



**HAL**  
open science

## Parcours de soin disparate et complexe : évaluations et impacts sur la qualité de vie des patientes endométriosiques

Cassandra Guillemot, Josephine Klinkenberg, Florence Sordes

### ► To cite this version:

Cassandra Guillemot, Josephine Klinkenberg, Florence Sordes. Parcours de soin disparate et complexe : évaluations et impacts sur la qualité de vie des patientes endométriosiques. Le partenariat de soin avec le patient : analyses, 2021, 3, pp.34-58. hal-04191114

**HAL Id: hal-04191114**

**<https://hal.science/hal-04191114v1>**

Submitted on 30 Aug 2023

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

# PARCOURS DE SOIN DISPARATE ET COMPLEXE : EVALUATIONS ET IMPACTS SUR LA QUALITE DE VIE DES PATIENTES ENDOMETRIOSIQUES

**Cassandra Guillemot,<sup>1</sup> Joséphine Klinkenberg,<sup>1</sup> Florence Sordes.<sup>1</sup>**

<sup>1</sup>Centre d'Études et de Recherches en Psychopathologie et Psychopathologie de la santé (CERPPS), EA7411. Université Toulouse II Jean-Jaurès. Allées Antonio-Machado, 31058 Toulouse Cedex 9, France.

## Résumé

L'endométriose est une maladie complexe, multifactorielle avec une symptomatologie différentielle, duquel découle un parcours long et fastidieux où l'errance diagnostique atteint en moyenne 7 ans (EndoFrance, 2018). Les soins y sont souvent insuffisamment coordonnées et conduisent à un parcours de soin hétérogène et non optimal (Inserm, 2018) avec une pluralité de propositions et relations thérapeutiques bien réelles. La qualité de vie peut être affectée au regard du parcours de soin et du vécu émotionnel résultant.

Un échantillon de 635 femmes de 18 à 56 ans a répondu à des questionnaires auto-administrés évaluant la symptomatologie anxio-dépressive (HAD), la prise de décision partagée inhérente à leur parcours de soin (SDM-Q9), l'image corporelle (BIS) ainsi que la qualité de vie (SF-36). Des questions sociodémographiques et biomédicales ont également été posées.

Les résultats mettent en évidence que les participantes ont mis en moyenne 9,5 ans avant d'être diagnostiquées ( $ET = 6,8$ ), 86,2% d'entre elles considéraient que les médecins n'accordaient pas ou peu d'importance à leurs symptômes. Elles sont aujourd'hui 26,7% à considérer n'être pas intégrées aux décisions thérapeutiques. Cette dernière variable est centrale puisqu'en lien avec les niveaux de qualité de vie physique et mentale et la satisfaction de leurs propositions de soin. Ces constats nous amènent à réfléchir à un partenariat entre les patients et les médecins, dans le but d'améliorer la prise en soin.

**Mots-clés:** endométriose, partenariat, décisions thérapeutiques, qualité de vie

## **Abstract**

Endometriosis is a complex, multifactorial disease with differential symptomatology, resulting in a long and tedious course of treatment where diagnostic erraticism reaches 7 years (EndoFrance, 2018). The often insufficiently coordinated management leads to a heterogeneous and non-optimal care pathway (Inserm, 2018) with a plurality of management and real therapeutic relationships. What about the reality of patients facing their doctor? Psychological processes that can explain quality of life and emotional experience will be examined in the light of Bruchon-Schweitzer's multifactorial integrative transactional model.

For this purpose, a sample of 635 women aged 18 to 56 years completed a self-administered questionnaire assessing anxiety-depressive symptomatology (HAD), shared decision making inherent in their care (SDM-Q9), body image (BIS) and quality of life (SF-36). Sociodemographic and biomedical questions were also asked.

The results show that the participants took an average of 9.5 years to be diagnosed (SD = 6.8), and before that, 86.2% of them considered that their symptoms were of little or no importance to doctors. Today, 26.7% of them consider that they are not included in treatment decisions. This last variable is central since it is linked to levels of physical and mental quality of life and satisfaction with care. These findings lead us to think about a partnership between patients and doctors, with the aim of improving care.

**Keywords:** *endometriosis, partnership, therapeutic decisions, quality of life*

## INTRODUCTION

L'endométriose fait partie des maladies gynécologiques chroniques, c'est-à-dire des maladies « caractérisées par leur durée, par la gestion qu'elles exigent (...) et par l'incertitude qu'elles provoquent » (Direction Générale de la Santé, 2004, p.6). Cette pathologie est caractérisée par « la présence, hors de la cavité utérine, de tissu endométrial, associant glandes épithéliales et stroma » (Audebert, 2018, p. 9). Sa prévalence est mal connue, mais elle est globalement considérée comme touchant 10% des femmes en âge de procréer (Inserm, 2018).

Sa complexité est telle qu'il n'existe pas une endométriose, mais des endométrioses. D'ailleurs, même sa symptomatologie est disparate car elle est dépendante de la localisation, du type et de la sévérité des lésions, entraînant pour 50 à 75% des patientes une symptomatologie douloureuse (Bulteri, Coccia, Battiston & Borini, 2010). On peut considérer que l'endométriose impacte le quotidien des femmes : 80% d'entre elles affirment se sentir limitées dans leurs tâches quotidiennes (EndoMind, 2013). De cette maladie complexe, multifactorielle avec une symptomatologie différentielle découle un parcours long et fastidieux où l'errance diagnostique atteint les alentours de 7 ans (EndoFrance, 2018). Durant cette période, les patientes peuvent présenter une symptomatologie endométriosique typique mais sans pour autant avoir de diagnostic. Lorsqu'elles sont enfin diagnostiquées, ce sera au stade le plus avancé de la maladie pour 15 à 20% d'entre elles, et ce, à cause des délais de diagnostic (Matsuzaki et al., 2006).

### ***Quid du parcours de soin ?***

A l'aube des recherches biocliniques visant à préciser voire à modifier les recommandations de parcours de soin de l'endométriose, qu'en est-il de la réalité des patientes face à leur médecin ? Les prises en charge souvent insuffisamment coordonnées conduisent à un parcours de soin hétérogène et non optimal (Inserm, 2018).

Les options thérapeutiques sont restreintes. Elles incluent principalement une mise au repos des lésions par le biais d'une hormonothérapie en continue. L'hormonothérapie est source de nombreux effets secondaires, en fonction des molécules utilisées (Mahutte et Arici, 2003). La diversité des molécules ne s'adapte pas à toutes les patientes, obligeant le médecin à renouveler et diversifier les prescriptions et les risques associés. Un rapport coût/bénéfice est évalué en fonction des effets secondaires de chaque thérapie (Roman, 2007), amenant parfois les patientes à refuser le traitement en raison du coût trop important sur leur vie quotidienne. Ainsi, cette hormonothérapie n'est pas le traitement permettant la guérison de la maladie ou les potentielles récurrences (Vercellini et al., 2001).

L'autre alternative est chirurgicale, avec un risque de récurrence important lors des exérèses incomplètes (Borghese et al., 2014). Les indications des chirurgies diffèrent selon les praticiens, qui évaluent, ici aussi, la balance « bénéfiques/risques » pour chacune des patientes. Les nouvelles recommandations de la HAS et du CNGOF ne sont plus en faveur d'une chirurgie à visée diagnostique, avançant que les potentielles adhérences

post-opératoires sont plus délétères qu'un diagnostic certain confirmé par biopsie. Ainsi, les chirurgies doivent être maintenant proposées uniquement lorsque l'organe touché par les lésions endométriosiques est en souffrance (HAS, 2017). Cette évolution peut amener une proposition de soin chirurgicale hétérogène.

Ce parcours de soin peut se complexifier. En effet, l'endométriose est également associée à un risque d'infertilité dont la prévalence est aux alentours d'une femme sur deux (Holoch et al., 2010). Le polymorphisme clinique et l'absence de recommandations bien établies compliquent à nouveau les soins (Collinet et al., 2006). Une information sur les possibilités de préservation de la fertilité doit être envisagée en cas de risque d'altération prématurée de la fertilité, notamment en cas de chirurgie (Santulli et al., 2018), ainsi que la législation (n°2011-814 du 7 juillet 2011) le prévoit.

Aussi, par la multiplicité des problématiques induites par l'endométriose (multiplicité d'organes touchés, essais de différents traitements, ...), les patientes passent par de multiples consultations médicales et gynécologiques (Jones, Jenkinson & Kennedy, 2004), induisant une errance médicale. Chaque praticien compose avec les connaissances acquises de la recherche clinique et leur propre expérience. Ainsi, les patientes sont confrontées à des parcours de soin différents, amenant à se poser la question de la place de la patiente, de son implication dans la relation avec son/ses médecins, dans le système de soin.

La littérature nous montre l'impact bénéfique de la confiance dans cette relation, ne serait-ce, que dans l'observance thérapeutique (Altice, Mostashari et Friedland, 2001), le partenariat de soin vis-à-vis des effets secondaires et l'amélioration de la qualité de vie (Préau, Villes et Spire, 2009). Le fait de prendre part aux décisions thérapeutiques est associée à une meilleure qualité de vie et une amélioration de l'état de santé, notamment dans les maladies chroniques, qui impliquent une relation de longue durée avec le médecin (Joosten et al., 2008 ; Rubenstein et al., 1989 ; McLachlan et al., 2001), ce qui est le cas de l'endométriose. Il s'agit ici de faire écho à un véritable partenariat de soin où l'on considère le patient comme membre à part entière de l'équipe soignante (CPASS, 2013).

### ***Quid de l'impact psychologique de l'endométriose ?***

La maladie chronique vient fragiliser l'estime de soi et amplifier les questions concernant le corps : corps blessé, traité, impuissant et médicalisé (Danion-Grillart, 2003). Les traitements et leurs effets secondaires, les possibles et diverses chirurgies, la douleur, les souffrances sont autant de facteurs venant vulnérabiliser le corps de la femme atteinte d'endométriose (Steiger, 2018). Nous pouvons même dire que la maladie et ses traitements peuvent transformer ce corps, modifier l'apparence physique. Le port d'une stomie, l'usage répétée de sondes urinaires pendant des périodes variables peuvent être vécus comme un choc, un traumatisme. Ainsi, l'image du corps se trouve altérée, voire même la féminité fragilisée.

Les patientes endométriosiques présentent alors un risque accru de développer un trouble anxieux ou une dépression majeure (Chen et al., 2016).

Nous savons que si l'endométriose a un impact sur le niveau de qualité de vie physique, social et mental (Ferreira et al., 2016, Nnoaham et al., 2011, Culley et al., 2013), l'état émotionnel influe également sur la qualité de vie des patientes (Vali et Walkup, 1998 ; Ades et Coll, 2002). Cette pathologie affecte l'ensemble des dimensions de la qualité de vie, notamment en cas de symptômes douloureux (Nnoaham et al., 2011), symptômes retrouvés chez 75 % de femmes atteintes (Bulletti, Coccia, Battiston & Borini, 2010). Elle vient impacter les dimensions telles que la fertilité, la sexualité, la capacité à travailler et à maintenir des relations sociales (Ferreira, Bessa, Drezett et Abreu, 2015). On estime que 80% des femmes se sentent limitées dans leurs tâches quotidiennes (EndoMind, 2013). De fait, la qualité de vie des patientes est affectée dans sa durée.

L'objectif de l'étude est de comprendre les déterminants de la qualité de vie au regard des parcours de soins et des relations thérapeutiques chez les femmes atteintes d'endométriose.



## **METHODOLOGIE**

### ***La procédure***

Le protocole de recherche a été déposé en ligne et partagé sur différents réseaux sociaux. L'anonymat des participantes a été respecté et aucune information nominative n'a été recueillie. Les participantes ont toutes validé électroniquement leur consentement éclairé afin de pouvoir accéder au questionnaire. La passation durait une vingtaine de minutes.

### ***Les participants***

L'échantillon est composé de 635 femmes de 18 à 56 ans ( $M = 31,97$  ;  $ET = 7,43$ ) recrutées par le biais des réseaux sociaux.

Elles ont mis en moyenne 9,5 ans avant d'être diagnostiquées ( $ET = 6,8$ ) et ont consulté 5,38 gynécologues (de 1 à 37 ;  $ET = 4,42$ ) avant ce diagnostic. 53,2% de notre échantillon a été déjà opéré par coelioscopie ou laparotomie pour leur endométriose. Parmi elles, 25,1% ont déjà demandé par elle-même une intervention à leur médecin, qui a été accordé pour 13,5% des femmes.

86,2% d'entre elles considèrent que les médecins n'accordaient pas ou peu d'importance à leurs symptômes avant le diagnostic et 26,7% estiment que les médecins ne les intègrent pas aux décisions thérapeutiques liées à leur pathologie. 24% de notre échantillon est convaincu que leur médecin leur cache des informations volontairement sur leur état de santé.

Elles évaluent à 5.5/10 leur satisfaction concernant leur parcours de soin global.

Pour finir, 51,1% d'entre elles présentent une symptomatologie anxieuse sévère et 16,9% une symptomatologie dépressive sévère.

### **Les mesures**

► Nous avons réalisé un questionnaire sociodémographique reprenant l'âge, la situation maritale et la catégorie socio-professionnelle, ainsi qu'un questionnaire biomédical reprenant le type de traitement, le type d'intervention chirurgicale, la localisation des atteintes de l'endométriозe, le profil poly-pathologique, le parcours AMP (si stimulation IAC, FIV en cours).

Sont associées à cela, des questions concernant le vécu de l'endométriозe et du parcours médical associé : la date de diagnostic et le temps qui s'est écoulé entre les premiers symptômes et le diagnostic, l'évaluation de la douleur, le nombre de dispositif hormonaux testés, ainsi que des questions relevant le degré de satisfaction concernant les différents parcours de soin (la préservation de la fertilité, douleur, chirurgicale), la confiance accordée envers le/les médecin(s), le sentiment de pouvoir tout aborder avec lui, les effets secondaires ressentis et la sensation de la prise en compte des avis et des ressentis.

- Nous évaluerons les troubles anxieux et dépressifs grâce à *l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD)*, de Zigmund et Snaith, (1983), dans sa version française de Friedman et al, de 2001.

- Elle comporte au total 14 items cotés de 0 à 3 points. Sept items sont relatifs à l'anxiété (total A) et les 7 autres à la symptomatologie dépressive (total D), permettant l'obtention de deux scores. Un score supérieur à 10 peut vouloir indiquer une symptomatologie anxieuse et dépressive sévère. Les analyses de fiabilité des sous dimensions anxiété ( $\alpha = 0.74$ ) et dépression ( $\alpha = 0.78$ ) montrent une cohérence interne satisfaisante.
- Nous questionnerons la perception d'une prise de décision partagée vis-à-vis du traitement au cœur de la relation « patiente-médecin » grâce au *Shared Decision Making Questionnaire* (SDM-Q-9, Kriston et al., 2010), composé de 9 items cotés à l'aide d'une échelle de Likert de 1 à 6. L'intervalle des scores s'étend de 9 à 54. Un score faible indique un sentiment de non décision et de non prise en compte de l'avis de la patiente vis-à-vis du traitement prescrit. L'analyse de fiabilité ( $\alpha = 0.94$ ) montre une excellente cohérence interne.
- Nous évaluerons l'image du corps par le biais de la *BIS* (*Body Image Scale*). Elle comporte 10 items évaluant la perception de l'apparence physique ainsi que les changements corporels causés par la maladie ou les traitements prescrits. Son score varie de 9 à 40 sur une échelle de Lickert allant de 1 à 4. Elle a été construite et validée en français pour répondre à la recherche clinique dans une population spécifique : celle des femmes atteintes du cancer du sein.

Ses propriétés psychométriques font qu'elle peut être élargie à d'autres types de tumeurs (Brédart, Verdier, Dolbeault, 2007). Son utilisation dans l'endométriose n'a pour le moment pas été interrogée malgré la pertinence des items vis-à-vis de cette pathologie et de ses traitements. L'analyse de fiabilité ( $\alpha = 0.91$ ) montre une excellente consistance interne.

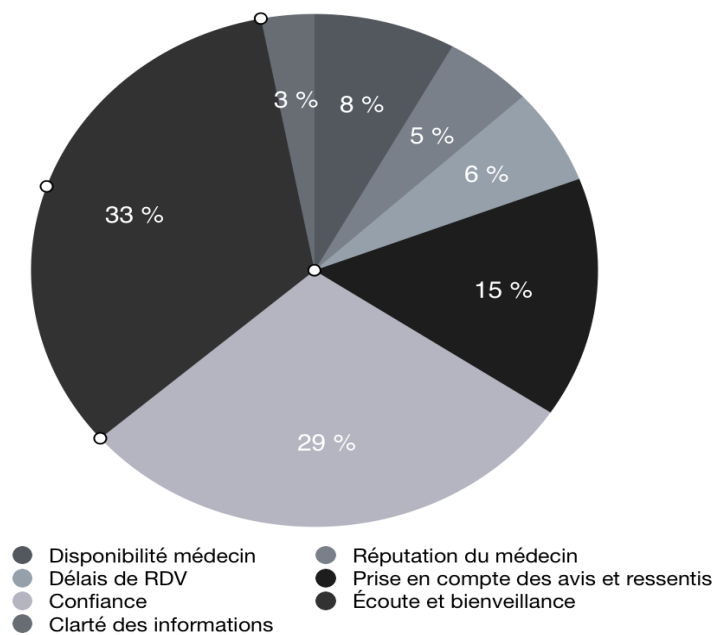
- Nous apprécierons la qualité de vie liée à la santé grâce au *Medical Outcome Short Form 36 Health Survey Questionnaire* (MOS-SF36, Ware et Sherborne, 1992), dans sa version française courte comprenant 36 items (Leplège, Ecosse, Verdier et Perneger, 1998). L'échelle évalue 8 dimensions de la santé (fonctionnement physique, douleur physique, limitation physique, santé générale, vitalité, fonctionnement social, limitation sociale et santé mentale). Pour chacune, le score varie de 0 à 100, les scores tendant vers 100 indiquent une meilleure qualité de vie. Les analyses de fiabilité des sous-dimensions qualité de vie physique ( $\alpha = 0.89$ ) et qualité de vie mentale ( $\alpha = 0.92$ ) montrent une bonne consistance interne. La SF-36 est l'un des questionnaires le plus utilisé dans l'évaluation de la qualité de vie chez des patientes atteintes d'endométriose (Darai et al., 2009).

## Analyses statistiques

Des tests paramétriques ont été réalisés afin d'effectuer des analyses corrélationnelles, des comparaisons de groupes et de moyenne, ainsi que des régressions linéaires multiples. Les analyses sont effectuées sous SPSS (version 25).

## Résultats

Diagramme 1 : Fréquences des variables les plus importantes dans le partenariat de soin selon les patientes



Le diagramme fournit une répartition des fréquences des différentes variables considérées comme les plus importantes dans le partenariat de soin selon les patientes. Parmi les propositions faites aux participantes de l'étude, l'écoute et la bienveillance (33%), la confiance (29%) et la prise en compte des avis et ressentis (15%) sont les variables les plus

importantes dans leur relation avec leur praticien au détriment des délais parfois longs des rendez-vous (6%), de la réputation du médecin (5%) ou encore de la clarté des informations (3%).

### ***Liens corrélationnels entre nos différents outils psychométriques***

Afin d'explorer le lien entre chacune de nos échelles, des corrélations paramétriques (Pearson) ont été effectuées entre le sentiment de prise de décision partagée, l'image du corps, la symptomatologie anxio-dépressive ainsi que les scores résumés de la santé générale et mentale.

Les analyses indiquent que les femmes qui estiment prendre part aux décisions thérapeutiques sont celles qui ressentent le moins de symptomatologie dépressive et qui ont la meilleure santé générale et santé mentale.

Une altération de l'image du corps chez nos participantes est corrélée avec la présence de symptomatologie anxio-dépressive et une altération de la santé générale et mentale.

La qualité de vie mentale semble être une variable clé dans les liens qu'elle entretient avec les autres variables puisqu'elle s'y retrouve corrélée. (Tableau 1)

Tableau 2 Corrélation entre le sentiment de prise de décision partagée, l'image du corps, la symptomatologie anxio-dépressive ainsi que les scores résumés de la qualité de vie physique et mentale

	PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE	IMAGE DU CORPS	SYMPTOMATOLOGIE ANXIEUSE	SYMPTOMATOLOGIE DÉPRESSIVE	SANTÉ GÉNÉRALE	SANTÉ MENTALE
PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE	-	-	-	-.138**	.111**	.135**
IMAGE DU CORPS	-	-	.356**	.393**	-.301**	-.337**
SYMPTOMATOLOGIE ANXIEUSE	-	.356**	-	.519**	-.404**	-.660**
SYMPTOMATOLOGIE DÉPRESSIVE	-.138	.393**	.519**	-	-.493**	-.644**
QUALITÉ DE VIE PHYSIQUE	-	-	-.346**	-.490**	.482**	.482**
QUALITÉ DE VIE MENTALE	.115**	-	-.563**	-.659**	-	-

\*Résultats significatifs à  $p < 0.05$

\*\* Résultats significatifs à  $p < 0.001$

*Comparaison de moyenne entre les différentes considérations médicales (prise en compte des symptômes ou non) en fonction de la qualité de vie physique et mentale*

L'analyse de variance et son test post-hoc (Bonferroni) montrent l'effet significatif de l'importance que les médecins ont pu accorder aux symptômes liés à l'endométriose sur la qualité de vie mentale et physique ( $F(1,635) = 6,45 ; p < .001$ ).

Les femmes pour qui les médecins n'ont pas accordé d'importance aux symptômes présentent une plus faible qualité de vie physique ( $m = 43,29$ ) et mentale ( $m = 37,81$ ) que celles dont les médecins ont estimé leurs symptômes ( $m = 51,70$ ), ( $m = 44,62$ ) ; ( $p = .002$ ) celles ayant eu un diagnostic précoce ( $m = 51,58$ ), ( $m = 47,76$ ) ; ( $p = .010$ ).

### ***Déterminants de la satisfaction des différents parcours de soin possibles pour l'endométriose***

Afin de mieux comprendre la satisfaction des différents parcours de soin de l'endométriose (hormonal, douleur, et satisfaction globale du parcours de soin) nous avons effectué trois analyses de régressions multiples afin d'expliquer ces différents scores.

Au niveau hormonal, la satisfaction est expliquée par la forte confiance que la patiente accorde en son médecin ( $\beta = .25$ ), la participation à une prise de décision partagée ( $\beta = .05$ ), le fait d'avoir consulté peu de médecin ( $\beta = -.14$ ) et se sentir libre de pouvoir tout aborder avec celui-ci ( $\beta = .11$ ) ( $F(1,635) = 139,45$  ;  $p < .001$  ;  $R^2$  ajusté = 0.21).

Concernant la douleur, la satisfaction est expliquée par le fait de participer à la prise de décision partagée ( $\beta = .57$ ), se sentir libre de pouvoir tout aborder avec son médecin ( $\beta = .18$ ) et d'accorder une grande confiance à son médecin ( $\beta = .19$ ), ( $F(1,635) = 159,72$ ,  $p < .001$  ;  $R^2$  ajusté = .26).



Et enfin, concernant la satisfaction du parcours de soin global, celle-ci va être expliquée par le fait d'accorder une grande confiance en son médecin ( $\beta = .58$ ), se sentir libre de tout aborder avec celui-ci ( $\beta = .12$ ) et d'avoir pris part aux décisions thérapeutiques ( $\beta = .27$ ) ( $F(1,635) = 1060,48$  ;  $p < .001$  ;  $R^2$  ajusté = 0.65)

### ***La qualité de vie physique et mentale chez les participantes atteintes d'endométriose***

Nous avons effectué des analyses de régression multiple afin d'identifier le poids des prédicteurs de la qualité de vie physique et mentale chez nos participantes en incluant des variables telles que : la prise de décision partagée, l'image du corps, les symptomatologies anxio-dépressives, le nombre de professionnel consulté avant d'être diagnostiquée et pour être enfin rentrer dans un parcours de soin ainsi que les degrés de satisfactions de ces différents parcours.

Une bonne qualité de vie physique est expliquée par l'absence d'une symptomatologie anxieuse ( $\beta = -1.78$ ) et dépressive ( $\beta = -.63$ ), le fait de ne pas consulter beaucoup de médecin actuellement ( $\beta = -1.1$ ) ainsi qu'avant d'être diagnostiquée ( $\beta = -.80$ ), avoir une bonne image corporelle ( $\beta = -.31$ ) et être satisfaite des propositions thérapeutiques hormonales ( $\beta = .68$ ) ; ( $F(6,629) = 50,23$   $p < .001$  ;  $R^2 = .57$  et  $R^2$  ajusté = .32).

Une bonne qualité de vie mentale est expliquée par l'absence d'une symptomatologie anxieuse ( $\beta = -1.61$ ) et dépressive ( $\beta = -2.43$ ), le fait d'avoir consulté peu de médecin pour être diagnostiquée ( $\beta = -.43$ ) ainsi

qu'être satisfaite de la préservation de la fertilité faite par le médecin ( $\beta = .48$ ) ( $F(4,631) = 165,83$  ;  $p < .001$  ;  $R^2 = .72$  et  $R^2$  ajusté = .51).

## DISCUSSION

Nous venons de le souligner par les apports théoriques, le parcours d'une femme atteinte d'endométriose est un parcours disparate et complexe. Nos résultats statistiques font le constat d'un parcours dont nous pouvons considérer un impact sur le bien-être physique et mental, venant questionner les relations.

D'ailleurs, chez ces patientes, nous remarquons une altération de l'état émotionnel, notamment en termes d'anxiété et de dépression, résultats déjà constatés dans de nombreuses études (Panel et Renouvel, 2007).

À travers nos résultats, nous mettons en évidence que les femmes atteintes d'endométriose recherchent avant tout des qualités humaines chez leurs professionnels de santé et non plus seulement des compétences pratiques, qui deviennent secondaires dans leur parcours de soin. En effet, sont recherchées les qualités d'écoute, de bienveillance, de confiance, de prise en compte des avis et des ressentis et beaucoup moins la réputation des médecins.

Nos résultats vont dans le sens de la recherche de Billings & Stoeckle (1989) mettant en avant la satisfaction des patients par rapport à l'attitude humaniste du médecin (une compréhension empathique de leurs problèmes).

Nous pouvons faire l'hypothèse que cette satisfaction pourrait avoir un impact sur l'engagement dans le traitement et dans l'amélioration de la qualité de vie, ce que montrent nos résultats. En effet, la qualité de vie est moindre lorsque les médecins ne prennent pas en compte les symptômes énoncés par les patientes.

Ajoutons que la satisfaction des patientes, quant aux propositions thérapeutiques concernant les hormones, la douleur ou encore le partenariat global suppose la confiance en son médecin et un libre échange dans la relation professionnel de santé-patient, un diagnostic rapide et une participation à la prise de décision.

Nous trouvons, par ailleurs, un lien entre la prise de décision partagée et la qualité de vie, qui demanderait à être davantage explicité à travers des données longitudinales pour établir un véritable lien prédictif. Néanmoins, ces résultats préliminaires concordent avec la recherche de Joosten et al., (2008) qui constate les effets positifs d'une prise de décision partagée avec une nette amélioration de l'état de santé et de la qualité de vie chez les personnes atteintes de maladie chronique. Nos participantes expriment une meilleure qualité de vie physique et mentale lorsqu'elles n'éprouvent ni anxiété, ni dépression, mais également lorsqu'elles bénéficient rapidement d'un partenariat médical pour leur endométriose.

En effet, nous savons qu'en raison du délai de diagnostic, 15 à 20% des patientes sont diagnostiquées d'une endométriose de stade IV, considéré comme le stade le plus avancé (Matsuzaki et al., 2006).

Plus spécifiquement, ajoutons que la qualité de vie mentale voit la nécessité de la satisfaction de la préservation de la fertilité. La qualité de vie physique, quant à elle, se voit associée à une bonne image corporelle et à la satisfaction concernant l'hormonothérapie.

Repenser cet engagement du patient, au cœur d'une relation thérapeutique nouvelle, nécessite d'interroger la façon dont les patientes vont, et peuvent participer aux prises de décisions concernant leur traitement (Abrahams, Foti et Kean, 2015) et surtout, qui sont ces femmes et de quoi ont-elles besoin pour participer ? Assurément, les patientes doivent être aptes physiquement à recevoir et psychologiquement disponibles à la réflexion et aux choix nécessaires imposés par leur pathologie. Les patientes doivent aussi avoir accès à des informations claires relatives à leur qualité de vie et aux répercussions induites par leurs traitements (Retzer et al., 2017) afin de pouvoir participer activement aux prises de décision. Nos résultats indiquent par exemple que la clarté des informations médicales données par le médecin est la variable que nos participantes considèrent comme la moins importante dans le partenariat de soin. Comment participer à une prise de décision partagée sans avoir connaissance de toutes les informations suffisantes et pertinentes ?

Au-delà même de la transmission des informations, rien n'assure que les patients les percevront comme espérées, l'intégration des éléments est plus complexe provoquant une distorsion, un réel biais entre le partage des éléments par les médecins et la prise de décision conjointe, que l'anxiété, ou la dépression ressentie peut encore davantage altérée.

Dans la littérature, 10% des patients estiment que les décisions thérapeutiques sont prises sans leur participation (Rocque et al., 2018). Alors, quid de nos 26,7% ? L'implication des patientes endométriosiques dans leur parcours de soin et leurs choix de soin peut être induite par les médecins, via cette notion de « décision partagée », vectrice d'une meilleure qualité de vie physique et mentale et d'une satisfaction des différents parcours de soin de cette pathologie si disparate et complexe.

## **CONCLUSION**

A l'aune de l'évolution des modèles de santé et d'intégration des patients dans leur parcours de soin, cette recherche vient montrer à quel point le système de santé paternaliste (où les patients sont soumis aux décisions des professionnels de santé), mais également l'approche centrée sur le patient, dans laquelle ces derniers sont au centre du système de soin, ne suffisent plus à appréhender le parcours de soin des patientes endométriosiques.

L'endométriose étant une maladie chronique, les patientes acquièrent un savoir expérientiel qui doit être utilisé au même titre que les savoirs scientifiques dans un modèle de partenariat (Tourette-Turgis, 2010).

Ainsi, il semble nécessaire que l'on envisage que ces patientes s'impliquent dans une co-construction, avec l'investissement des deux parties, où la patiente n'est plus là comme seul approbateur mais bien comme partenaire de soin.

De fait, il est important de comprendre quelles sont les stratégies possibles dans une situation de prise de décision partagée pour être en adéquation avec les attentes thérapeutiques, les désirs du patient et son état émotionnel, tout au long de sa trajectoire de soin (Treffers & Putora, 2020).

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Ades, P. A., Savage, P. D., Tischler, M. D., Poehlman, E. T., Dee, J., & Niggel, J. (2002). Determinants of disability in older coronary patients. *American heart journal*, 143(1), 151-156.

Abrahams, E., Foti, M., & Kean, M. A. (2015). Accelerating the delivery of patient-centered, high-quality cancer care. *Clinical Cancer Research*, 21(10), 2263-2267.

Altice, F. L., Mostashari, F., & Friedland, G. H. (2001). Trust and the acceptance of and adherence to antiretroviral therapy. *Journal of acquired immune deficiency syndromes (1999)*, 28(1), 47-58.

Audebert, A. (2018). *Endométriose : guide pratique pour le clinicien*. France : Sauramps Médical.

Association EndoFrance. (2018). Repéré à : <https://www.endofrance.org>

Association EndoMind. (2013). La définition de l'endométriose. Repéré à : <https://www.endomind.org/definition-endometriose>

Billings J.A. & Stoeckle J.D. (1989) : *Clinical encounter. A guide to the medical interview and cases presentation*. Year Book Medical Publishers, Chicago.

Brédart, A., Verdier, A. S., & Dolbeault, S. (2007). Traduction/adaptation française de l'échelle "Body Image Scale"(BIS) évaluant la perception de l'image du corps chez des femmes atteintes de cancer du sein. *Psycho-oncologie*, 1(1), 24-30.

Borghese, B., Santulli, P., Streuli, I., Lafay-Pillet, M. C., de Ziegler, D., & Chapron, C. (2014). Récidive de la douleur après chirurgie pour endométriose profonde: pourquoi? Que faire?. *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, 43(1), 12-18.

Bulletti, C., Coccia, M. E., Battistoni, S., & Borini, A. (2010). Endometriosis and infertility. *Journal of assisted reproduction and genetics*, 27(8), 441-447.

Centre de Pédagogie Appliquée aux Sciences de la Santé (CPASS) de l'Université de Montréal. Pratique collaborative : engagement et leadership. Montréal : Université de Montréal, Direction collaboration et partenariat patient/CPASS ; 2013b, 88 p. [Consulté le 22 octobre 2021]. Disponible en ligne : [http://www.ruis.umontreal.ca/documents/Rapport\\_engagement\\_et\\_leadership.pdf](http://www.ruis.umontreal.ca/documents/Rapport_engagement_et_leadership.pdf)

Chen, L. C., Hsu, J. W., Huang, K. L., Bai, Y. M., Su, T. P., Li, C. T., ... & Chen, M. H. (2016). Risk of developing major depression and anxiety disorders among women with endometriosis: a longitudinal follow-up study. *Journal of affective disorders*, 190, 282-285.

Collinet, P., Decanter, C., Lefebvre, C., Leroy, J. L., & Vinatier, D. (2006). Endométriose et infertilité. *Gynécologie obstétrique & fertilité*, 34(5), 379-384.

Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M., & Raine-Fenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Human reproduction update*, 19(6), 625-639.

Danion-Grilliat, A. (2003). Le poids et le sens des représentations de la maladie. *Thiel MJ, éd. Où va la médecine*, 156-76.

Daraï, E., Coutant, C., Bazot, M., Dubernard, G., Rouzier, R., & Ballester, M. (2009). Intérêt des questionnaires de qualité de vie chez les patientes porteuses d'une endométriose. *Gynécologie obstétrique & fertilité*, 37(3), 240-245.

Direction Générale de la Santé (2004). Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : attentes des patients et des professionnels. Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille.

Ferreira, A. L. L., Bessa, M. M. M., Drezett, J., & de Abreu, L. C. (2016). Quality of life of the woman carrier of endometriosis: systematized review. *Reprodução & Climatério*, 31(1), 48-54.

Gaumont-Prat, H. (2011). Publication de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. *Propriété industrielle*, 2.

Haute Autorité de Santé. (2017). Prise en charge de l'endométriose : démarche diagnostique et traitement médical. Repéré à : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise\\_en\\_charge\\_de\\_lendometriose\\_-\\_demarche\\_diagnostique\\_et\\_traitement\\_medical\\_-\\_fiche\\_de\\_synthese.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometriose_-_demarche_diagnostique_et_traitement_medical_-_fiche_de_synthese.pdf)

Holoch, K. J., & Lessey, B. A. (2010). Endometriosis and infertility. *Clinical obstetrics and gynecology*, 53(2), 429-438.

INSERM. (2018). Endométriose : une maladie gynécologique fréquente mais encore mal connue. Repéré à : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/endometriose>

Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 25(2), 123-133.

Joosten, E. A., DeFuentes-Merillas, L., De Weert, G. H., Sensky, T., Van Der Staak, C. P. F., & de Jong, C. A. (2008). Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychotherapy and psychosomatics*, 77(4), 219-226.

Kriston, L., Scholl, I., Hölzel, L., Simon, D., Loh, A., & Härter, M. (2010). The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). Development and psychometric properties in a primary care sample. *Patient education and counseling*, 80(1), 94-99.



Kunneman, M., Gionfriddo, M. R., Toloza, F. J., Gärtner, F. R., Spencer-Bonilla, G., Hargraves, I. G., ... & Montori, V. M. (2019). Humanistic communication in the evaluation of shared decision making: a systematic review. *Patient education and counseling*, 102(3), 452-466.

Lepège, A., Ecosse, E., Verdier, A., & Perneger, T. V. (1998). The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *Journal of clinical epidemiology*, 51(11), 1013-1023.

Mahutte, N. G., et Arici, A. (2003). Medical management of endometriosis-associated pain. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, 30, 133-150.

Matsuzaki, S., Canis, M., Pouly, J. L., Rabischong, B., Botchorishvili, R., & Mage, G. (2006). Relationship between delay of surgical diagnosis and severity of disease in patients with symptomatic *Fertility and sterility*, 86.

McLachlan SA, Allenby A, Matthews J, et al: Randomized trial of coordinated psychosocial interventions based on patient self-assessments versus standard care to improve the psychosocial functioning of patients with cancer. *J Clin Oncol* 19:4117-4125, 2001.

Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., ... & Study, W. E. R. F. G. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility and sterility*, 96(2), 366-373.

Panel, P., & Renouvel, F. (2007). Prise en charge de l'endométriose: évaluation clinique et biologique. *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, 36(2), 119-128.

Préau, M., Villes, V., & Spire, B. (2009). La rupture de confiance envers le médecin auprès de patients infectés par le VIH: quels déterminants psychosociaux?. *Les Cahiers internationaux de psychologie sociale*, (2), 145-167.

Retzer, K., Lacek, J., Skokan, R., Del Genio, C. I., Vosolsobě, S., Laňková, M., ... & Luschnig, C. (2017). Evolutionary conserved cysteines function as cis-acting regulators of Arabidopsis PIN-FORMED 2 distribution. *International journal of molecular sciences*, 18(11), 2274.

Rocque, G. B., Williams, C. P., Halilova, K. I., Borate, U., Jackson, B. E., Van Laar, E. S., ... & Knight, S. J. (2018). Improving shared decision-making in chronic lymphocytic leukemia through multidisciplinary education. *Translational behavioral medicine*, 8(2), 175-182.

Roman, H. (2007). Prise en charge d'une endométriose douloureuse. *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, 36(2), 141-150. <https://doi.org/10.1016/j.jgyn.2006.12.008>.

Rubenstein LV, Calkins DR, Young RT, et al: Improving patient function: A randomized trial of functional disability screening. *Ann Intern Med* 111:836-842, 1989.

Santulli, P., Collinet, P., Fritel, X., Canis, M., d'Argent, E. M., Chauffour, C., ... & Chapron, C. (2018). Stratégies de prise en charge de l'infertilité en assistance médicale à la procréation dans un contexte d'endométriose, RPC Endométriose, CNGOF-HAS. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*, 46(3), 373-375.

Steiger, A. (2018). *Une araignée dans le ventre. Mon combat contre l'endométriose*. Autrement.

Tourette-Turgis, C. (2010). Savoirs de patients, savoirs de soignants: La place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique. *Pratiques de formation: Analyses*, 58(59), 135-51.

Treffers, T., & Putora, P. M. (2020). Emotions as social information in shared decision-making in oncology. *Oncology*, 98(6), 430-437.

Vali, F. M., & Walkup, J. (1998). Combined medical and psychological symptoms: impact on disability and health care utilization of patients with arthritis. *Medical Care*, 1073-1084.

Vercellini, P., Zaina, B., Trespidi, L., Stellato, G., Vicentini, S., & Pisacreta, A. (2001). The use of LHRH agonists and antagonists in the treatment of myomata. *Infertility and Reproductive Medicine Clinics of North America*, 12(1), 195-214.

Ware (John E.), Sherbourne (Cathy D.). – The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection, *Medical Care*, 30, 6, 1992, p.473-483.

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*, 67(6), 361-370.