu au final, malgré la douleur, donc je suis restée sans traitement. J'étais mieux psychologiquement.* » E6

Certaines passaient par une phase de transition où elles apprenaient à gérer la douleur habituelle « *je crois que je vivais mieux d'être tordue de douleur 3 ou 4 jours par mois, de me dire « voilà c'est comme ça » et de prendre des anti-douleurs. Mais après de revenir à quelque chose où j'étais dans mon corps « normalement j'ai envie de dire », où je me sentais moi, plutôt que tous les moments que j'ai pu avoir sous traitement* » E2. Elles avaient un sentiment de ne plus être dépendantes « *je me sentais libre entre guillemets* » E14.

### **c. Traitements antalgiques**

Les femmes recherchaient en premier lieu le soulagement de leur douleur chronique. Elles utilisaient pour cela les différents paliers disponibles, jusqu'aux morphiniques, « *Et c'est comme ça que je me suis trouvée sous Morphine* » E14 ou l'utilisation de molécules à libération prolongée « *à diffusion lente c'est bien, que je prends que quand j'ai très mal* » E1

Elles recherchaient un soulagement rapide via l'utilisation de traitement par voie intra rectale. « *Je la prenais en suppositoire parce que ça c'est très rapide c'est comme les bébés en un quart d'heure ça passait.* » E8 ou par prises ponctuelles d'AINS lors des crises.

Les antalgiques puissants n'étaient pas dénués d'impact et malgré le soulagement des dysménorrhées, ils pouvaient être mal tolérés « *Ça me soulageait bien sur les douleurs mais on est complètement défoncée [...] Après tramadol c'était trop puissant même si ça marche je n'arrivais pas à avoir une vie normale, je me levais j'avais la tête qui tournait* » E8

Les antalgiques permettaient, sans les supprimer totalement, de rendre tolérables les dysménorrhées « *Ça permet de réduire la douleur et de la rendre supportable. Ça ne la supprime pas du tout, ça ne supprime pas la douleur mais elle est supportable et je peux, voilà, à peu près continuer ma journée.* » E5

## **2) Un répit de courte durée**

Lors de l'arrêt des traitements hormonaux, des femmes ont expérimenté la réapparition des douleurs progressivement, « *à partir de là il y a eu une jolie descente aux enfers ... parce que là ça a été l'amplification des symptômes.* » E14 une évolution et une aggravation de l'endométriose. « *Après j'ai passé vraiment un temps où l'endométriose a flambé parce que je prenais plus de traitement. Du coup ça a touché ma vessie...* » E8

Elles exprimaient de nouveau une altération majeure de leur qualité de vie, un impact sur le plan personnel et professionnel « *ça a été très très très difficile à vivre, c'est vrai que ça a été quelques mois qui ont été très très difficiles, que ce soit au niveau personnel et professionnel.* » E5

## **3) Se tourner vers d'autres horizons**

### **a. Médecines complémentaires**

Lorsque les traitements conventionnels ne leur apportaient pas une satisfaction complète les patientes ont souvent eu recours à des thérapies complémentaires. Pour diminuer les douleurs

abdominales et pelviennes elles étaient aidées par des manipulations viscérales. Des femmes ont expliqué s'être reposées sur la kinésithérapie « *il me fait de la kiné viscérale* » E14, et l'ostéopathie « *j'ai vu une ostéopathe sage-femme pour travailler sur les cicatrices, les adhérences* » E4.

Elles ont recherché une meilleure alimentation pour les troubles digestifs associés, s'aidant parfois d'une diététicienne. « *Je vois aussi une diététicienne nutritionniste, j'ai beaucoup changé mon alimentation grâce à elle et j'ai beaucoup moins de problème, de douleurs par rapport à la digestion* » E5

Certaines ont raconté avoir été améliorées par le yoga, l'acupuncture, le magnétisme et la phytothérapie.

Les douleurs chroniques avaient un impact sur le psychologique et l'humeur, certaines avaient initié un suivi avec un psychologue et ont utilisé l'hypnose et la relaxation pour apprendre à gérer le stress, l'anxiété et les douleurs.

Des femmes ressentaient le besoin d'avoir des aides sur le plan de la sexualité pour améliorer les dyspareunies, et avoir un retentissement positif sur leur vie de couple. « *Une rééducation avec des dilateurs vaginaux, des massages* » E4. Certaines rapportaient avoir recouru à des consultations de sexologie.

### **b. Changements alimentaires**

Des femmes disaient avoir mis en place des évictions alimentaires « *je sais que y a certains aliments que j'allais éviter* » E6 et des régimes dits anti inflammatoires « *je suis passée à l'alimentation anti-inflammatoire et là j'ai revécu* » E2 pour essayer de diminuer les douleurs ou les symptômes d'accompagnements comme les troubles digestifs. « *Je pense ça m'a aidé dans les phases douloureuses par rapport à la digestion, j'avais moins de problèmes de ballonnements, ça c'était plus facile au niveau de transit et de la fatigue* » E4.

D'autres ne mentionnaient pas avoir modifié leurs comportements alimentaires.

### **c. Autres alternatives**

Plusieurs femmes ont décrit l'utilisation de TENS pour soulager leurs douleurs. « *Et j'ai trouvé une petite machine électrique [...] C'est des petites électrodes qu'on se pose sur le ventre et ça fonctionne avec l'électricité un peu comme les machines des kinés. Ça, ça soulage la douleur.* » E9

Une femme a mentionné avoir utilisé du CBD (Cannabidiol) pour soulager ses douleurs chroniques « *j'ai découvert le CBD et ça fonctionne pas mal du tout.* » E14. Des traitements utilisés dans les douleurs neuropathiques ont été essayés « *sous traitement ... Lyrica à l'époque, antiépileptique donné dans le cadre des douleurs chroniques* » E14

## V. LA CHIRURGIE : UNE LUMIÈRE DANS L'IMPASSE THÉRAPEUTIQUE

### 1) L'espoir de la chirurgie

La chirurgie pouvait intervenir à des moments différents de la prise en charge. En urgence comme pour E7 « *ça a été de suite l'opération parce que j'avais un gros kyste très douloureux* » ou lorsque l'endométriose avait atteint un stade sévère et qu'elle s'était développée sur des organes profonds. « *Donc il a tout gratté, tout nettoyé. Il m'a dit là vous attendez un petit peu mais normalement c'est plus propre qu'avant mais elle est très sévère ça touche vessie, sac de douglas, le péritoine, les trompes et l'ovaire, sauf l'utérus !* » E8, ou encore lorsque la prise en charge médicale n'était pas suffisante, ou dans une impasse thérapeutique « *Je crois que je vous ai fait pratiquement toutes les pilules du marché. [...] Il m'a dit je suis bien content que tu te fasses opérer parce qu'il m'a dit là je suis un peu dépassé.* » E11

La chirurgie était perçue comme un moyen de soulager leurs douleurs, une libération et un espoir de retrouver une qualité de vie. « *C'est ma vie avant tout. Donc c'est une qualité de vie que j'ai perdue et pour mes enfants je dois pouvoir la retrouver.* » E14

### 2) L'attente

#### a. *Peur anticipée des conséquences*

Des femmes ont rapporté des peurs et des réticences concernant la chirurgie, l'inconnu de son issue et ses conséquences sur la qualité de vie. « *Avec des femmes qui finissent avec des stomies, des bouts d'intestin en moins, moi ça me faisait peur, normal.* » E8

Pour certaines la chirurgie n'était pas synonyme de guérison « *de toute façon on sait que la chirurgie n'enlève rien* » « *Si vous voulez mon avis là-dessus, je pense que moins on intervient mieux c'est, mais c'est perso* » E2. Elles avaient peur de l'inefficacité. « *Et donc c'est ce qui m'a fait peur aussi. C'est de passer par l'opération et finalement que ça ne marche pas.* » E8

#### b. *Trop jeune*

Les chirurgiens essayaient de retarder les opérations pour éviter le risque de récurrence et les adhérences « *Il avait dit qu'il attendrait un maximum pour la chirurgie car plus on opère tôt plus ça revient et qu'après pour le bébé c'est galère.* » E11

Les demandes d'hystérectomie étaient repoussées au plus proche de la ménopause physiologique. « *Les seules solutions, c'est d'enlever les ovaires et l'utérus d'après ce que j'ai bien compris. Comme je suis jeune, c'est pas envisageable.* » E9

### **c. Un essai de traitement avant la chirurgie**

La chirurgie était parfois proposée après un traitement hormonal par analogue de la GnRH pour permettre une stabilisation des lésions et une mise au repos. « *elle en a découvert partout. Mais elle les a pas retirés, elle l'a laissé, elle a refermé et c'est là qu'elle m'a mis sous Décapeptyl et sous Mirena en me disant « je réopère dans 3 mois. On met Décapeptyl parce que ça va sécher »* » E2

## **3) Le soulagement**

### **a. Une remise à zéro (nettoyage)**

La chirurgie était parfois rapportée comme un nouveau départ avec une sensation de « *nettoyage* » après le retrait des lésions d'endométriose « *de refaire une opération pour tout bien mettre au propre* » E4

### **b. Une qualité de vie retrouvée**

Elles décrivaient un soulagement sur le plan des douleurs « *La chirurgie a supprimé les douleurs cycliques que j'avais, que je ressentais* », et une amélioration de leur qualité de vie « *j'avais retrouvé un transit parfait, chose que je ne connaissais pas depuis des années.* » E14

E11 disait avoir eu une amélioration des dyspareunies « *plus du tout de douleur. Rapports et autres douleurs.* » Pour certaines l'accès à la chirurgie a permis un arrêt total des traitements.

### **c. Une aide dans l'infertilité**

Certaines patientes se sont vues proposer une intervention chirurgicale avant un projet grossesse pour améliorer la fertilité. « *Il m'avait dit que s'il arrivait à bout des traitements là ce serait faire une chirurgie [...] ou quand je veux avoir un enfant.* » E11 et leur chance de grossesse spontanées « *c'était le côté positif c'est comme ça que j'ai pu avoir la petite.* » E8.

## **4) Une déception**

### **a. Une mauvaise expérience**

Les opérations ont été vécues par certaines femmes de manière traumatisante « *Cette opération [...] m'a laissée complètement démolie, ça a été ultra violent* » E2. Les chirurgies étaient

lourdes à supporter sur le plan émotionnel et physique. Elles étaient perçues comme un acte technique et non pas une prise en charge de la patiente dans toute sa maladie et sa complexité « *Ce qui a été très dur pour moi c'est vraiment la chirurgie, mais parce que le chirurgien a une technique, il voit cette technique-là. Il coupe il fait son truc et il n'y a pas la prise en charge du patient dans sa globalité* » E2

### **b. Une faible amélioration**

Certaines femmes n'ont pas été soulagées par la prise en charge chirurgicale « *mais sur le plan du retentissement pour moi je vois pas de différence c'est comme si j'avais pas eu d'opération. Alors que je sais que des nodules ont été retirés* » E1

### **c. Les rechutes**

Ayant perçu des bénéfices de prime abord avec l'intervention chirurgicale, des femmes ont témoigné avoir eu des récurrences de douleurs à plus ou moins long terme. « *Donc il m'a opéré, il a enlevé le kyste, et puis 6 mois après, rebelotte, douleur* » E14 Ce qui les amène à des opérations multiples. « *Et au bout de un peu moins d'un an, j'ai vraiment eu une très très grosse crise de douleurs [...] là où j'avais un nodule, là où j'ai été opérée à plusieurs reprises* » E4

### **d. Séquelles**

Les différentes opérations ont pu créer des adhérences, provoquant des crises douloureuses « *En fait il a été abimé pendant l'opération, fin, c'est des séquelles et du coup ça crée des adhérences* » E9 ou encore être la source de lésions nerveuses « *L'année d'après on a découvert que l'une des douleurs était causée par une névralgie pudendale, le nerf pudental qui avait été abimé par l'endométriose et par la chirurgie* » E14 et des séquelles esthétiques « *et en plus elle m'a fait une cicatrice ... dégueulasse* » E2.

## **5) Accès à la « ménopause »**

Certaines femmes envisageaient la chirurgie de manière radicale via l'hystérectomie pour retirer la source de leur maladie « *on sait que ça vient de là, j'ai dit tant que j'aurai cet utérus, euh ... on pourra le tourner dans tous les sens, j'aurai des crises d'endométriose* » E7. C'était une décision difficile à concevoir, avec la perte d'un organe considéré comme faisant partie de leur féminité. « *Puis la souffrance était tellement handicapante que même si j'ai eu du mal à assumer l'hystérectomie (le fait de me dire je n'aurai pas d'autres enfants...) ça a quand même été un soulagement pour moi, franchement.* » E3.

D'autres ne voyaient plus d'utilité à leur utérus après leurs grossesses hormis de la souffrance. « *Cet organe ne me servait plus à quelque chose pour moi. A part à des ennuis, c'est tout !* », « *c'était vraiment un organe que je ne pouvais plus, je n'avais pas de regret à l'enlever.* » E7

Certaines femmes ayant eu accès à une hystérectomie ont pu être soulagées sur le plan de leurs douleurs. « *Voilà, au moins je ne regrette pas rien que pour ça, maintenant je n'ai plus ces douleurs-là.* » E14

## VI. LA GROSSESSE ET L'ESPOIR DE LA MÉNOPAUSE

### 1) Le soulagement de la grossesse

#### a. *L'aboutissement*

L'endométriose touchant les femmes en âge de procréer : les premières inquiétudes sur la maladie étaient en rapport avec la fertilité « *Depuis mes 16 ans on m'avait toujours dit que ça allait être galère* » E11. La difficulté était de trouver le bon timing et d'arriver à bien régler la balance entre le traitement hormonal contraceptif pour juguler la maladie et le désir d'enfant. « *Là où il y aura des questions, ça sera pour tout ce qui est grossesse, ça ce sera l'étape un peu plus compliquée parce que ça veut dire arrêter le traitement* » E5.

La fertilité était au centre des préoccupations des femmes mais également de l'équipe médicale qui les entoure. « *Mais une fois que j'aurai mes enfants le plus dur serait passé car son challenge à lui c'était que je puisse devenir mère. Il m'a dit pas tout le monde y arrive* » E11

#### b. *Un espoir de guérison*

La grossesse était décrite comme un moment de répit et de bien-être. « *J'ai passé ma meilleure année pendant la grossesse. Plus de douleur du tout mais alors rien du tout. J'étais super bien* » E11.

Certaines parlaient de grossesses stressantes aux vues de la difficulté de procréer avec l'endométriose et de la peur de perdre l'enfant à naître « *Alors bien, très angoissée parce que du coup c'était un bébé précieux j'avais très très peur de la perdre* » E8. Elle était souvent vécue comme une grossesse précieuse.

La grossesse laissait aux femmes l'espoir d'une amélioration de l'endométriose et des douleurs « *il m'a toujours dit la grossesse pouvait me guérir de l'endométriose, il m'a dit que ça pouvait aussi être un remède* » E11

### **c. Une meilleure acceptation de l'endométriose par la maternité**

Le challenge de la grossesse dans l'endométriose rendait les douleurs et la prise en charge plus acceptables par les patientes. « *Donc ce n'est pas non plus le meilleur traitement mais aujourd'hui je regrette rien, j'ai eu mon bébé.* » E11 Elles décrivaient la chance qu'elles avaient eu de pouvoir avoir des enfants. « *Moi j'ai eu beaucoup de chance, Enormément de chance. D'abord j'ai pu avoir des enfants, il y en a beaucoup qui n'ont pas* » E12

Nombreuses de leurs décisions thérapeutiques ont été prises avec la considération du projet de grossesse. Une femme a dit avoir accepté la chirurgie afin d'améliorer sa fertilité « *c'était le côté positif c'est comme ça que j'ai pu avoir la petite* » E8, d'autres au contraire se réservaient la chirurgie après avoir eu des enfants « *Je sais que c'est une possibilité et si dans 20ans j'ai toujours mal et que j'ai déjà eu des enfants* » E10.

## **2) Le « tourbillon » de la PMA**

L'arrêt des traitements hormonaux pour le projet grossesse laissait le loisir à l'endométriose de réévoluer. Cela engendrait une contrainte temporelle pour ne pas laisser les patientes sans traitement trop longtemps avec la reprise des douleurs. « *Il m'a dit je ne peux pas vous permettre d'attendre 3 ans et de laisser l'endométriose se repropager partout* » E11

Les patientes étaient donc réorientées rapidement vers des protocoles d'aide à la procréation. « *Je vous laisserai que 6 mois sans pilule sans rien, si ça ne marche pas je vous oriente en PMA, on ira directement sur un protocole FIV* » E11

La PMA était un parcours long et fastidieux pour les couples. Les traitements étaient à risque d'altérer la qualité de vie. « *Parce que vraiment le fait de faire les protocoles de PMA, à chaque fois ça réactivait* » E4. Pour certaines, lors des stimulations ovariennes les douleurs se réactivaient « *pendant ce temps-là mon endométriose elle repartait de plus belle.* » E7

Le parcours PMA était un « *combat* » permanent « *je suis tombée dans le tourbillon de PMA* » E8 avec un enchaînement d'échecs et de majoration des douleurs qui impactaient le moral « *Non j'en pouvais plus, j'étais très déprimée, on a eu beaucoup d'échecs, on a perdu un fœtus, fin voilà ça a été très très difficile de se remettre de tout ça* » E4

Elles étaient toutefois reconnaissantes de l'aide qui leur était apportée « *Mais le truc qui me faisait quand même le faire c'était pour avoir un enfant. Parce que de toute façon naturellement je ne pouvais plus. C'était notre moteur* » E7

### **3) La ménopause ...**

#### **a. ... L'attente**

La ménopause était perçue comme le seul moyen d'accéder à la guérison dans le cadre de l'endométriose. C'était une échéance longue mais très attendue « *Mais maintenant j'attends la ménopause. Même si on m'a dit t'es encore jeune... il me tarde tellement la ménopause. C'est ça mon truc la ménopause. C'est mon objectif* » E6

Elles jouaient parfois la montre « *Donc non je n'ai essayé de ne rien reprendre, avec la ménopause qui arrive je ne vois pas trop l'intérêt, ça devrait rentrer dans l'ordre* » E2 et temporisaient avec des traitements suspensifs pour l'atteindre « *La ménopause est notre amie pour l'endométriose !! Il faut y arriver mais quand on commence à 20ans ça fait une longue vie devant soi de traitement* » E2

Elles faisaient des paris sur la ménopause avec l'espoir d'un arrêt de leurs douleurs « *qui disaient que leur endométriose avait disparue même avant la ménopause. Alors j'y crois on a toujours espoir que ça tombe sur nous* » E1

#### **b. La quête à tout prix**

La ménopause était recherchée comme une solution à leurs maux « *On m'a expliqué que la seule guérison possible c'était à la ménopause* » E1

L'accès à la ménopause de manière définitive était permis par la chirurgie « *J'ai eu un traitement un peu radical puis c'était fini quoi, donc je crois qu'après j'avais fait une croix dessus je voulais plus en entendre parler de ce truc* » E3 ou encore par des techniques chimiques par analogue de la GnRH « *J'avais plus mes règles, niveau douleur j'en avais plus du tout. Mais j'étais tellement bien, j'avais tellement le côté positif* » E8

#### **c. ... Une délivrance**

Les patientes interrogées qui avaient atteint la ménopause ou en péri ménopause ressentaient un bénéfice sur leur douleur et la fréquence de leurs crises « *Après l'âge passant, ce qu'il s'est passé c'est que j'ai commencé à être en périménopause et je le suis toujours. Donc là évidemment j'ai moins de crises d'endométriose, puisque je n'ai pas mes règles ou par intermittence.* » E2

#### **d. ... La poursuite des douleurs**

Une partie des femmes malgré la ménopause avaient toujours des douleurs persistantes « *parce que je sais que la ménopause ne soigne pas tout* » E2.

Une d'elles a même eu un diagnostic après la ménopause.

Après une vie de douleurs, une autre a rapporté avoir toujours peur qu'elles reviennent malgré la ménopause « *je crains d'avoir toujours une épée de Damoclès au-dessus de la tête.* » E14

## VII. A LA RECHERCHE D'UNE ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE

### 1) Le « spécialiste de l'endométriose »

Les femmes faisaient la distinction entre les gynécologues « classiques » et ceux qu'elles appelaient « spécialistes de l'endométriose », c'est-à-dire des médecins qui ont un peu plus d'expérience dans la prise en charge de l'endométriose.

#### **a. Une besoin d'écoute et de disponibilité**

L'écoute par les médecins était un élément important pour les femmes, les plaintes et les désirs étaient alors entendus « *les médecins ont entendu je pense la souffrance psychologique et ... Quand il a fallu mettre un stop, ils ont mis un stop aussi.* » E4.

Les femmes appréciaient la disponibilité de leur médecin en cas de question ou de crise douloureuse. « *L'avantage aussi c'est que j'ai pu le joindre plusieurs fois depuis le rdv que j'avais eu avec lui, euh ... il m'a tout de suite donné son adresse mail* » E5.

#### **b. Une relation de confiance**

La confiance entre le médecin et la patiente était un élément essentiel pour la prise en charge. Cette relation permettait un suivi prolongé et une meilleure adhérence aux traitements. « *c'est quelqu'un avec qui la confiance a été établie, très pédagogue, qui explique bien les choses.* » E4.

Les femmes ne connaissant pas toutes les possibilités de traitement faisaient confiance aux propositions des « spécialistes » : « *j'ai souvent eu [...] la volonté de faire confiance à la médecine, de dire que c'était eux les sachants et je me suis laissée un peu bercer* » E14.

Une prise en charge conjointe avec d'autres professionnels ou une réorientation vers des confrères plus « spécialisés » étaient appréciées. « *je vais vous envoyer voir un confrère gynéco qui est spécialiste dans l'endométriose* » E11.

#### **c. Une décision partagée**

La relation de confiance permettait un meilleur dialogue entre les femmes et leur médecin, favorisant la prise d'une décision partagée. « *Qui (le gynécologue) m'a proposé des solutions, il était*

*à l'écoute et qui m'a laissée moi dire ce que j'avais envie de faire et de ne pas faire. » E2*

L'adhésion à la décision thérapeutique était favorisée par les explications données par les médecins « *Et quand on comprend tout ça, quand on comprend le mécanisme, bah, c'est beaucoup plus facile d'accepter pendant un certain temps de prendre des médicaments » E14*

Certaines femmes préféraient parfois retourner voir le même gynécologue car celui-ci exprimait une incertitude thérapeutique mais essayait de trouver des solutions « *Le gynécologue, je suis restée avec lui parce qu'il tâtonnait » E2*

#### **d. Un manque de dialogue**

Certaines consultations ont été mal vécues par le manque d'explication sur la pathologie « *je suis sortie on m'a rien dit je savais pas ce qui allait se passer, je savais rien. Pour eux c'est peut-être banal mais pour moi non » E6*

L'absence de réponse aux questions et le manque d'information sur les potentiels effets indésirables des traitements pris étaient un frein à une relation de confiance. « *J'avais quand même pas mal de questions et ça a été ultrarapide » E10*

Un discours très assuré, sans expression d'une incertitude thérapeutique n'a pas été apprécié par certaines femmes « *moi je préférerais qu'un gynéco me dise je ne sais pas quand il sait pas, [...] quand je lui posais des questions elle était hyper catégorique dans ses propos » E10*

## **2) L'œil du Médecin Traitant**

### **a. Un médecin en première ligne : un guide**

Il était perçu comme le médecin de première ligne qui pouvait assurer un suivi plus facile que certains spécialistes. « *Mon médecin traitant a été géniale, c'est elle qui m'a le plus aidée » E2*

C'était une personne de confiance, les connaissant depuis plusieurs années : « *Après mon généraliste me disait que je pouvais le voir et lui (le spécialiste) faire confiance » E3*

Le médecin traitant pouvait orienter les femmes en consultation avec d'autres spécialistes pour une prise en charge plus optimale « *mon médecin traitant elle me disait tu vas aller voir le spécialiste » E6*

### **b. Un suivi de loin**

Certains médecins généralistes ont exprimé leur manque de connaissance en gardant un suivi éloigné et en laissant les décisions thérapeutiques au gynécologue « *elle n'est pas trop spécialisée là-dedans elle m'a toujours dit d'aller voir les gynécos avant de prendre des décisions. » E9*

Ils restaient tout de même informés du suivi et des changements thérapeutiques permettant de garder un lien avec leur patiente. « *Elle sait exactement où j'en suis* » E14.

### **c. Un accompagnement bienveillant**

La validation de certaines prises en charge étaient demandées aux médecins traitants. « *Je lui demande son avis, on fait le parallèle à chaque fois.* » E4. Leur aval a été sollicité pour confirmer les choix des spécialistes. « *Dès que j'ai eu sa réponse j'ai fait suivre au Dr. pour savoir ce qu'elle en pensait* » E4

L'accompagnement au cours du parcours de soins était primordial et le médecin généraliste se retrouvait en position d'aidant, plus disponible que certains spécialistes. « *Elle m'a toujours répondu dès que j'avais besoin de la voir, elle se rendait disponible, elle m'accompagnait.* » E5

## **3) La femme actrice dans son plan de soin**

Les femmes étaient souvent impliquées dans leur prise en charge, n'hésitant pas à contacter les différents praticiens, demander des changements de thérapeutiques, proposer d'autres solutions que celles données par les médecins. « *Non si moi je ne décide de ne rien faire, y aura personne qui me dira « houhou »* » E10

### **a. Les raisons du changement de médecins**

#### **• L'organisationnel**

La disponibilité du médecin a été une des raisons de changement d'acteur de la prise en charge « *sauf que par la suite je n'ai plus jamais pu le joindre.* » E5 ainsi que les délais pour la prise de rendez-vous « *il y avait plus de 6 mois presque un an d'attente...* » E6.

Certaines femmes ont exprimé la crainte de frais onéreux dans des cliniques privées : « *je me suis dit financièrement faut voir les dépassements d'honoraires qu'ils vont faire* » E10

#### **• Autre avis médical**

Pour d'autres, un second avis médical est envisagé pour guider des choix thérapeutiques « *On a eu cette volonté aussi d'aller voir plusieurs personnes, parce qu'on en avait besoin.* » E4.

Une recherche d'alternatives thérapeutiques ou d'autres réponses aux questionnements a orienté certaines femmes vers d'autres médecins « *c'est pas parce qu'il ne m'écoutait pas, c'est parce que ses réponses ne me convenaient pas, donc je voulais savoir [...] C'est pour ça que j'ai pris un 2e avis.* » E7

## • Relationnel

L'impression de manque de connaissance ou de mauvaise prise en charge a poussé certaines femmes à changer de gynécologue *« j'avais changé de gynéco c'était plus le gynéco qui m'avait suivi à l'époque qui n'avait pas diagnostiqué l'endométriose. » E6*

L'absence d'écoute avec un sentiment de ne pas être comprise favorisait une errance médicale *« il m'a dit « moi je vous ai tout enlevé, donc ... ça vient pas de ça, c'est sur c'est psychologique » E9*

Un discours trop assuré ou un premier mauvais contact a pu freiner de nouvelles interventions *« je n'ai pas du tout aimé ce contact et je n'ai pas du tout eu envie de me refaire charcuter. » E2*

### **b. La requête du changement de traitement**

Lorsque les effets indésirables ou la mauvaise tolérance des traitements étaient trop importants, les femmes ont décidé d'elles-mêmes de les arrêter *« ça je l'ai arrêtée de suite parce que je le supportais pas non plus... J'avais quand même mes règles. » E6.*

Certaines ont demandé un changement de molécule qui leur semblait être plus facilement supportée. D'autres ont souhaité retirer un DIU devant la persistance de saignements *« Mirena j'ai demandé à mon Docteur médecin traitant de me le retirer » E2*

Des patientes ont réalisé des recherches en parallèle, et elles ont parfois proposé un nouveau traitement à leur gynécologue *« quand j'ai eu l'idée de QLAIRA, j'ai appelé le Dr. pour savoir si ça pouvait être ça, pour savoir ce qu'il en pensait » E4*

### **c. La volonté d'une chirurgie**

Certaines femmes demandaient une intervention chirurgicale dans l'espoir d'une amélioration *« C'est la qualité de vie plus qu'autre chose. Je leur ai demandé de me supprimer l'utérus. » E14*

D'autres se laissaient un peu de temps avant une nouvelle intervention chirurgicale, mais l'accepteraient si les douleurs devenaient trop importantes *« Et il m'a dit s'il faut passer par la chirurgie on passera par là si c'est ton souhait. » E11*

### **d. A la recherche d'un suivi**

Après l'introduction de nouveaux traitements, certains médecins prévoyaient des consultations de suivi avec des imageries programmées. Pour certaines femmes, ce suivi n'était pas organisé, elles ont donc demandé la prescription de nouveaux examens complémentaires *« Donc j'ai un peu demandé à ce qu'elle me prescrive une nouvelle IRM » E10*

Plusieurs d'entre elles ont exprimé la difficulté pour trouver une gynécologue qui accepterait de les suivre *« Et je trouve que c'est compliqué d'être suivie correctement » E9*

## VIII. DES FEMMES ET DES ENDOMÉTRIOSES

### 1) Les représentations de l'endométriose

Les patientes ont comparé l'endométriose à « *une grosse araignée plutôt au niveau génital* » E8 qui s'étend progressivement.

Elles avaient l'impression d'être centrées sur leur maladie « *J'avais l'impression de vivre qu'avec cette maladie. Je parlais que de ça tout le temps* » E6 et de redouter l'arrivée de leurs règles « *Parce que moi mes règles c'était vraiment du poison. Ça m'a gâché la vie. Ce n'est pas mes règles en soit c'est plus la maladie mais c'est l'endométriose qui vous gâche la vie* » E8.

Elles l'ont associée à une maladie pour la vie « *C'est une sacrée maladie, c'est incurable, puis on en meurt pas* » E8 avec une difficulté à l'oublier. « *J'avais eu un long parcours avec l'endométriose. J'ose plus dire, j'ose plus parler au passé maintenant, que J'AI un parcours avec l'endométriose* » E8.

### 2) Une prise en charge sur mesure à tâtonnement ...

La diversité de représentations de l'endométriose rendait le parcours de soins de chaque femme singulier « *Parce qu'on est toutes différentes.* » E8

La prise en charge restait longue avec des essais de traitements multiples, des effets de tolérance, des réactions différentes « *Le seul truc et ça elle ne pourra rien y faire, c'est que c'est très long, c'est très long de réussir à trouver un traitement et de se stabiliser* » E5

La clé était de trouver le traitement adapté à chacune des femmes, et cette réalité était acceptée quand elles savaient que le chemin allait être long pour parvenir à un traitement qui leur convenait « *Mais si je sais qu'au bout y aura peut-être une solution c'est pas quelque chose qui me dérange plus que ça. Mais faut que je trouve un truc qui moi me convienne et qui convienne à l'endométriose en tant que telle.* » E10.

### 3) ... une inégalité de prise en charge

Il existait au sein des différents bassins de soins une inégalité pour l'accès aux spécialistes, ainsi que pour les médecines complémentaires gravitant autour de la prise en charge de l'endométriose. E9 a dit avoir dû renoncer à ses séances d'ostéopathie étant trop éloignée des personnes spécialisées. « *Ça c'est pareil, oui on n'est pas en ville et je l'entends, mais en fait bin ... on n'est pas traitées comme en ville quoi. Si j'y habitais, bin ça serait pas la même chose* » E9

L'aspect financier a été évoqué et a guidé l'orientation vers le secteur public ou privé. *« Et moi je préférerais m'orienter vers le public pour une question financière » E10*

#### **4) Compréhension de la difficulté du corps médical**

Les patientes ont compris la difficulté du corps médical concernant la prise en charge avec la nécessité de s'adapter à chaque présentation et représentation de l'endométriose. *« Je comprends que ce ne soit pas facile parce que toutes les femmes sont différentes et qu'un traitement fonctionne ou pas sur des personnes, on peut pas savoir à l'avance » E5*

#### **5) A la recherche d'un soutien**

Les familles étaient un soutien important *« Moi ça a été une sacrée chance et je partageais la vie de quelqu'un d'intelligent et qui comprend » E12*

Elles ont décrit le besoin de se retrouver par groupe, de rompre l'isolement, au sein des associations. *« Déjà ça rassure de voir qu'on n'est pas toute seule » E12*. Cela leur a permis de partager leurs expériences mais également des carnets d'adresse, des formations et des informations pour améliorer leur vie avec l'endométriose *« il y a aussi le monde associatif, quand ça a été diagnostiqué je me suis tournée vers EndoFrance et j'ai fait plein de conférences, j'ai participé à des groupes de parole, il y a des référentes, j'ai pu envoyer un mail [...] j'ai eu des infos, pour monter le dossier MDPH » E4*.

Le monde associatif a parfois été rapporté comme *« démoralisant »*, avec des témoignages sur des atteintes très sévères et extrêmes *« Je lisais les histoires et j'en pleurais parce que déjà j'étais touchée de voir que ces femmes souffraient et je me dis en fait c'est ce qui m'attend moi » E8*

#### **6) La douleur chronique**

La douleur était omniprésente pour ces femmes avec des dysménorrhées très intenses *« Et encore je pense que j'ai eu moins mal en ayant des contractions quand j'étais enceinte. C'est vraiment un accouchement tous les mois » E8*.

Le rapport à la douleur était modifié, avec un envahissement décrit par les patientes *« Moi, je me levais le matin, je me disais : « j'ai mal ? c'était la première question : est-ce que j'ai mal aujourd'hui ? » Donc c'est vrai que c'est usant, c'est usant. » E7*

E6 nous a parlé de « *cercle vicieux de douleur* » avec un traumatisme du corps et une mémoire de la cellule « *Tout est cassé, tout reprend comme s'il n'y avait pas le droit d'oubli. Elle oublie pas la cellule* » E8.

Elles avaient un besoin de se protéger et de s'adapter à la douleur « *Je me protège aussi, même pour les autres je ne supporte plus la douleur. Je supporte plus que les gens aient mal non plus* » E8.

### **a. Un handicap invisible**

Les patientes ont décrit l'endométriose comme un handicap qui n'est pas visible aux yeux des autres. « *Et comme c'est invisible c'est super handicapant* » E8

- **Asthénie Chronique**

Ces années de souffrance et de douleur ont laissé une empreinte « *Dans douleur y a beaucoup de choses dedans, c'est tout ce qu'il y a à côté qui me faisait mal en fait. Ce n'est pas forcément la douleur de l'endométriose mais tout ce que ça engendre derrière. Et ce qui fait que votre corps est cassé, il réagit et il vous le fait savoir* » E8.

Le discours des patientes a mis en avant la fatigue du corps et de l'esprit « *J'ai un historique de fatigue que je sens* » E2

- **Impact professionnel**

Les dysménorrhées intenses ont été source d'absentéisme professionnel « *Moi je me fais violence aussi, quand c'est vraiment pas possible, c'est vraiment pas possible. Après il m'arrive d'être en crise et d'aller travailler, je me fais violence en fonction de l'intensité.* » E5. Les femmes ont exprimé une fatigue et un manque de concentration impactant la vie professionnelle « *Parce qu'on est beaucoup moins, je n'aime pas ce terme « performant », on est beaucoup moins là* » E12.

Des adaptations de poste ont été trouvées par les participantes comme la mise en place du télétravail quand cela était possible pour réduire les temps de trajet et pouvoir être à domicile en cas de crise.

### **b. Une adaptation à la douleur**

Une acceptation des douleurs et une résilience se sont opérées pour pouvoir accepter ce mode de vie. « *Je m'en suis accommodée, je sais que c'est ma vie et ça sera pour le reste de ma vie et que donc, dans cette acceptation, il y a aussi ... bah voilà c'est comme ça, c'est comme ça.* » E14

Des douleurs « *que j'occultais volontairement* » E14, « *j'ai fait l'autruche* » E4 pour arriver à créer des projets positifs autour de l'endométriose.

Elles ont évoqué la nécessité de prendre de la distance avec l'endométriose « *Je pense que j'en ai encore quelques traces, sauf que là pour l'instant je les supporte, je ne veux plus voir si j'ai de l'endométriose* » E7.

Lorsqu'un équilibre était atteint en évitant les crises, elles arrivaient à tolérer leurs douleurs de fond qu'elles connaissaient et qu'elles contrôlaient comme une extension de leur corps. « *C'est pas les grosses crises donc ça me gêne pas, on s'habitue hein, au bout d'un moment, à gérer la douleur de fond* » E9.

## **7) Un traumatisme psychique**

Des femmes ont fait part de l'impact psychologique de la maladie « *mais par contre ça n'a pas suffi parce qu'elle a fait du mal psychologiquement ça m'a pas... même d'avoir mis un mot ça n'a pas arrangé la chose* » E6, rendant nécessaire la prise en charge globale de la douleur sur le plan lésionnel et psychologique « *Même niveau psychologique. On le sait les douleurs psychologiques sont parfois plus dures à calmer que la douleur en elle-même* » E8.

Il subsistait un lien entre crises d'endométriose, stress, et fatigue « *j'ai remarqué pour quelles raisons des fois j'avais des douleurs : quand j'avais un gros stress, fin j'avais un gros choc* » E7.

Une femme a rapporté avoir associé l'endométriose avec un syndrome du côlon irritable se manifestant lors d'épisodes d'anxiété « *Oui parce que je me suis rendue compte depuis que j'ai plus la maladie aussi que je suis quand même avec un côlon irritable* » E6.

## **8) Une étiquette**

Les femmes ont relaté des remarques stigmatisantes avec l'impression d'une faiblesse psychologique. « *Le regard. Ils devaient se dire cette fille elle était pas très forte psychologiquement. C'était ça aussi qui était un peu stigmatisant* » E8.

Elles ont eu l'impression d'être déviantes de la normalité et ne se sentaient pas comme « *une femme lambda* » E8 ou « *comme une femme classique* » E11.

Plusieurs participantes se sont comparées à des « *droguées* » E8 qui ne pouvaient pas se passer de leur traitement.

## **IX. DES PROPOSITIONS D'AMÉLIORATION**

### **1) Libérer la parole et l'écoute**

Une meilleure écoute des plaintes des femmes permettrait de diagnostiquer plus précocement l'endométriose. *« écouter, écouter les femmes, les filles » E8.*

Un dépistage précoce a été évoqué avec la création d'un outil de diagnostic.

Certaines femmes ont essayé de raconter leur parcours autour d'elles pour sensibiliser les jeunes femmes. *« J'en parle c'est pas tabou en fait, j'en parle parce que je me dis que nous les femmes faut qu'on en parle autour de nous parce que c'est pas normal justement qu'on passe à côté » E8*

Pour certaines, il faudrait lever le tabou sur les dysménorrhées, en parler plus facilement et mieux médiatiser la maladie. *« Maintenant avec les stars qui en parlent » E3*

### **2) Une meilleure formation des médecins**

La formation médicale semblait indispensable pour avoir plus de professionnels sensibilisés à l'endométriose : les jeunes médecins *« sensibiliser tous les médecins, les futurs médecins à cette maladie » E3*, les médecins encore en activité *« il y a des médecins généralistes en exercice qui ne savent pas et qui ne reconnaissent pas l'endométriose, et c'est auprès d'eux qu'il faut agir » E14*, les infirmiers, psychologues et autres professionnels paramédicaux.

Certaines femmes ont évoqué un manque de recherche sur cette maladie avec une impression de stagnation dans les avancées *« Et puis j'ai l'impression qu'il n'y a pas trop trop de choix, de recherche, de nouveaux traitements. » E4.*

En dehors du milieu médical, une femme a évoqué la formation dans les milieux professionnels en sensibilisant les employeurs. La médecine du travail devrait être plus impliquée ainsi que les assistantes sociales *« je pense qu'il devrait y avoir des formations sur l'endométriose à la médecine du travail, chez les assistantes sociales, pour tous les corps de métiers qui vont être confrontés à l'endométriose et surtout dans le milieu du travail. » E2*

### **3) Plus de reconnaissance**

Le manque de reconnaissance de l'endométriose limitait l'implication dans la recherche ainsi que la médiatisation. « *Ça fait partie des maladies transparentes, des maladies dont on ne meurt pas, dont on parle très peu.* » E2.

#### **a. Médical**

Certaines patientes ont pu bénéficier d'une reconnaissance dans le milieu médical par une RQTH ou une prise en charge en ALD. Celles qui n'ont pas pu obtenir ces reconnaissances en sont demandeuses « *une reconnaissance pour la maladie, une ALD, que ce soit reconnu quand même que c'est une maladie handicapante.* » E6

#### **b. Professionnel**

L'adaptation du poste de travail ou l'allègement du travail permettait à des patientes de mieux vivre leur endométriose en cas de crise « *à l'époque j'ai eu la RQTH, et je l'ai faite valoir à mon employeur en lui expliquant que y a des choses que je pouvais pas faire* » E6.

D'autres ont proposé la majoration du temps en télétravail au domicile afin de mieux gérer les douleurs et limiter l'absentéisme « *dès qu'elle me permet de faire du télétravail quand je suis en crise, je loupe très peu au bout du compte le boulot.* » E5.

### **4) Vers une prise en charge globale dans des centres pluridisciplinaires**

Plusieurs femmes ont exprimé le souhait d'une prise en charge centralisée avec des regroupements de professionnels de santé ainsi que d'autres acteurs dans la prise en charge sociale. « *Je pense qu'il faudrait des centres dédiés où il y aurait tous les corps de métier, qu'il y ait aussi une assistante sociale qui fasse le lien avec le boulot, qu'il y ait aussi des aides sociales qui aident à remplir les dossiers s'il y a des demandes d'invalidité, qu'il y ait des psychologues, le gynécologue, le médecin traitant, l'imagerie* » E2.

# DISCUSSION

## I. FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE

### 1) Les forces de l'étude

#### *a) Force liée au sujet*

L'endométriose est une problématique d'actualité de plus en plus médiatisée. De nombreuses études, qualitatives et quantitatives, ont déjà été réalisées afin d'explorer les symptômes, la qualité de vie et les déterminants du retard diagnostic. Une des forces de notre étude est d'aborder et d'explorer le parcours de soins des femmes après le diagnostic.

L'amélioration de la prise en charge de l'endométriose est un sujet d'actualité porté par des associations comme EndoMind et EndoFrance. Ces associations proposent des études et des campagnes qui permettent d'alimenter de nouvelles recommandations sur le plan national.

La HAS a créé des recommandations pour la pratique clinique en soins primaires en décembre 2017 et l'endométriose va rentrer dans le cursus de second cycles des études médicales (O.Véran)

#### *b) Force liée à la méthode*

L'utilisation de la méthode qualitative nous a permis de mieux explorer de vécu et le ressenti des femmes sur leur parcours et leur prise en charge après le diagnostic d'endométriose. Nous avons réalisé des entretiens individuels semi-dirigés ce qui a favorisé la liberté de parole des femmes.

De plus, de par la méthode qualitative, une hétérogénéité dans le profil de recrutement est recherché : nous avons fait varier le profil des femmes interrogées afin d'avoir un échantillon le plus représentatif des femmes atteintes d'endométriose.

### 2) Les limites de l'étude

#### *a) Limites liées aux investigatrices*

Nous avons réalisé pour la première fois un travail de recherche qualitative. Nous n'avons pas d'expérience pour mener des entretiens semi-dirigés en utilisant des questions ouvertes.

Nous nous sommes formées à la méthodologie qualitative grâce à des formations suivies à la Faculté de Médecine de Toulouse, à des supports pédagogiques et à notre Directrice de thèse.

Nous nous sommes familiarisées à la méthode qualitative au fur et à mesure de nos entretiens, altérant initialement la qualité du recueil des données.

Le biais d'analyse reste possible pour notre étude, malgré le travail de réflexivité.

Nous n'avons pas caché notre profession ce qui a pu compromettre la neutralité et la liberté de parole des femmes qui se retrouvaient alors face à des membres du corps médical.

### ***b) Limites liées au recrutement***

Certaines femmes ont accepté de participer au projet en cours de consultation de médecine générale, ainsi elles avaient rencontré une investigatrice en amont constituant un possible biais relationnel.

D'autres participantes ont été recrutées via un réseau amical, ce qui a pu influencer leur participation à l'étude.

Les médecins généralistes qui ont souhaité nous mettre en contact avec des patientes étaient intéressés et sensibilisés eux-mêmes à l'endométriose favorisant un biais de recrutement et de prise en charge.

Enfin, le recrutement dans le milieu associatif nous a permis de rencontrer des femmes engagées qui avaient déjà témoigné de leur parcours, et qui semblaient plus à l'aise pour en parler.

### ***c) Limites liées aux conditions d'entretien***

Les conditions sanitaires liées à la Covid-19 et la localisation géographique ont amené à réaliser certains de nos entretiens par visioconférence mettant une barrière numérique entre l'investigatrice et la patiente, freinant ainsi l'échange. De plus, le port du masque au cours de certains entretiens a limité l'analyse de l'expression faciale des participantes et l'échange non verbal.

La présence d'un appareil enregistrant l'entretien a pu limiter la liberté de parole des femmes.

Des facteurs environnementaux et organisationnels ont perturbé le déroulement de certains entretiens en délimitant la durée de la rencontre ou en interrompant le discours des femmes.

#### d) **Biais de mémorisation des participantes**

Le parcours de certaines patientes était long avec un délai depuis le diagnostic parfois de plus de 25ans, engendrant un biais de mémorisation (oubli des traitements pris, des délais, des suivis ...) ainsi qu'une modification du ressenti sur la prise en charge.

## II. **RÉFLEXION SUR LE PARCOURS SINUEUX**

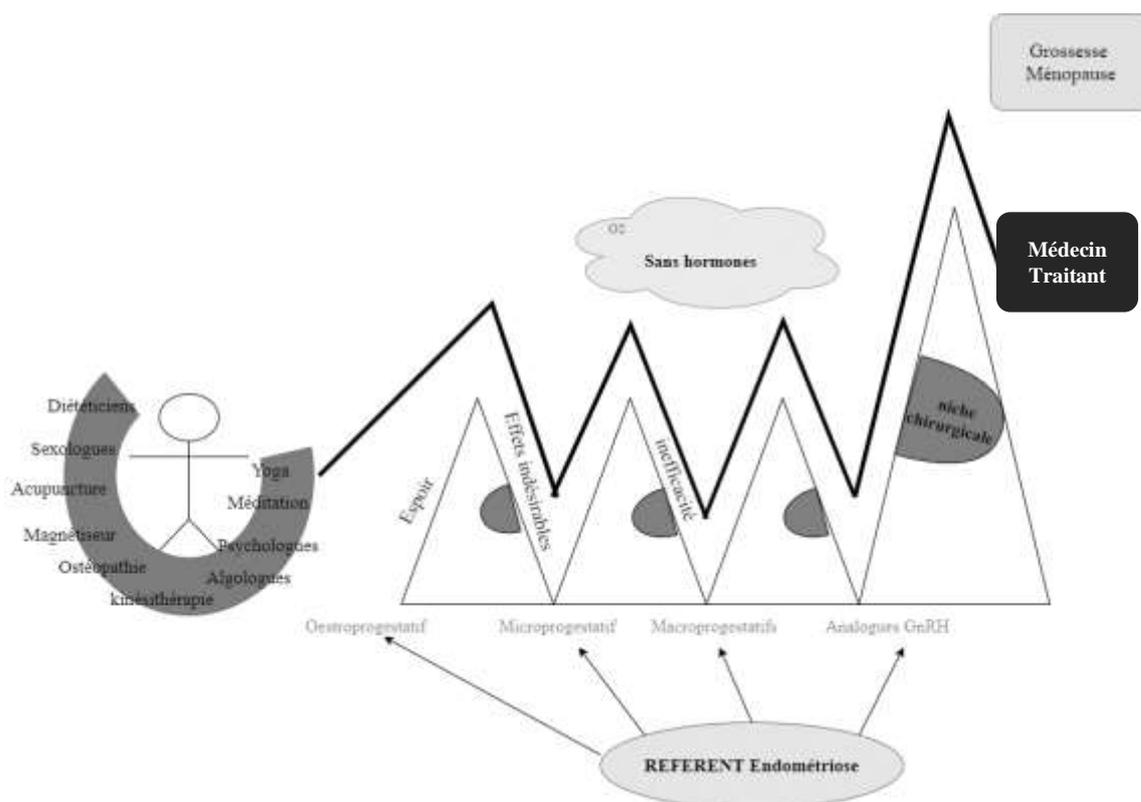


Figure 2 : Représentation du parcours de soin sinueux des femmes après le diagnostic d'endométriose

### 1) **Les montagnes russes des traitements hormonaux**

Notre étude a permis de mettre en évidence un parcours thérapeutique sinueux et compliqué pour les femmes. Poser le diagnostic d'endométriose était vécu comme un vrai soulagement associé à une reconnaissance de leurs symptômes. D'autres études retrouvent ce même soulagement « Ce n'est pas tout dans ma tête, ça a un nom » : le diagnostic permet de valider l'expérience des femmes et pose un nom sur leurs maux. (25)

Le diagnostic apportait beaucoup d'espoir pour une prise en charge orientée et efficace.

De nombreuses femmes se sont plaintes d'une inefficacité des traitements avec une insuffisance de soulagement des douleurs. Mais dans la littérature, il est montré une efficacité satisfaisante des traitements hormonaux sur l'endométriose avec une diminution globale de l'EVA de -2 à -9cm pour la dysménorrhée sous contraception oestroprogestative, progestatif seul ou analogue de la GnRH (26). Une autre étude retrouve une amélioration de la qualité de vie et un mieux-être chez 43% des femmes qui ont été traitées par tout traitement hormonal confondu et chez 63% des femmes traitées par un progestatif. (27)

D'autres se plaignaient d'un grand nombre effets indésirables. Ces effets secondaires sont décrits dans une étude de E.Denny en 2004 (28). La persistance d'un trop grand nombre d'effets indésirables et leur impact sur la qualité de vie a incité plusieurs femmes interrogées à arrêter leur traitement. Ces effets indésirables, comme les saignements avec douleurs pelviennes, étaient souvent associés à une critique du manque d'efficacité du traitement. Dans une revue de la littérature on retrouve qu'en moyenne 8% des femmes, après un traitement par pilule oestroprogestative, arrêtent le traitement suite aux effets indésirables ou à un manque d'efficacité. (27)

L'enquête EndoVie menée par EndoFrance sur le parcours de femmes atteintes d'endométriose retrouve qu'en moyenne elles avaient essayé 4 thérapeutiques différentes avant d'être soulagées par une molécule. (29) Dans notre étude, une des patientes nous a dit avoir essayé 11 traitements différents avant d'être soulagée.

Il semblerait important de prendre en considération les effets indésirables des traitements mais aussi d'expliquer les bénéfiques, les effets secondaires éventuels des molécules prescrites afin de mieux prévenir les femmes lors de l'instauration des traitements. Une étude réalisée en 2010 sur la « Pertinence de l'éducation thérapeutique dans le cancer du sein » et retrouve une amélioration de la qualité de vie et une indépendance vis-à-vis des traitements grâce à une information détaillée sur les effets secondaires. (73) Il serait intéressant de recueillir les éventuels freins et perceptions des traitements avant leur instauration.

## **2) La niche chirurgicale**

Devant le manque d'efficacité des molécules, les femmes recherchaient alors d'autres possibilités de soulager leurs douleurs.

La chirurgie devenait parfois un espoir de soulagement. Nous avons relevé à plusieurs reprises le grand espoir de la chirurgie, suivi parfois d'une déception. Elles ont souvent été marquées par la chirurgie et avec une amélioration partielle des douleurs après l'intervention, créant une réticence

pour une nouvelle intervention chirurgicale. Une revue de la littérature retrouve des douleurs postopératoires, des douleurs récidivantes ou des évènements défavorables chez 14% et 34% des femmes qui avaient eu une intervention chirurgicale. (30)

Parmi celles interrogées certaines étaient radicalement soulagées après l'intervention et avaient l'impression d'être totalement guéries. Une étude randomisée, laparoscopie avec retrait de lésions versus une chirurgie placebo, montre une efficacité de l'intervention chirurgicale dans les 6 premiers mois sur les douleurs. (31) Parallèlement, 20% des femmes n'étaient pas soulagées après l'intervention chirurgicale. D'autres études montrent qu'il existe une amélioration de la qualité de vie de 60 à 80% à 6 mois de l'intervention. (32) (33)

La notion de « nettoyage » après la chirurgie est revenue à plusieurs reprises au cours de notre étude. Les femmes ont expliqué qu'en post-opératoire, elles se sentaient nettoyées de leur endométriose.

Certaines patientes ayant bénéficié d'un traitement radical par hystérectomie ont été totalement soulagées. Une étude réalisée en Suède en 2020 montre une satisfaction de 84% des femmes de l'étude ayant eu une hystérectomie et une réduction de 73% des douleurs sévères. (34)

La chirurgie serait un espoir de traitement pour les femmes avec une efficacité ambivalente.

### **3) Le réconfort des thérapies complémentaires**

Les thérapies non conventionnelles prennent de plus en plus de place dans la prise en charge de pathologies chroniques comme l'endométriose. Les femmes recherchent des méthodes plus « naturelles » pour les soulager. On pourrait expliquer ce recours à des thérapies non conventionnelles (comme l'acupuncture, le yoga, la méditation, la sophrologie, ...) par une plus grande écoute des thérapeutes, un soutien psychologique et un apprentissage de méthodes pour mieux gérer le stress et les douleurs.

La HAS a récemment introduit en 2017 la place des thérapies complémentaires dans la prise en charge de l'endométriose. Ainsi, l'acupuncture, le yoga, l'ostéopathie et la relaxation type Jacobson ont démontré une amélioration de la qualité de vie chez les patientes les pratiquant. (9)

Concernant l'application de régimes alimentaires d'éviction ou d'adaptation, plusieurs femmes dans notre étude ont essayé des régimes sans gluten, anti-inflammatoires, d'éviction de produits laitiers, avec une efficacité controversée. Certaines ont trouvé un bénéfice sur leurs douleurs avec ces régimes. Les recommandations de l'HAS et CNGOF de 2017 n'ont pas trouvé de données suffisantes mettant en évidence une nette amélioration par ces régimes.

#### **4) La bouffée d'oxygène de la désescalade hormonale**

Après les échecs des thérapies hormonales et interventionnelles, les femmes de l'étude ont exprimé un besoin de passer un moment sans hormones. Il semblerait qu'il y ait au cours des dernières années un rejet de plus en plus répandu des traitements hormonaux et de façon plus générale des médicaments. Certaines l'ont bien exprimé dans notre étude en comparant les traitements médicamenteux à du « poison ». Elles essayaient de trouver une approche moins médicalisée, souvent dans l'optique d'un mode de vie plus naturel.

Au cours des dernières années, une étude a montré une diminution de la prescription et de la vente des contraceptions hormonales, avec par exemple 54 millions de plaquettes vendues en 2011 de pilule oestroprogestative et 46 millions en 2016, alors que les ventes des dispositifs intra-utérins au cuivre ont augmenté. (35)

Avec ces nouveaux mouvements, il faudrait se questionner sur ce rejet des traitements hormonaux et du risque d'augmentation de patientes symptomatiques pour des lésions d'endométriose qui seraient certainement restées silencieuses en cas de prise d'une contraception hormonale.

Pendant une courte période, les participantes ont exprimé le plus souvent un soulagement initial mais qui est rapidement perturbé par la réapparition de douleurs. Une étude montre qu'à l'arrêt d'une pilule oestroprogestative après 6 mois de traitement, les douleurs réapparaissent en moyenne au bout de 6 mois chez la majorité des femmes. (36) Une autre retrouve que 6 mois après l'arrêt des traitements, l'EVA pour les douleurs pelviennes remontait de 3.7cm en moyenne. (27)

Ce moment sans hormones a semblé un passage indispensable pour certaines femmes, pour se retrouver elles-mêmes. Il est parfois activateur d'une volonté de reprendre des traitements devant la réapparition des douleurs et la prise de conscience de la progression de la maladie. Une femme a expliqué qu'elle s'en voulait d'avoir arrêté les traitements car ce moment de pause avait favorisé la progression de sa maladie. Dans une étude, il existe une progression macroscopique des lésions dans 29 à 45% des cas en l'absence de traitement hormonal post opératoire. (33)

#### **5) A la recherche du chemin balisé**

Lorsqu'on reprend le parcours, il peut être mis en évidence que chaque femme avait son parcours et le vivait de façon différente. Elles étaient proactives dans leur parcours de soin à la recherche de nouveaux traitements ou à la demande de nouvelles molécules dès qu'elles n'étaient pas satisfaites des traitements proposés. Ainsi, on pourrait suggérer qu'il n'y a pas « une » endométriose mais « des » endométrioses propres à chacune.

Comme pour tout traitement il est difficile de prévoir les effets indésirables ou le manque d'efficacité. Cependant, il semblerait intéressant pour mieux encadrer la prise en charge des femmes, de leur proposer un parcours de soin sur mesure qui pourrait ressembler à un programme personnalisé de soins (PPS) comme pour l'annonce d'une pathologie chronique ou d'un cancer. Un PPS est rédigé au cours d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire puis remis aux patients : il « indique le ou les traitements à réaliser, leur durée, le lieu et les dates prévisibles auxquelles ils doivent se dérouler ». (37) Dans le cadre de l'endométriose, il pourrait être proposé un plan avec différents traitements, le moment éventuel pour une intervention chirurgicale, des traitements antalgiques avec différents paliers en fonction des douleurs, ...

L'amélioration du parcours de soin dans une pathologie chronique a déjà été évoqué sur le plan national. En 2007, un plan « pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » a été proposé autour de 4 axes : « Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer / Elargir la médecine de soins à la prévention / Faciliter la vie quotidienne des malades / Mieux connaître les besoins » (38).

Associé à ce programme, une consultation d'annonce dédiée pourrait être proposée ou au moins une seconde consultation pour reformuler la pathologie, sa chronicité et le programme de soin. Il semble difficile de réaliser une consultation d'annonce initiale avec toutes les patientes car certaines ont un diagnostic posé en urgence. Une étude nationale sur la consultation d'annonce dédiée à l'endométriose a été réalisée en 2018 sur 1749 femmes et a retrouvé que seulement 47.2% d'entre elles avaient bénéficié d'une consultation d'annonce. Le contenu n'était pas conforme aux recommandations de l'HAS avec des « informations partielles et concentrées sur la fertilité et les chances de grossesse. » (39) Cette consultation spécialisée permettrait de proposer le programme de soin, mais aussi d'autonomiser les patientes, leur proposer différentes thérapeutiques et leur laisser la place à des questions.

Enfin, si l'endométriose est présentée comme une pathologie chronique, cela permettrait aux femmes d'accéder à des programmes d'éducation thérapeutique. L'éducation thérapeutique est définie par l'HAS comme une aide pour « acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». Elle permet de favoriser l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins ainsi que des compétences d'adaptation. (40) Les patientes seraient alors d'autant plus impliquées et actrices dans leur prise en charge pour améliorer leur qualité de vie et augmenter leur autonomie. Les anglo-saxons l'appellent « patient empowerment ». Une étude américaine basée sur ce principe d'« empowerment » révèle une amélioration de la santé et de la qualité de vie des patientes traitées pour un cancer du sein par rapport à celles n'ayant pas bénéficié de cette formation. (74)

### III. A LA RECHERCHE D'UN GUIDE

#### 1) L'explication de l'expédition

Au cours de notre étude, nous avons pu constater que les femmes étaient à la recherche d'un médecin à l'écoute, disponible et qui prenait en compte leurs plaintes. La relation avec le médecin prenait une place prépondérante dans le parcours de soin.

Lorsque les explications étaient claires, l'adhésion au plan de soin et aux thérapeutiques était plus importante. Même si le traitement n'était pas optimal dès la première prescription, elles préféraient rester avec un médecin « qui tâtonnait » plutôt que d'être face à un médecin qui présentait un discours trop assuré.

En 2017, au Royaume Uni, le NICE a rédigé des recommandations pour la prise en charge de l'endométriose et accorde une place importante dans l'information délivrée aux patientes. Les informations données par les praticiens doivent inclure ce qu'est l'endométriose, les symptômes et signes, les éléments du diagnostic et les traitements, les groupes de soutiens locaux ou associations nationales. Le conjoint ou un membre de la famille peut être présent lors de ces consultations pour les inclure dans la prise en charge. (41)

L'information délivrée par les praticiens participerait à la création d'un climat de confiance et à une meilleure collaboration entre médecin et patient.

#### 2) Le Médecin traitant : une ligne de vie

Les femmes ont exprimé la relation de confiance avec leur généraliste mais aussi le besoin de leur faire part de leur prise en charge avec parfois une discussion partagée et une prise de décision en accord avec lui. Même s'il n'entrait pas toujours directement dans la prise en charge, il restait disponible pour une écoute et des réponses aux questions.

On pourrait se poser la question de la majoration du rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des femmes : en plus d'aider à poser le diagnostic, il garderait un œil bienveillant et disponible. Il permettrait également d'articuler la prise en charge et d'orienter vers différents spécialistes. Au cours de l'étude, nous avons ressenti la confiance qu'exprimaient les femmes envers leurs médecins traitants. Elles souhaitaient qu'il suive, même de loin, la prise en charge.

Certaines femmes ont évoqué le besoin d'une meilleure formation des médecins généralistes pour qu'ils puissent plus rapidement diagnostiquer une endométriose et débiter une prise en charge adaptée. Des formations médicales continues pourraient venir conforter les connaissances

des praticiens. D'autres sources de formations sont en train d'émerger comme par exemple, la réalisation de MOOC, un micro-learning sur internet, concernant l'endométriose réalisé par le CNGOF et 3 ARS pilotes (PACA, AURA et IDF) en mai 2021. (42)

Il a déjà été démontré la place du médecin traitant dans le diagnostic précoce et la prise en charge de l'endométriose en soins primaire. Une thèse réalisée en 2012 sur Toulouse sur « Le rôle du médecin généraliste dans le diagnostic précoce de l'endométriose » met en évidence le rôle majeur du médecin généraliste en soin primaire pour le diagnostic précoce, la prescription de traitements adaptés, l'orientation des femmes vers des examens complémentaires adaptés et vers des confrères spécialisés. (43)

Un médecin généraliste ne peut pas exceller dans tous les domaines et certains ne souhaitent pas pratiquer le suivi gynécologique des femmes. Ainsi, une pratique de la médecine en groupe et de façon pluridisciplinaire permettrait de bénéficier d'une complémentarité de pratique. Les recommandations de l'HAS favorisent cette articulation pluridisciplinaire avec le médecin généraliste au centre de l'équipe. (9)

#### **IV. UN RAPPORT À LA DOULEUR QUI INTERPELLE**

La douleur pelvienne chronique atteint 24% des femmes dans le monde. Cela a un impact sur la qualité de vie et les coûts annuels. Comme le diabète ou l'hypertension, l'endométriose est incurable mais ses douleurs chroniques peuvent être prises en charge. *« C'est une sacrée maladie, c'est incurable, puis on en meurt pas » E8*

##### **1) Le retentissement de la douleur chronique**

La douleur dans l'endométriose, faisant intervenir plusieurs mécanismes (inflammatoire, nociceptif, neuropathique, neurovasculaire, hormonal), est aussi complexe que la maladie elle-même et est à prendre de manière plus large avec une prise en charge psychologique.

Les impacts psychosociaux ne sont pas corrélés à la gravité et la sévérité des atteintes de la maladie. En effet, une femme avec une endométriose minime peut tout de même voir sa vie lourdement impactée. (44)

Dans notre étude certaines ont témoigné une anxiété, voire même un syndrome dépressif associé lié à la perspective d'une longue maladie sans traitement miracle. D'autres ont décrit une fatigue chronique handicapante empêchant les activités de la vie quotidienne. Le stress était décrit comme facteur favorisant leurs crises. Certaines patientes ont également évoqué leur vie de couple,

la difficulté des relations sexuelles, le besoin d'adaptabilité des compagnons et leur sentiment d'impuissance face à cette maladie. Elles ont exprimé le sentiment d'être centrées sur la maladie et d'organiser leur vie autour de l'endométriose avec « une épée de Damoclès sur la tête ». Un sentiment d'inquiétude sur leur avenir, l'infertilité et des incertitudes sur leur prise en charge ont été évoqués à plusieurs reprises.

L'étude Endovie réalisée en 2020 par l'association des patientes EndoFrance rapporte une atteinte psychologique (67%) avec une augmentation du niveau de stress (58%), une atteinte sur le plan physique (63%) et un impact dans les activités de loisirs (53%). (29)

On pourrait se poser la question du rôle et de l'impact de la douleur chronique dans le cadre de l'endométriose et le comparer au profil des patientes douloureuses chroniques.

Dans la méta-analyse de Culley et al., 2013 (44) sur l'impact sur la santé psychique de la maladie, des études quantitatives trouvent un niveau de stress plus élevé chez les femmes atteintes d'endométriose avec des douleurs pelviennes chroniques ainsi que des scores de qualité de vie plus faibles que dans celui du groupe contrôle. Certains auteurs comparent les femmes atteintes d'endométriose douloureuse avec d'autres femmes ayant également des douleurs pelviennes d'autres causes. Leurs résultats suggèrent que c'est l'expérience de la douleur, plus que l'endométriose en elle-même, qui joue un rôle dans les difficultés de santé mentale et de détresse émotionnelle. (45)

Comme le décrit Audebert dans son étude (46), chez les femmes présentant des douleurs chroniques, le profil psychologique n'est pas différent de celles avec ou sans endométriose, mais les scores sont plus élevés pour les premières en ce qui concerne la dépression, l'hypochondrie, l'anxiété et la psychasthénie. Il a également été noté chez celles-ci une plus grande tendance à la névrose. En comparaison avec un groupe de femmes pour qui la douleur est inexplicée, celles présentant une endométriose ont des douleurs plus sévères, avec un retentissement social plus important. (47)

Les études qualitatives présentées dans l'article de Culley et al. suggèrent que la détresse émotionnelle est la caractéristique des femmes atteintes d'endométriose pour elle et leur partenaire. Le discours des patientes rapporte un sentiment de détresse, de désespoir, d'isolement, d'inutilité, de dépression jusqu'à des idées suicidaires. (48) Elles expriment un certain isolement social et sont réticentes à discuter de leur vécu car elles ont l'impression de ne pas être toujours entendues.

L'apparence physique et l'image personnelle qu'elles possèdent d'elles-mêmes seraient affectées par un certain nombre de modifications du corps causées par les traitements et leurs effets indésirables. (49)

Il serait intéressant d'approfondir les recherches évaluant l'impact de l'endométriose sur la qualité de vie des patientes (retentissement social, professionnel, fatigue physique) et le mental des femmes (dépression, frustration, anxiété...), dans le but d'améliorer leur qualité de vie, et d'optimiser leur prise en charge. Des échelles développées spécifiquement pour l'endométriose (EHP-30, EHP-5) peuvent être utilisées.

## **2) Les pathologies associées à l'endométriose**

Parallèlement à l'endométriose, certaines femmes ont évoqué avoir été diagnostiquées d'un syndrome des intestins irritable (SII) ou d'une fibromyalgie.

Une méta analyse publiée dans archives of gynecology and obstetrics portant sur 11 études publiées entre 2008 et 2018 montre un lien entre endométriose et le SII, avec un risque au moins deux fois plus élevé chez les femmes atteintes d'endométriose. (50)

Bien que l'on pense que les deux conditions ont une physiopathologie différente, de nombreux débats existent sur leurs associations étroites et leurs caractéristiques communes : l'endométriose et le SII sont tous deux liés au stress chronique et aux troubles psychologiques. (51)

La fibromyalgie est un syndrome chronique caractérisé par des douleurs fibromusculaires, en particulier au niveau du pelvis, des troubles du sommeil et de l'humeur, et de la fatigue. Les critères aujourd'hui retenus pour le diagnostic sont parfois difficiles à distinguer clairement d'autres syndromes somatiques fonctionnels, comme le syndrome de fatigue chronique et du SII, ou de divers désordres psychiatriques (dépression, anxiété), avec lesquels une association est fréquente.

Une étude par questionnaire a été réalisée chez des femmes présentant une endométriose, qui a réuni 3680 réponses exploitables : trente et un pour cent d'entre elles avaient un diagnostic de fibromyalgie et/ou de syndrome de fatigue chronique. Une femme présentant une endométriose a sept fois plus de risques de présenter une fibromyalgie associée, en comparaison avec la population générale. (46)

D'autres associations sont citées dans la littérature, une large étude réalisée aux États-Unis rapporte une prévalence augmentée chez les femmes atteintes d'endométriose de comorbidités telles que l'hypothyroïdie, la fibromyalgie, le syndrome de fatigue chronique, des maladies auto-immunes, des allergies et l'asthme. (52)

## V. LA FERTILITÉ : UNE PRÉOCCUPATION POUR LES FEMMES

### 1) Infertilité

L'infertilité est un symptôme fréquent, puisque 40% des femmes souffrant d'endométriose présentent une hypofertilité. (14)

Les traitements médicaux et chirurgicaux de l'endométriose ont des effets différents sur les chances de conception, soit spontanément, soit via la PMA. Les traitements médicaux de l'endométriose sont contraceptifs. C'est une ambivalence qu'on retrouverait chez ces femmes jeunes en âge de procréer chez qui on diagnostique une endométriose et pour qui on parle rapidement de troubles de la fertilité. De nombreuses femmes ont raconté avoir été informées dès le diagnostic de la possibilité de troubles de la fertilité, source de nombreux questionnements et d'angoisses sur leur avenir même pour celles qui n'avaient jusqu'alors pas pensé à la maternité.

Jones et al, en 2004 ont décrit que les femmes infertiles peuvent développer de l'anxiété, de la dépression ainsi qu'un sentiment d'incapacité, ce qui contribuerait à détériorer la relation du couple.(49) Celles atteintes de la maladie ressentent beaucoup d'incertitude concernant leur futur et souhaiteraient recevoir plus d'informations au sujet d'une potentielle infertilité. (53)

Certaines femmes ont rapporté avoir eu accès à la maternité grâce à la chirurgie, permettant un « nettoyage ». D'autres en accord avec leurs chirurgiens retardaient l'intervention jusqu'au désir de grossesse pour pouvoir améliorer leurs chances de grossesse spontanée. Elles ont décrit la pression qu'elles ressentaient autour de la fertilité avec des délais pour concevoir en post-opératoire.

Il est prouvé dans la littérature que la prise en charge chirurgicale des patientes présentant une endométriose permet une amélioration des résultats de conception spontanée. (54) Ces premières constatations, de l'efficacité de la chirurgie de l'endométriose superficielle, proviennent d'un essai randomisé rapporté par Marcoux et ses collègues (55). Ils ont signalé une augmentation de la conception spontanée de 1,66 (IC à 95 % 1,09–2,51) après l'ablation chirurgicale de l'endométriose superficielle.

Dans un essai portant sur 222 femmes qui ont subi une intervention chirurgicale pour une endométriose à divers stades sans autre cause d'infertilité, les taux cumulés de grossesse étaient d'environ 30 % et 50 % à 18 et 36 mois, respectivement. (56)

La notion de temps serait donc primordiale dans l'endométriose, notamment sur le délai de conception en post opératoire qui sans blocage expose à une récurrence des lésions et une reprise de la symptomatologie.

Dans une thèse qualitative réalisée en 2012, ils s'accordaient sur un délai de 9 mois pour concevoir suite à l'arrêt du blocage ovarien considéré comme un intervalle raisonnable, sous réserve d'absence de récurrence de douleur. (57) Déjà abordé dans le LANCET en 2010, recommandant qu'après la chirurgie, les couples doivent tenter de concevoir naturellement en principe, pendant au moins 1 an. Si cette tentative échoue, il est recommandé d'aller directement vers un parcours de PMA. Une orientation en PMA rapide est donc conditionnée s'il n'y a pas de grossesse spontanée. (54)

## **2) Le parcours PMA**

Le regard sur le parcours PMA est ambivalent. Les patientes étaient reconnaissantes de la chance d'avoir accès à la maternité malgré leur trouble de la fertilité. Elles étaient prises en charge par une équipe pluriprofessionnelle mais relataient parfois le manque d'accompagnement personnel. En revanche elles ont souvent eu une recrudescence de leurs douleurs pendant les cycles de stimulations et la récurrence de nombreux effets indésirables des traitements.

Une thèse qualitative réalisée en 2021 « *Endométriose avant et après grossesse obtenue par FIV* » (58) retrouve une accentuation des douleurs, une ambivalence entre le désir de grossesse et de reprendre un traitement hormonal, ainsi qu'un frein social et professionnel avec un évitement et les nombreuses consultations.

## **3) La grossesse : une accalmie et un espoir de guérison**

La grossesse a été décrite par les femmes comme un moment de soulagement. Elles avaient enfin atteint leur principal but, avoir accès à la maternité. Les grossesses étant précieuses, elles pouvaient être source de moments d'angoisse. Cette période était un moment d'accalmie sur le plan des douleurs. Elles décrivaient un état de bien-être.

Certaines femmes ont évoqué le fait que la grossesse pourrait être un traitement de l'endométriose. En 2018, Leeners et al. ont fait une revue systématique de la littérature concernant l'effet d'une grossesse sur l'endométriose. (59) Les études sont issues de données rétrospectives, mais il semblerait que la majorité des lésions diminuent en taille pendant la grossesse. Ils précisent que l'évolution des lésions d'endométriose est imprévisible, avec une progression chez certaines femmes et que l'évolution au long cours après la grossesse a été peu étudiée.

D'autres données concernant l'évolution après la grossesse sont rapportées par une étude rétrospective de Daniela Alberico et al. sur 131 femmes interrogées avant et deux ans après une

grossesse (60). Leurs résultats sont en faveur d'une amélioration globale des symptômes au long cours avec la persistance ou la réapparition d'au moins un symptôme d'intensité modérée ou sévère chez 84% des femmes. Parallèlement, ils notent une amélioration modeste de la qualité de vie et aucune amélioration concernant la fonction sexuelle.

La grossesse est un sujet incontournable et central dans le projet de soin des femmes souffrant d'endométriose.

## **VI. LA VISION CONTRADICTOIRE DE LA MÉNOPAUSE**

Dans notre étude, il est ressorti une attente perpétuelle de la ménopause chez les femmes atteintes d'endométriose. Elle est assimilée, pour les patientes, à la fin de leurs règles et donc au soulagement de tous leurs maux.

Elles recherchaient, via les traitements hormonaux et la chirurgie, un accès à la ménopause précoce, pour améliorer leur qualité de vie. Cependant, une ménopause trop jeune expose aux risques de la carence oestrogénique avec les risques cardiovasculaires et osseux connus. (61)

Le rapport positif à la ménopause contrastait avec celui que les femmes non atteintes d'endométriose pouvaient avoir, avec l'arrivée du cortège de symptômes de cette période de la vie souvent redoutée. Elle est souvent assimilée à une perte au niveau de l'apparence physique, à une diminution de la libido, à un sentiment négatif lié à la vieillesse et un déclin au niveau de la santé. La ménopause étant vue comme une « crise » du milieu de vie. (62)

Comme cités dans la littérature la ménopause n'est pas toujours synonyme de résolution de l'endométriose. La vraie prévalence de l'endométriose post ménopause est inconnue mais évaluée dans la littérature entre 2 et 5%. (63)

La prise en charge de l'endométriose reste compliquée même après la ménopause, avec un risque de réactivation des lésions d'endométriose via les traitements hormonaux de la ménopause (THM). Il faut évaluer la balance bénéfices/risques lors de leur instauration entre le soulagement des symptômes climatériques et l'inquiétude sur le risque de réactivation et de transformation secondaire des résidus d'endométriose. (63)

## **VII. LES PROPOSITIONS D'AMÉLIORATION PAR LES FEMMES**

### **1) Une meilleure connaissance médicale**

Les femmes ont relevé le manque de connaissance des médecins dans l'endométriose et la nécessité de formation des jeunes docteurs, notamment les médecins généralistes qui sont en première ligne pour pouvoir la diagnostiquer plus rapidement.

Dans une enquête menée auprès de 100 médecins généralistes de Seine Maritime, plus de deux tiers ne se sentent pas à l'aise dans la prise en charge de l'endométriose. (64) Cette difficulté exprimée par les médecins généralistes pourrait être expliquée par la complexité et la diversité de la maladie. Elle était partagée par certains « spécialistes de l'endométriose » rencontrés par des femmes de l'étude.

En juillet 2019, le premier DU de formation sur l'endométriose a été créé. (10) Un arrêté du 2 septembre 2020 a permis des modifications de diverses dispositions relatives au régime des études médicales en intégrant une formation sur l'endométriose dans le deuxième cycle. Dans l'Université de Toulouse, un enseignement dédié à l'endométriose, avec la participation de patientes expertes, est en cours de création.

Certaines femmes ont fait part du manque de recherche et d'options thérapeutiques alors que l'endométriose est une pathologie de plus en plus fréquente. Olivier Véran, Ministre de la Santé, a lancé en mars 2021 les travaux sur la stratégie de lutte nationale contre l'endométriose. Le but étant d'élargir la réflexion et les réponses autour de cinq axes principaux : l'amélioration de la détection, le parcours de soins des patientes, leur prise en charge, et le renforcement de la recherche médicale et la communication pour faire connaître la maladie. (65)

### **2) La médiatisation**

Depuis plusieurs années, la médiatisation de l'endométriose tendrait à se propager et à faire connaître cette maladie. Des célébrités ont dévoilé au grand public avoir de l'endométriose comme Laëtitia Millot, Lorie Pester, Enora Malagré favorisant la lumière sur cette maladie.

Les femmes interrogées se sont renseignées après avoir eu le diagnostic, le plus souvent sur internet, via des associations ou des forums. Parmi les associations les plus connues en France, on retrouve EndoFrance et EndoMind. Elles ont participé au groupe de travail pour la mise en place des recommandations de l'HAS en 2017. Les associations permettent de sensibiliser un plus grand

public via des affiches publicitaires, de diffuser des informations, de favoriser les échanges via des rencontres ou sur des forums et de les orienter vers des spécialistes.

Certaines femmes ont décrit un versant plus négatif des forums avec parfois des discours démoralisants relatant des parcours compliqués et de lourdes séquelles liées aux interventions chirurgicales. Internet était source d'inquiétude décrivant une maladie grave, incurable, qui rend stérile, alors qu'il ne s'agit pas de la majorité des cas.

D'autre part, la médiatisation peut avoir d'autres effets négatifs : l'endométriose serait-elle en train de devenir une « maladie à la mode » ou une maladie que certaines femmes paucisymptomatiques voudraient rechercher par curiosité ? Les médecins généralistes interrogés pour une thèse sur « le retard diagnostique de l'endométriose » en 2019 ont utilisé ce terme de « maladie à la mode ». (8)

Cette exploration ne serait pas dénuée de conséquences puisqu'elle exposerait à la réalisation d'examens complémentaires, sources de dépenses en frais de santé, mais aussi d'inquiétudes. Un dépistage de masse pourrait retrouver des lésions d'endométriose sans conséquence chez des patientes totalement asymptomatiques. Il n'y a pas de corrélation démontrée entre l'étendue des lésions d'endométriose et les symptômes douloureux. Les recommandations de l'HAS précisent qu'il n'est pas systématiquement recommandé de traiter en première intention une femme asymptomatique.

### **3) Un besoin de reconnaissance et une adaptation professionnelle**

L'endométriose est une maladie chronique douloureuse avec un « handicap invisible » comme rapporté par certaines femmes. Elles étaient en recherche de reconnaissance médicale et d'aides sociales. Elles soulignaient la difficulté à avoir des aides car c'est une « maladie transparente dont on ne meurt pas ».

Les médecins et notamment le médecin traitant pourraient être des leviers pour avoir accès à ces aides. L'endométriose peut nécessiter un suivi gynécologique et médical important et avoir recours à des traitements lourds et des chirurgies. Cet accès pourrait être facilité par la reconnaissance en ALD. Actuellement, l'endométriose ne figure pas dans la liste ALD 30 mais elle peut être reconnue au titre de l'ALD31 dite « hors liste » qui s'adresse aux patients « atteints d'une forme grave de maladie ou forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave, et nécessitant un traitement prolongé sur une durée prévisible de plus de 6 mois avec des traitements particulièrement coûteux ». (66)

Le coût total annuel induit par une femme atteinte d'endométriose était estimé en Europe en 2012 à 9579 euros. (67) En comparaison, la consommation moyenne annuelle de soins d'un patient diabétique de type 2 en France en 2013 est estimée à 6506 euros. (68)

Cette reconnaissance permettrait une prise en charge des frais de santé à 100% ainsi qu'une meilleure visibilité de cette maladie.

De nombreuses patientes ont eu accès à une RQTH pour permettre une adaptation de leur poste de travail, limiter les temps de trajet avec un accès favorisé au télétravail ou pouvoir prétendre à du mi-temps.

Des formations seraient nécessaires dans le monde du travail avec la sensibilisation de la médecine du travail, des assistantes sociales, et des ressources humaines pour éviter la stigmatisation dans le milieu professionnel.

#### **4) Centres de référence et Filières de soins**

La prise en charge pluriprofessionnelle de l'endométriose paraît de nos jours la plus intéressante. L'articulation entre plusieurs professionnels de santé permettrait une prise en charge globalisée de la femme : médecins généralistes, gynécologues, psychologues, sexologues, infirmières, radiologues, acupuncteurs, ... et d'autres !

Le développement de centres pluridisciplinaires sur l'endométriose a déjà eu lieu dans plusieurs villes en France : le premier centre de référence a ouvert à Rouen en 2013 avec 5 missions à assurer : prise en charge et recours, coordination, expertise, enseignement et recherche. (69) D'autres villes ont suivi le même exemple comme Strasbourg avec « le Centre Expert ENDOALSACE » (70), Marseille, Paris, Bordeaux, ... Dans le monde, des centres ont émergé au Danemark, en Italie, au Brésil, au Royaume Uni.

D'autres moyens de prise en charge globale sont en train d'être créés comme par exemple « L'association Filière Endométriose Nouvelle Aquitaine », créée le 30 avril 2021, regroupant des professionnels d'établissements de santé publics et privés et des professionnels libéraux en cabinets de ville. Cette filière crée un maillage sur un territoire afin de permettre à toutes les femmes d'être prises en charge par des professionnels formés sur l'endométriose. (71)

La création de filières au sein d'une même région semblerait très intéressante en complément des centres de référence pour encadrer la prise en charge des femmes venant de milieux différents et dans des zones avec une faible densité médicale. En effet, en 2019, le Ministère de la Santé a constaté la saturation des centres de références et a souhaité privilégier la mise en place de filières de soins pour inclure plus de professionnels de soins primaires. (72)

Au cours de notre étude, une patiente a relevé le fait de vivre en zone rurale et donc d'être à distance d'une grande ville et de « spécialistes de l'endométriose ». Pour elle, cet éloignement a modifié sa prise en charge car elle ne pouvait pas avoir accès à des soins hebdomadaires qui auraient pu la soulager. Ainsi, le maillage créé par cette filière de soin permettrait d'articuler plusieurs professionnels pour une prise en charge optimale.

# CONCLUSION

Poser le diagnostic d'endométriose a marqué un tournant dans la prise en charge des femmes atteintes d'endométriose. Après une errance diagnostique, poser un mot sur leurs plaintes était vécu comme un soulagement, une reconnaissance et comme un espoir d'un traitement adapté.

A travers cette étude, nous avons pu constater que même après le diagnostic, le parcours de soin n'était pas clairement défini ni linéaire. Il alternait entre phases d'accalmies, où le traitement était bénéfique. Puis il devenait moins efficace avec apparition d'effets indésirables de plus en plus invalidants. Le recours à des médecines alternatives ou à des moments « sans hormones » était un espoir pour les femmes mais aussi parfois une bouffée d'oxygène dans leur parcours à rebondissements.

Le recours à la chirurgie n'était pas systématique, il pouvait être traumatisant ou souhaité lorsque les douleurs devenaient trop invalidantes. La sensation de remise au propre après l'intervention était parfois de courte durée.

Les douleurs chroniques impactent la qualité de vie des femmes devenant un handicap invisible avec un retentissement psychologique.

La vision de la ménopause, attendue comme une libération chez ces dernières, est paradoxale avec celle des femmes non atteintes d'endométriose qui redoutent son arrivée. Une étude pourrait être réalisée sur le vécu de la ménopause chez les femmes atteintes d'endométriose versus des femmes non atteintes d'endométriose.

L'adhésion au traitement hormonal ou à une prise en charge invasive est guidée par la relation entre le médecin et sa patiente. Ces femmes avaient souvent un besoin d'écoute et de temps de parole. Le médecin traitant prend alors une place importante dans ce parcours par sa disponibilité et sa capacité à réorienter les femmes vers des médecins plus spécialisés. L'incertitude thérapeutique était souvent bien vécue à partir du moment où elle était clairement annoncée par le médecin.

L'étude a permis de mettre en évidence qu'il n'existait pas un parcours identique à un autre : chaque femme a son vécu et son parcours dans la maladie. Cette diversité est certainement à l'origine de la difficulté pour les soignants à proposer une prise en charge précise pour chaque femme.

La création d'un plan de soin personnalisé au cours d'une consultation d'annonce pourrait être proposé pour ces femmes, à l'image de la prise en charge d'une pathologie chronique. Ainsi, elles

seraient guidées et préparées à la suite de leur parcours. Les centres de référence et le maillage par les filières de soin sur un territoire favoriseraient leur accompagnement. La prise en charge globale des femmes avec des professionnels médicaux, paramédicaux, des thérapies complémentaires mais aussi un accompagnement social et professionnel devrait être organisée. Des ateliers d'éducation thérapeutique permettraient une meilleure implication des femmes. La prise en charge psychologique de la douleur chronique devrait faire partie intégrante du parcours de soin.

le 2 septembre  
2022  
di / 01 / 2022

Pr. M. E. BOUGE BUGAT  
N°ADP : 111793-1  
N° RPPS : 10100079234

Toulouse, le 04/01/2022

Vu permis d'imprimer  
Le Doyen de la Faculté  
de médecine Toulouse  
Elie SEAR

# BIBLIOGRAPHIE

1. HAS (Haute Autorité de Santé)-CNGOF (Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français) Recommandations de bonne pratique : Prise en charge de l'endométriose. Dec 2017 [Internet]. Disponible sur: <http://www.cngof.net/Journees-CNGOF/MAJ-GO/2017/RPC-HAS-CNGOF-endometriose-argumentaires-2017.pdf>
2. B.Borghese, P.Santulli, L.Marcellin, C.Chapron. Définition, description, formes anatomo-cliniques, pathogenèse et histoire naturelle de l'endométriose. RPC Endométriose CNGOF-HAS. 2018; 46(3):156-167.
3. Inserm. La science pour la santé. Endométriose 2017 [Internet]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/endometriose/>
4. SPF. (Santé Publique France) Étude de faisabilité de la surveillance épidémiologique de l'endométriose en France et premières estimations d'incidence. 2021 [Internet]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/import/etude-de-faisabilite-de-la-surveillance-epidemiologique-de-l-endometriose-en-france-et-premieres-estimations-d-incidence>
5. Arruda M.S, Petta C-A, Abrao M.S, Benetti-Pinto C.L. Time elapsed from onset of symptoms to diagnosis of endometriosis in a cohort study of Brazilian women. Human Reproduction. Oxford Academic. Avril 2018; 18(4):756-759.
6. Ghai V, Jan H, Shakir F, Haines P, Kent A. Diagnostic delay for superficial and deep endometriosis in the United Kingdom. Journal of Obstetrics and Gynaecology. 2 janv 2020;40(1):83-9.
7. C.Jouanolou, L.Lauret Exploration des déterminants du retard diagnostique de l'endométriose, à partir de l'expérience vécue des femmes [Thèse d'exercice]. [Toulouse] 2017
8. L.Brochet, M.Garcia Exploration des déterminants du retard diagnostique de l'endométriose, à partir de l'expérience vécue de médecins généralistes [Thèse d'exercice] [Toulouse]. 2019
9. Gourbail L. Prise en charge de l'endométriose. Haute Autorité de santé. 2017;39.
10. Légifrance. Arrêté du 2 septembre 2020 modifiant plusieurs arrêtés relatifs à l'organisation du troisième cycle des études de médecine, de pharmacie et d'odontologie et aux émoluments, primes et indemnités des docteurs juniors. 02 Sept 2020, Texte n°22 [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042320041>
11. Adamietz A, Boosz A, Mueller A, Hornung D, Trunk K, Beckmann MW, et al. Complementary and alternative medicine (CAM) in women with endometriosis. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. juill 2021;262:7-12.
12. Theurel P. Thérapies complémentaires dans l'endométriose : étude qualitative du bénéfice perçu par les patientes [Thèse d'exercice]. [Strasbourg] 2020
13. Abdessacok.S.S. Endométriose, une maladie invisible mais invalidante. [Thèse d'exercice] [Toulouse] juillet 2020 :99pages.
14. Giudice LC, Kao LC. Endometriosis. Lancet. 13 nov 2004;364(9447):1789-99.
15. Santulli P, Collinet P, Fritel X, Canis M, E.M.d'Argent, Chauffour C and al. Stratégies de prise en charge de l'infertilité en assistance médicale à la procréation dans un contexte d'endométriose, RCP endométriose, CnGoF-HAS. Gyn Obs Fert et Sen. Nov 2018;46(3):373-375.

16. CNGOF (Collège National des Gynécologues Obstétriciens Français). Projet ENDOCAP. 2015 [Internet]. Disponible sur: <http://www.cngof.fr/recherche-clinique/protocoles-d-etude/124-projet-endocap>
17. Chen I, Thavorn K, Yong PJ, Choudhry AJ, Allaire C. Hospital-Associated Cost of Endometriosis in Canada: A Population-Based Study. *Journal of Minimally Invasive Gynecology* [Internet]. 12 sept 2019; 0(0).
18. Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, d'Hooghe T, Nardone F de C, Nardone C de C, et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertil Steril*. août 2011;96(2):366-373.e8.
19. Simoens S, Dunselman G, Dirksen C, Hummelshoj L, Bokor A, Brandes I, et al. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Hum Reprod*. 1 mai 2012;27(5):1292-9.
20. J.Pirrone. Perception des patientes atteintes d'endométriose concernant leur parcours de soin et place du médecin généraliste en 2020 [Thèse d'exercice]. [Paris]: Université de Paris. Faculté de santé; 2021.
21. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008; 19(84):142-145.
22. Lebeau J.P, Initiation à la recherche qualitative en santé : Le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire. Wolters Kluwer; Janvier 2021, 192pages.
23. Maisonneuve H. Guide pratique du thésard. 7<sup>e</sup> édition. Editions Scientifiques LC. [Thèse d'exercice]. [Paris] Université Paris Sud 11. Février 2010, 84pages.
24. Korstjens I, Moser A. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 4: Trustworthiness and publishing. *European Journal of General Practice*. 1 janv 2018;24(1):120-4.
25. Huntington A, Gilmour JA. A life shaped by pain: women and endometriosis. *J Clin Nurs*. oct 2005;14(9):1124-32.
26. Geoffron S, Cohen J, Sauvan M, Legendre G, Wattier.J.M, Daraï.E and al. Traitement médical de l'endométriose : prise en charge de la douleur et de l'évolution des lésions par traitement hormonal. *RPC Endométriose CNGOF-HAS*. Mars 2018; 46(3):231-47.
27. Becker CM, Gattrell WT, Gude K, Singh SS. Reevaluating response and failure of medical treatment of endometriosis: a systematic review. *Fertil Steril*. juill 2017;108(1):125-36.
28. Denny E. Women's experience of endometriosis. *J Adv Nurs*. juin 2004;46(6):641-8.
29. Petitgenet E. EndoVie : Résultats de l'enquête. Enquête sur le parcours de femmes souffrant d'endométriose. *Follox Metrios 2020* [Internet]. Disponible sur: <https://followmetrios.com/endovie-resultats-de-lenquete/>
30. Surgical Outcomes in Patients With Endometriosis: A Systematic Review. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*. 1 juill 2020;42(7):881-888.e11.
31. Abbott J, Hawe J, Hunter D, Holmes M, Finn P, Garry R. Laparoscopic excision of endometriosis: A randomized, placebo-controlled trial. *Fertility and Sterility*. oct 2004;82(4):878-84.
32. Christopher J.G, Sutton M.B, Chir.B, Simon P, Ewen M.B, Ch.B, and al. Prospective, randomized, double-blind, controlled trial of laser laparoscopy in the treatment of pelvic pain

associated with minimal, mild, and moderate endometriosis. *Fertility and Sterility*. 1 oct 1994;62(4):696-700.

33. Sutton CG, Pooley AS, Ewen SP, Haines P. Follow-up report on a randomized controlled trial of laser laparoscopy in the treatment of pelvic pain associated with minimal to moderate endometriosis. *Fertility and Sterility*. 1997;68(6):5.

34. Sandström A, Bixo M, Johansson M, Bäckström T, Turkmen S. Effect of hysterectomy on pain in women with endometriosis: a population-based registry study. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*. 2020;127(13):1628-35.

35. Sertafy D. Le marché de la contraception en France et son évolution depuis 2011 : la France serait-elle atteinte d'hormonophobie ?. *Gynécologie Obstétrique Fertilité et Sénologie*. EM-Consulte. Juillet 2018; 46(7-8):561-616

36. Vercellini P, Trespidi L, Colombo A, Vendola N, Marchini M, Crosignani PG. A gonadotropin-releasing hormone agonist versus a low-dose oral contraceptive for pelvic pain associated with endometriosis. *Fertil Steril*. juill 1993;60(1):75-9.

37. Institut National du Cancer. Définition programme personnalisé de soins [Internet]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/P/programme-personnalise-de-soins>

38. Ministère de la Santé. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Avril 2007 [Internet]. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007\\_2011.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf)

39. J.Prunella La consultation d'annonce dédiée à l'endométriose [Thèse d'exercice] [Toulouse]. 2018

40. Haute Autorité de Santé (HAS). Education thérapeutique du patient (ETP). Nov 2007. [Internet] Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/r\\_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp](https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp)

41. NICE (National Institute for Health and Care Excellence). Endometriosis: diagnosis and management NICE guideline. Sept 2017 [Internet]. Disponible sur : <https://www.nice.org.uk/guidance/ng73>

42. Association EndoFrance. Un MOOC endométriose et une semaine de formation pour les professionnels de santé. Mai 2021 [Internet]. Disponible sur: <https://www.endofrance.org/un-mooc-une-semaine-de-formation-pour-les-professionnels-de-sante/>

43. J.Fievet Rôle du médecin généraliste dans le diagnostic précoce de l'endométriose [Thèse d'exercice] [Toulouse]. 2012.

44. Culley L, Law C, Hudson N, Denny E, Mitchell H, Baumgarten M, et al. The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Human Reproduction Update*. 1 nov 2013;19(6):625-39.

45. Low WY, Edelman RJ, Sutton C. A psychological profile of endometriosis patients in comparison to patients with pelvic pain of other origins. *J Psychosom Res*. 1993;37(2):111-6.

46. Audebert A. La femme endométriosique est-elle différente ? *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*. avr 2005;33(4):239-46.

47. Peveler R, Edwards J, Daddow J, Thomas E. Psychosocial factors and chronic pelvic pain: A comparison of women with endometriosis and with unexplained pain. *Journal of Psychosomatic Research*. mars 1996;40(3):305-15.

48. Coxon L, Horne AW, Vincent K. Pathophysiology of endometriosis-associated pain: A review of pelvic and central nervous system mechanisms. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*. août 2018;51:53-67.
49. Jones G, Jenkinson C, Kennedy S. The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Obstetrics and Gynaecology*. 1 janv 2004;25(2):123-33.
50. Chiaffarino F, Cipriani S, Ricci E, Mauri PA, Esposito G, Barretta M, et al. Endometriosis and irritable bowel syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Arch Gynecol Obstet*. janv 2021;303(1):17-25.
51. A systematic review and meta-analysis of the associations between endometriosis and irritable bowel syndrome. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*. 1 mars 2020;246:99-105.
52. Sinaii N. High rates of autoimmune and endocrine disorders, fibromyalgia, chronic fatigue syndrome and atopic diseases among women with endometriosis: a survey analysis. *Human Reproduction*. 1 oct 2002;17(10):2715-24.
53. Denny E. "I Never Know From One Day to Another How I Will Feel": Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis. *Qual Health Res*. juill 2009;19(7):985-95.
54. De Ziegler D, Borghese B, Chapron C. Endometriosis and infertility: pathophysiology and management. *The Lancet*. août 2010;376(9742):730-8.
55. Marcoux S, M.D, Ph.D, Maheux R, Bérubé S, M.Sc and al. Laparoscopic Surgery in Infertile Women with Minimal or Mild Endometriosis. *NEJM (New England Journal of Medicine)* Juill 1997; 337:217-222.
56. Vercellini P, Fedele L, Aimi G, De Giorgi O, Consonni D, Crosignani PG. Reproductive performance, pain recurrence and disease relapse after conservative surgical treatment for endometriosis: the predictive value of the current classification system. *Human Reproduction*. 1 oct 2006;21(10):2679-85.
57. Potel S. Fertilité après une chirurgie d'endométriose: quelle gestion du désir de grossesse? [Thèse d'exercice] [Rouen] 2012 :116pages.
58. Veyrié A. Endométriose avant et après grossesse obtenue par FIV: une étude qualitative. [Thèse article] [Aix - Marseille] 2021;55.
59. Leeners B, Damaso F, Ochskenbein-Kölble N, Farquhar C. The effect of pregnancy on endometriosis—facts or fiction? *Human Reproduction Update*. 1 mai 2018;24(3):290-9.
60. Alberico D, Somigliana E, Bracco B, Dhouha D, Roberto A, Mosconi P, et al. Potential benefits of pregnancy on endometriosis symptoms. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*. nov 2018;230:182-7.
61. CNGOF (Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français) Ménopause UE5. 2016;14(120):131-140 [Internet]. Disponible sur: <http://www.cngof.net/E-book/GO-2016/21-ch14-131-140-9782294715518-menopause.html>
62. Bernier C. Ménopause et mitan de vie : deux phénomènes, une symbolique. *Reflète*. 2003;9(1):110.
63. Inceboz U. Endometriosis after Menopause: *Women's Health* 12 sept 2016
64. A.Quibel. Prise en charge diagnostique et thérapeutique de l'endométriose par les médecins généralistes de Seine-Maritime. [Thèse d'exercice] [Rouen] 2012:86.

65. Ministère des Solidarités et de la santé. Communiqué de presse. Olivier Véran lance les travaux de la stratégie nationale contre l'endométriose. 12 mars 2021 [Internet]. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/210312\\_-\\_cp\\_-\\_lancement\\_mission\\_strategie\\_nationale\\_contre\\_l\\_endometriose\\_-\\_12\\_mars\\_2021.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/210312_-_cp_-_lancement_mission_strategie_nationale_contre_l_endometriose_-_12_mars_2021.pdf)
66. AMELI, L'Assurance Maladie. Définition de l'ALD. 2021 [Internet]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/prescription-prise-charge/situation-patient-ald-affection-longue-duree/definition-ald>
67. Petit É. Épidémiologie de l'endométriose. *Imagerie de la Femme*. déc 2016;26(3-4):196-8.
68. Charbonnel B, Simon D, Dallongeville J, Bureau I, Gourmelen J, Detournay B. Coût du diabète de type 2 en France : une analyse des données de l'EGB. *Médecine des Maladies Métaboliques*. Fév 2018;11(S2):IIS24-IIS27.
69. Roman H, Chanavaz-Lacheray I, l'équipe Rouendométriose. The Rouen Expert center in the diagnosis and multidisciplinary management of endometriosis: A French pilot experiment. *Gynecol Obstet Fertil Senol*. Août 2018;46(7-8):563-9.
70. ENDOALSACE : Centre expert de l'endométriose de Strasbourg. Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg [Internet]. Disponible sur: <http://www.chru-strasbourg.fr/Gynecologie-obstetrique/ENDOALSACE-Centre-expert-de-lendometriose-de-Strasbourg>
71. Association Endofrance. AFENA : une nouvelle filière de soins pour la prise en charge de l'endométriose. 2021 [Internet] Disponible sur: <https://www.endofrance.org/afena-une-nouvelle-filiere-de-soins-pour-la-prise-en-charge-de-lendometriose/>
72. Ministère des Solidarités et de la Santé. Agnès BUZYN, Ministre des Solidarités et de la Santé, annonce un plan d'action pour renforcer la prise en charge de l'endométriose 2021 [Internet]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiques-de-presse/article/agnes-buzyn-ministre-des-solidarites-et-de-la-sante-annonce-un-plan-d-action>
73. Bagot J-L, Tourneur-Bagot O. Pertinence de l'éducation thérapeutique dans le cancer du sein. *Psycho Oncologie*. Déc 2010;4(S1):21-5.
74. Golant M, Altman T, Martin C. Managing Cancer Side Effects to Improve Quality of Life: A Cancer Psychoeducation Program. *Cancer Nursing*. févr 2003;26(1):37-44.

# ANNEXES

## Annexe 1 : Guide d'entretien

- ❖ Depuis que vous connaissez le diagnostic d'endométriose, accepteriez-vous de me raconter quels ont été les premiers traitements de l'endométriose que vous avez pris ? Avant la chirurgie ? Après la chirurgie ?

Questions de relance : Par qui ? Efficacité ? Tolérance ? Et la suite ?

- ❖ Maintenant qu'on a fait le point sur votre parcours médicamenteux, j'aimerais en savoir un peu plus sur les traitements actuels que vous prenez ?
- ❖ Pouvez-vous me raconter les moments éventuels sans traitements que vous avez vécu ?
- ❖ Comment jugez-vous votre prise en charge ?
- ❖ Comment envisagez-vous la suite de votre prise en charge ?
- ❖ Quelles sont les autres personnes du milieu médical ou paramédical que vous avez vues pour la prise en charge de votre endométriose ?

## Annexe 2 : Guide d'entretien final

- ❖ Depuis que vous connaissez le diagnostic d'endométriose, accepteriez-vous de me raconter quels ont été les premiers traitements de l'endométriose que vous avez pris ? Avant la chirurgie ? Après la chirurgie ?

Questions de relance : Par qui ? Efficacité ? Tolérance ? Et la suite ? ***Quelles sont les causes de ces changements de traitement ou de médecin ?***

- ❖ Maintenant qu'on a fait le point sur votre parcours médicamenteux, j'aimerais en savoir un peu plus sur les traitements actuels que vous prenez ?
- ❖ Pouvez-vous me raconter les moments éventuels sans traitements que vous avez vécu ?
- ❖ Comment jugez-vous votre prise en charge ?
- ❖ Comment envisagez-vous la suite de votre prise en charge ?
- ❖ Quelles sont les autres personnes du milieu médical ou paramédical que vous avez vues pour la prise en charge de votre endométriose ?
- ❖ ***Qu'est ce qui a changé pour vous d'apporter le diagnostic d'endométriose ?***

### **Annexe 3 : Lettre d'information sur l'étude aux participantes**

Madame,

Nous sommes deux internes en médecine générale et nous préparons un projet de recherche concernant l'endométriose. Pour cela, nous réalisons une enquête sur des femmes atteintes d'endométrioses et sur leur parcours après l'annonce diagnostique.

Nous aimerions vous rencontrer pour que vous nous racontiez votre parcours après ce diagnostic au cours d'un entretien. Les données recueillies resteront totalement anonymes.

- **Quelles sont les données vous concernant qui seront collectées et traitées ?** Nous allons vous poser des questions sur votre histoire de vie, de vécu et vos antécédents concernant votre maladie endométriosique. Nous allons également vous demander les traitements reçus et si vous avez eu recours à une chirurgie. Vous êtes libres de nous donner ces informations.

- **Pour quelle finalité vos données personnelles seront collectées et traitées ?** Ces informations seront ensuite collectées puis analysées afin de réaliser notre projet de thèse.

- **Où vont être hébergées vos données personnelles ?** Les données seront enregistrées sur un dictaphone puis réécoutées, transférées sur un ordinateur sécurisé et supprimées du dictaphone. Ce document sera enregistré sur nos ordinateurs respectifs verrouillés par un mot de passe, sur un disque dur externe et sur un Cloud sécurisé par un mot de passe

- **Un transfert de vos données personnelles hors de l'Union Européenne est-il envisagé ?** Non

- **Pendant combien de temps vos données personnelles vont-elles être conservées ?** Elles seront conservées 2ans après l'obtention de vos données.

- **Qui aura accès à vos données personnelles ?** Notre directrice de thèse, notre Président du Jury et nous.

- **Qui sera responsable de vos données personnelles ?** Nous

- **Quels sont vos droits et comment pourrez-vous les exercer ?** Vous avez le droit de vous rétracter à tout moment, de rester totalement anonyme, de ne pas répondre à certaines questions. Vous pourrez alors nous contacter afin de les faire valoir.

Si vous avez des questions au sujet du recueil, de l'utilisation de vos informations personnelles, pour exercer vos droits ou pour vous opposer à l'utilisation de vos données si vous ne souhaitez pas participer à cette étude, veuillez contacter le délégué à la protection des données du DUMG de Toulouse.

Si malgré les mesures mises en place vous estimez que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez déposer une réclamation auprès de l'autorité de contrôle de la protection des données compétente dans votre pays de résidence, la CNIL pour la France : <https://www.cnil.fr>.

Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée en 2004, vous pouvez exercer votre droit d'accès, de rectification et d'opposition aux données vous concernant en nous contactant.

## **Annexe 4 : Exemple de contexte d'énonciation**

### *Entretien E6*

L'entretien a été réalisé chez la patiente un vendredi après-midi, il faisait très beau dehors on avait donc ouvert toutes les baies vitrées avec une grande luminosité dans la pièce à vivre. Elle m'a proposé spontanément un café à boire.

Son compagnon était présent mais s'est mis en retrait dans une autre pièce pour nous laisser seules.

La patiente était détendue elle avait ressorti tout son dossier endométriose et a pu chercher quelques informations nécessaires pendant l'entretien.

Dans le cadre du contexte sanitaire de la Covid-19, nous avons gardé les masques dans la maison, ce qui m'a perturbée pour la lecture des émotions sur son visage. Malgré tout, j'ai été étonnée au cours de l'entretien de ressentir autant de colère de la patiente vis-à-vis des traitements. J'ai senti la patiente très atteinte par son sentiment d'hypersensibilité aux traitements.

Elle était très à l'aise pour raconter son histoire, avec un débit de parole rapide certainement dû à son état émotionnel. Je n'ai pas eu besoin d'utiliser beaucoup de questions de relance car la patiente détaillait avec précision son parcours.

Nous avons réalisé un entretien d'1H30, elle a dû partir chercher son fils.

Elle était heureuse de participer à notre projet de recherche et reconnaissante que des travaux soient faits sur l'endométriose.

## Annexe 5 : Tableau des caractéristiques de l'échantillon

Entretien	Age	Enfants	Profession	Milieu de vie	Date du diagnostic	Age au diagnostic	Délais depuis le diagnostic	Modalités diagnostiques	Intervention chirurgicale	Aide à la procréation	Ménopause	Recrutement
E1	27ans	0	Etudiante	Milieu urbain	2020	26 ans	1 an	Coelioscopie	Non	Non	Non	Gynécologue
E2	52ans	1	Travaille dans une industrie pharmaceutique	Milieu semi-rural	2012	43 ans	8 ans	IRM puis coelioscopie	Oui	Non	Périménopause	Médecin généraliste
E3	55ans	1	Informaticienne	Milieu semi-rural	2006	40 ans	15ans	IRM : kyste ovarien	Oui	Oui	Oui : hystérectomie	Entourage personnel
E4	41ans	1 adopté		Milieu rural	2015	35 ans	6 ans	IRM puis chirurgie	Oui	Oui	Non	Médecin généraliste
E5	28ans	0	Administratif (télétravail)	Milieu semi-rural	2019	26 ans	1an et demi	IRM + consultation spécialiste	Non	Non	Non	Médecin généraliste
E6	37 ans	1	e-commerce (télétravail)	Milieu semi-rural	2011	27 ans	10 ans	IRM + consultation spécialiste + coelioscopie	Oui, multiples	Oui	Oui : hystérectomie	Médecin généraliste
E7	40 ans	2	Préparatrice en pharmacie	Milieu rural	2014	33 ans	7 ans	Echographie + IRM puis chirurgie	Oui	Non	Oui : hystérectomie	Médecin généraliste

Entretien	Age	Enfants	Profession	Milieu de vie	Date du diagnostic	Age au diagnostic	Délais depuis le diagnostic	Modalités diagnostic	Intervention chirurgicale	Aide à la procréation	Ménopause	Recrutement
E8	41ans	1		Milieu semi-rural	2009	30 ans	11 ans	IRM puis coelioscopie	Oui, multiples	Oui	Non	Médecin généraliste
E9	26 ans	0	Secrétaire de mairie	Milieu rural	2016	21 ans	5 ans	IRM	Oui	Non	Non	Médecin généraliste
E10	29 ans	0	Reconversion professionnelle vétérinaire	Milieu urbain	2019	27 ans	2 ans	IRM	Non	Non	Non	Entourage personnel
E11	30 ans	1	IDE bloc	Milieu semi-rural	2007	16 ans	14 ans	Consultation	Oui (1)	Non	Non	Entourage personnel
E12	55 ans	2	AESH en pré retraite	Milieu semi-rural	2018	52 ans	3 ans	Consultation Médecin Généraliste + IRM	Non	Non	Oui	Médecin généraliste
E13	62 ans	1	IDE bloc retraitée	Milieu semi-rural	1994	45 ans	27 ans	Coelioscopie	Oui (1)	Non	Oui : naturelle	Entourage personnel
E14	50ans	2	Bénévole association et Responsable des relations publiques	Milieu rural	1994	23 ans	27 ans	Consultation + IRM	Oui (9 fois)	Non	Oui : hytéréctomie + ovariectomie	EndoFrance

## Annexe 6 : Exemple du tableau de codage

Thème	Catégorie	Sous-catégorie	Code	Entretien
<u>Traitement Médicamenteux</u>	Représentation des traitements	Sentiment d'empoisonnement	Compare les traitements hormonaux avec du poison	"C'est vrai que la pilule c'est aussi un poison qu'on prend." (E8)
			Sentiment d'être sensible aux produits chimiques : abandon du traitement + empoisonnement	"je suis hyper sensible aux produits chimiques. Et je m'en rends compte parce que le moindre truc chimique je ne le supporte pas ça me fait des gros effets secondaires et donc je me suis dit tant pis. [...] je ne veux pas être empoisonnée avec ces trucs" (E6)
		Peur des hormones	A peur de l'effet des hormones sur son corps	"j'ai eu aussi ma phase "pas d'hormones dans mon corps", c'est pas bon" (E14)
			Sentiment de nocivité des traitements hormonaux	"Les hormones c'est pas non plus anodin et puis on prend des médicaments tous les jours." (E11)
			Inquiétude sur une prise prolongée d'hormones comparé à une femme non atteinte d'endométriose	"Moi ce qu'il me fait peur c'est l'attrait d'avoir pris autant d'hormones comparé à une femme lambda." (E8)
		Addiction	Impression d'être dépendante des traitements	"Ha mais non j'en ai vraiment besoin. J'ai besoin d'une dose. Ça fait vraiment droguée." (E8)
			Peur de devenir addictée aux traitements	"C'est pour ça que je voulais pas prendre de médicament [...] J'avais peur d'une sorte d'addiction aux médicaments." (E6)
		Peur des effets secondaires	Inquiétude sur le long terme	"Après ce qui me fait peur c'est peut être l'effet secondaire à long terme parce que je la prends tous les jours et je vais la prendre longtemps" (E8)
			Généralisation d'un mal être avec toutes les pilules	"ben la libido, un mal être, chaque fois un côté un peu dépressive et avec toutes mes pilules ça me l'a fait." (E6)
			Peur d'un cancer secondaire	"C'est autre chose, ce n'est pas les tumeurs au cerveau mais je crois que c'est les cancers du sein.... Voilà autre chose . La peste ou le choléra. " (E8)

## **Annexe 7 : Extrait de retranscription d'un entretien (E5)**

**Depuis que vous connaissez le diagnostic d'endométriose, est ce que vous pourriez me dire quels ont été les premiers traitements que vous avez pris ?**

Alors, donc euh ... alors mon diagnostic s'est fait un peu en deux fois, c'est-à-dire qu'il y a le Dr qui l'a fortement soupçonné, euh ... c'était en octobre 2019 ... Et là où un premier médecin m'a vraiment dit noir sur blanc que j'avais une endométriose, c'était en juin 2020. Il y a eu quelques mois déjà entre ça.

Donc sans attendre par contre, le Dr a commencé à me donner une pilule parce que je n'étais pas du tout sous traitement au moment du diagnostic. Le souci que j'avais, c'est là où elle a commencé à galérer c'est que je suis une migraineuse, donc ça enlevait déjà pas mal de pilules et il y avait aussi des antécédents d'AVC dans la famille.

Donc la première chose, ça a été, elle a parlé d'un stérilet, ça a été la première étape. Donc, on a attendu que j'arrive au bon moment du cycle, j'ai pris rendez-vous et le souci c'est que c'était impossible de mettre un stérilet, mon utérus ne me le permet pas. Donc ça a été la première thèse écartée.

**C'était quel type de stérilet qu'on vous avait proposé ?**

Alors, c'était ... cuivre, non pas cuivre.

**Celui aux hormones ?**

Oui celui aux hormones, le plus petit.

**D'accord, le Kyleena peut être ?**

Oui c'est ça, exactement, voilà, j'avoue que je vais pas forcément me souvenir de tous les noms. Donc, impossible de me le mettre. Donc on a écarté cette thèse-là.

J'ai essayé ensuite Desogestrel, que j'ai pris en continu pendant 4 ou 5 mois. Et donc bin j'avais toujours mes règles, j'avais des saignements presque tout le temps. Pendant 4 ou 5 mois j'ai saigné presque tous les jours. Donc des spotting plus les règles. Donc ... c'est pas très très utile. Les douleurs étaient très très fortes, je sentais pas du tout de différence sur les douleurs.

Donc au bout de 4 – 5 mois, on a dit stop, et on est passées au Nexplanon, l'implan, que du coup elle m'a mis, que j'ai gardé pendant 6 mois et en fait ça m'a fait exactement la même chose que Désogestrel donc des saignements très réguliers, les douleurs qui étaient toujours aussi fortes, les règles toujours présentes, ... euh ... voilà, donc pareil, au bout de 6 mois, c'était en septembre 2020, elle me l'a retiré et après septembre, je n'ai plus eu aucun traitement.

Euh ... il faut savoir que j'avais vu en juin le Pr, c'est lui qui m'avait dit vraiment officiellement que j'avais une endométriose. Euh ... sauf que par la suite je n'ai plus jamais pu le joindre. Ce qui est toujours le cas aujourd'hui d'ailleurs, par rapport au Covid à l'époque et puis bon, là j'avoue que j'ai un petit peu abandonné. Je suis allée voir un autre médecin. Donc, que j'ai vu début février qui est le Dr.

Et donc depuis un peu plus d'un mois maintenant je suis sous Jasminelle. Alors, pour l'instant j'ai actuellement mes règles, donc je sais pas trop voilà ... (rires) Ce qui fait que un mois, donc j'attends un peu plus longtemps. Voilà où j'en suis au niveau des traitements on va dire médicamenteux.

**Du coup sur les traitements médicamenteux, c'est toujours le médecin traitant qui vous a tout prescrit, sauf Jasminelle ?**

Oui voilà, il n'y a que Jasminelle qui m'a été prescrit par Dr que j'ai vu la première fois en février et qui va me suivre du coup, qui me suit depuis. Euh ... et sinon tout le reste, le stérilet, désogestrel et Nexplanon c'était le Dr.

**D'accord, et le Pr, la consultation au mois de juin, qu'est ce que ça avait donné ?**

Alors en fait le Pr, donc lui il avait repris les IRM qui disaient que je n'avais rien, et lui il a tout de suite vu qu'il y avait bien une endométriose au niveau du ligament utéro-sacré, c'est ce qu'il a vu en premier. Et en fait lui, ce qu'il m'a dit c'était qu'il fallait que je me fasse opérer. Voilà, et qu'ensuite j'aurai un traitement, une mise sous ménopause chimique, suite à l'opération. C'est ce qu'il m'a dit à ce moment là et donc je devais le rappeler par la suite pour qu'on planifie l'opération, sauf que depuis je n'ai jamais pu le joindre pour planifier l'opération. J'appelais toutes les semaines et toutes les semaines on me disait de rappeler plus tard, donc ça a duré jusqu'à novembre, de juin à novembre et en novembre, voilà ... j'avoue que j'ai un peu craqué, j'en pouvais plus et heureusement, j'ai une amie qui m'a donné le nom du Dr.

Et donc début février, j'ai pu le voir à lui qui lui aussi m'a parlé d'opération. Mais lui par contre ne veut pas m'opérer tant qu'on n'a pas trouvé de traitement d'abord. Voilà, il veut d'abord qu'on arrive à supprimer mes règles et ensuite on pourra parler d'opération. Et il a aussi fait quelque chose en plus que le Pr ne m'avait pas du tout parlé : c'est que j'ai fait les tests de fertilité. Pour voir si j'avais besoin peut être d'une conservation d'ovocytes et mon dossier est passé en comité pluridisciplinaire début mars et ils ont estimé que je n'avais pas besoin de faire de conservation. Donc si j'ai l'intervention ça sera une simple intervention pour l'endométriose, la conservation est écartée en tout cas pour le moment. Ce qui me va très bien !! (rires)

**D'accord, et donc là pour le moment, avec le Dr, vous souhaiteriez rester avec lui ?**

Bin c'est vrai que le fait qu'il soit le premier à me parler fertilité, ça m'a un petit peu rassurée, il voyait sur le long terme et c'est vrai que ... c'est une clinique là où il est qui m'a beaucoup été recommandée. Ça s'est très bien passé quand je l'ai rencontré. L'avantage aussi c'est que j'ai pu le joindre plusieurs fois depuis le rdv que j'avais eu avec lui, euh ... il m'a tout de suite donné son adresse mail, voilà, quand j'ai des questions, même s'il met plusieurs jours à répondre, j'ai une réponse. C'est déjà mieux que Pr qui malheureusement ne m'a jamais répondu (soupir) Et voilà, c'est vrai que là normalement je vais le revoir dans 2 mois par rapport au fait que ça fera 3 mois que je prendrai la pilule Jasminelle, qu'on fasse un point et ... Là il faut que je prenne rdv, parce que les rdv sont longs, donc il faut que je prenne rdv dès maintenant, je pense que je vais avoir plus de 3 mois de pilule.

Après ça s'est très bien passé avec lui, il m'a mise en confiance et c'est aussi cette histoire de comité pluridisciplinaire qui m'a aussi beaucoup rassurée. Parce que c'est vrai que j'ai quand même des atteintes, au fil du temps j'ai certains médecins qui m'en disent plus entre guillemets.

Je vois là, je viens juste de rentrer d'une séance d'ostéo gynéco qui m'a été recommandé par le Dr et qui me disait que j'avais l'intestin grêle complètement bloqué dans les adhérences. Donc c'est vrai que le fait qu'il y ait une commission pluridisciplinaire ça me rassure.

### **Et du coup par rapport aux autres médecins que vous avez vus, qui est ce que vous voyez ?**

Alors du coup, je vois, je pense pas que ce soit du à l'endométriose, j'ai eu des migraines traumatiques, je vois l'ostéo pour ça et c'est vrai que du coup elles se déclenchaient beaucoup avec les règles, il y avait un côté hormonal. Ensuite je vois je vois un ostéo-gynéco depuis un peu plus d'un mois maintenant, j'ai fait ma 2<sup>e</sup> séance aujourd'hui qui me manipule beaucoup pour les adhérences pour essayer de faire lâcher les adhérences et qui fait un peu d'ostéo viscérale parce que j'ai beaucoup de pb de digestion du à l'endométriose. Et je vois aussi une diététicienne nutritionniste parce que j'ai énormément de problèmes de digestion, de prise de poids avec les pilules ... etc ... et elle m'aide aussi et c'est vrai que j'ai beaucoup changé mon alimentation grâce à elle et j'ai beaucoup moins de problème, de douleurs par rapport à la digestion. Parce que j'avais aussi énormément, énormément de douleurs. Il y avait des aliments que je ne pouvais plus du tout manger, ça me rendait malade. Donc voilà, elle m'aide à faire le tri sur ce que je peux manger ou non et ça m'aide énormément.

### **Et vous suivez un régime particulier ou ce sont simplement des conseils alimentaires ?**

Au début on est parties sur un régime antiinflammatoire. Après on s'est rendues compte qu'il y avait certaines choses, en effet, qu'il faut que j'évite, mais d'autres que je peux prendre et qui me font rien. Donc on s'adapte vraiment au fur et à mesure. Je la vois une fois tous les 2 mois à peu près et on adapte au fur et à mesure. Le régime est très personnalisé pour le coup. Au début on est parties sur quelque chose de très général, et là maintenant c'est très personnalisé, on fait en fonction de moi et de mes réactions. Je vois la différence ça c'est sûr ! (rires)

*[... entretien tronqué ...]*

### **Comment est ce que vous envisagez la suite de votre prise en charge ?**

Bin déjà trouver la bonne pilule, j'espère ! (rires) Je continue évidemment tout ce que est séances d'ostéo gynéco parce que de ce que j'ai compris c'est aussi une préparation à l'opération et puis surtout une réduction des douleurs. Pour l'instant c'est encore un peu tôt mais le but c'est de réduire les douleurs, donc pour l'instant je souffre plus qu'autre chose quand je sors de là (rires) mais ça je continue. Nutrition aussi, voilà je pense que c'est le cas de toutes, on est obligées de faire de la médecine parallèle entre guillemets, médecine douce, pour pouvoir se soulager. Après, bin, c'est pas que je rêve de me faire opérer, à la base c'est quelque chose que je ne voulais absolument pas, mais j'ai bien compris que je vais devoir y passer, donc voilà, la prochaine étape, c'est enfin avoir mon traitements pour pouvoir lancer l'opération, déprimer ces adhérences et j'espère qu'avec le traitement elles ne reviennent pas quoi.

Là où il y aura des questions, j'en suis pas la aujourd'hui, ça sera pour tout ce qui est grossesse, ça sera l'étape un peu plus compliquée parce que ça veut dire arrêter le traitements. Mais bon déjà j'avoue que pour l'instant, je sais que je peux tomber enceinte grâce au test, c'est déjà pas mal euh ... et pour l'instant je préfère m'arrêter là sur cette question. Donc voilà les prochaines étapes, trouver le bon traitement et me faire opérer.

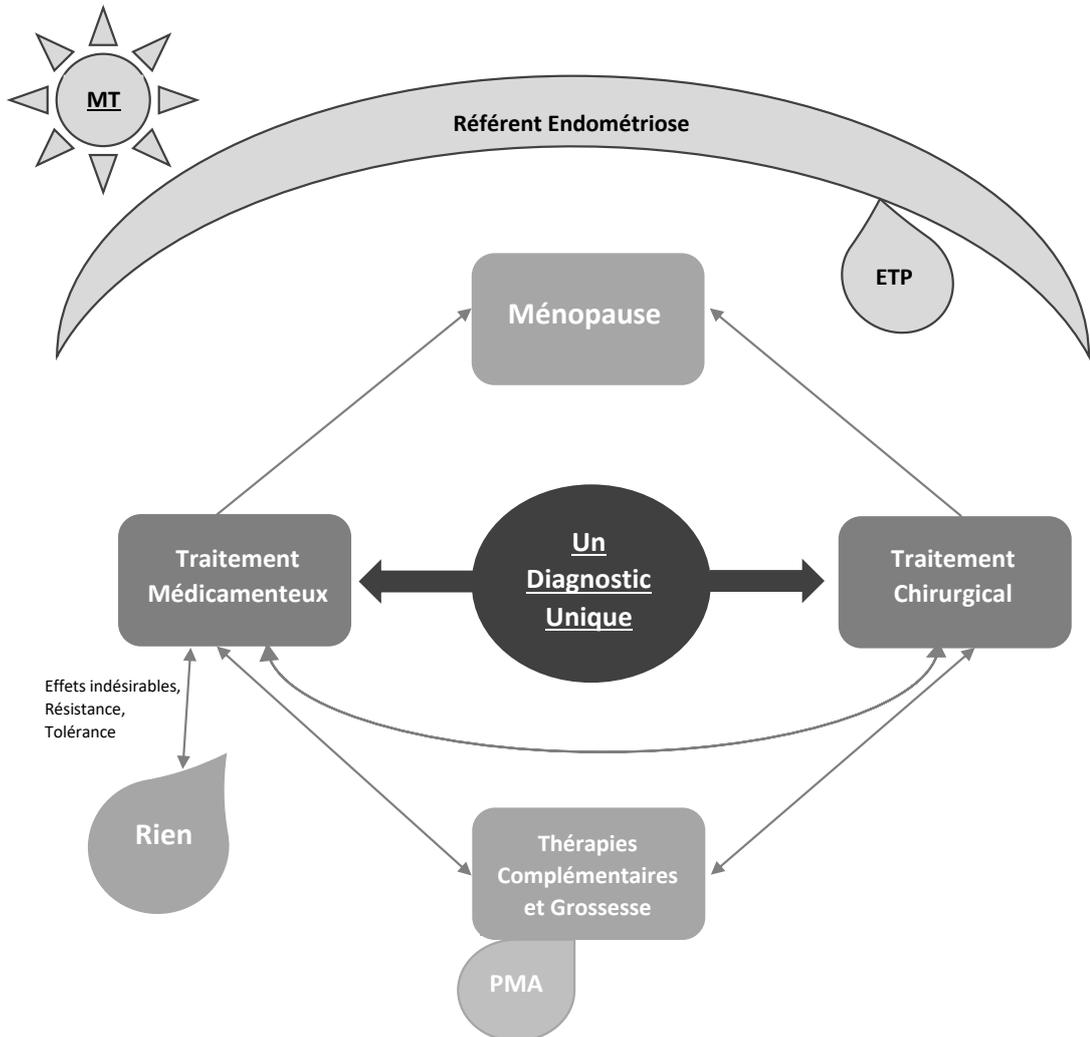
### **Pour moi une dernière question, qu'est-ce que le fait de poser le diagnostic d'endométriose, ça a changé pour vous ?**

Ça a changé tout !! (rires) C'est-à-dire que j'avais l'impression que mon corps luttait contre moi : que j'avais les problèmes digestifs, les douleurs aux règles, les migraines, euh ... quand j'avais mes règles, j'avais beaucoup de fièvre, euh ... beaucoup de bouffées de chaleur et donc ça me faisait

quand même des choses, j'avais souvent des sciatiques. Donc c'est vrai que j'avais l'impression que tout mon corps allait ... que j'étais cassée, j'avais des problèmes partout. Et déjà c'est bête à dire mais je me suis dit, bin tout vient d'un seul endroit. Donc déjà c'est pas mal, ma sciatique, je sais que c'est l'endométriose, les douleurs de règles c'est l'endométriose, mes problèmes digestifs c'est l'endométriose donc en fait déjà je me suis rendue compte que tout mon corps n'était pas contre moi, c'est juste que j'ai une maladie, bon qui crée beaucoup de choses. Mais pas 46 maladies, je ne suis pas encore prête pour la déchetterie entre guillemets (rires) Donc c'est bête, mais déjà ça m'a soulagée sur ça, j'ai un problème, réussir à le résoudre c'est autre chose, mais c'est 1 problème et pas 50, déjà.

Ensuite, après des années de douleur, bin c'est rassurant, parce qu'on me dit qu'on va peut-être pouvoir les arrêter ces douleurs donc ça donne beaucoup d'espoir au bout du compte, c'est assez contradictoire, parce que d'une côté on n'est pas heureux d'apprendre qu'on a une maladie qui se soigne pas, qui ne guérit pas en tout cas, mais d'un autre côté moi ça m'a soulagée parce que ça faisait tellement d'années que je souffrais et que j'avais tellement de problème : on me disait « mais tu as toujours un pet de travers » Voilà maintenant je sais qu'il y a une seul problème qui crée tout ça et que on peut travailler dessus. Ça a été certes une déception de savoir que j'ai une maladie comme celle-là mais un soulagement parce que je n'ai QUE cette maladie. Voilà

## Annexe 8 : Proposition schéma de la prise en charge des femmes



**Titre :** Exploration du parcours de soin après le diagnostic d'endométriose : de l'espoir à une réalité plus complexe.

**Introduction :** L'endométriose touche environ 10% des femmes en âge de procréer. Après une errance médicale, le délai diagnostique moyen est de 7 à 10 ans. Le parcours de soin après le diagnostic n'a été que peu étudié. L'objectif était d'explorer le vécu des femmes après le diagnostic d'endométriose sur le plan médical et médicamenteux dans le but d'améliorer leur prise en charge.

**Matériels et Méthodes :** L'étude qualitative a été réalisée avec 14 entretiens semi-dirigés individuels réalisées entre janvier et août 2021. Les femmes étaient majeures, volontaires, avec un diagnostic d'endométriose datant de plus de 1an et issues de régions et milieux différents. Un échantillonnage « raisonné théorique » a été réalisé. Les femmes ont été recrutées via des médecins généralistes, gynécologues, cercle amical et associations. Une analyse thématique des données a été réalisée.

**Résultats :** Le diagnostic d'endométriose marquait un tournant dans la prise en charge avec une reconnaissance et un espoir de traitement adapté. Les essais de traitements hormonaux alternaient entre soulagement et apparition d'effets indésirables. Les femmes étaient en recherche d'alternatives non médicamenteuses avec un mouvement « sans hormones » et se tournaient vers des thérapies complémentaires. La chirurgie pouvait intervenir pour soulager les douleurs. La fertilité était une préoccupation importante avec des grossesses précieuses. La ménopause était perçue comme un espoir de soulagement. La douleur chronique avait un retentissement sur la qualité de vie avec un impact psychologique. Chaque femme avait son parcours d'endométriose et devenait actrice dans la prise en charge. L'écoute, la disponibilité et la pédagogie ont été des éléments favorables à une relation de confiance. Le médecin généraliste avait un rôle de coordinateur avec un œil bienveillant.

**Discussion et Conclusion :** Afin d'améliorer la prise en charge, de meilleures explications sur les traitements et leurs effets secondaires, une meilleure écoute et l'expression d'une incertitude thérapeutique favoriseraient une relation de confiance. Le parcours après le diagnostic reste délicat et non uniformisé. Chaque femme a son endométriose ce qui complexifie la prise en charge des professionnels. La création d'un parcours personnalisé de soins au sein de filières sur un territoire permettrait un maillage thérapeutique et une prise en charge pluriprofessionnelle globalisée. Des programmes d'éducation thérapeutique permettraient aux femmes d'être plus impliquées.

**Mots clés :** Endométriose, Diagnostic, Parcours de soin, Thérapeutique, Après-diagnostic

**Date de soutenance :** le 08 Février 2022

**Directrice de thèse :** Dr Anne FREYENS

**Discipline administrative :** Médecine Générale

---

**Title:** Care pathway exploration after diagnosis of endometriosis: from hope to a more complex reality.

**Introduction:** Endometriosis affects approximately 10% of women of childbearing age. After a medical wandering, the average diagnostic delay is 7 to 10 years. The care pathway after diagnosis has not been studied a lot. The objective was to explore experiences of women after the diagnosis of endometriosis medically and medicinally in order to improve their care.

**Materials and Methods:** The qualitative study was carried out with 14 semi-structured individual interviews between January and August 2021. Women were adults, volunteers, with a diagnosis of endometriosis dating back more than 1 year and coming from different regions and backgrounds. "Theoretical reasoned" sampling was carried out. Women were recruited through general practitioners, gynecologists, friendly circles and associations. A thematic analysis of the data was carried out.

**Results:** Diagnosis of endometriosis was a turning point in management with recognition and hope for an appropriate treatment. Trials of hormonal treatments alternated between relief and the onset of side effects. Women were looking for non-drug alternatives with a "hormone-free" movement and were turning to complementary therapies. Surgery could intervene to relieve pain. Fertility was a big concern with precious pregnancies. Menopause was seen as a hope for relief. Chronic pain had an impact on the quality of life with a psychological impact. Each woman had her endometriosis journey and became an actress in the care. Listening, availability and pedagogy were favorable elements to a trust relationship. The general practitioner had a coordinating role with a benevolent eye.

**Discussion and Conclusion:** In order to improve care, better explanations of treatments and their side effects, better listening and the expression of therapeutic uncertainty would promote a trust relationship. The course after the diagnosis remains delicate and not standardized. Each woman has her endometriosis, which complicates the professional care. The creation of a personalized course of care within sectors in a territory would allow therapeutic networking and globalized multi-professional care. Therapeutic education programs would enable women to be more involved.

**Key words:** Endometriosis, Diagnosis, Care course, Treatment, Post diagnosis