



Réseau doctoral
en santé publique



Note interdisciplinaire

Prises en soin et qualité de vie des personnes atteintes d'endométriose

Zélia Breton

zelia.breton@inserm.fr / zelia@lyv.app

Thèse en santé publique spécialité épidémiologie
ED 570 Ecole Doctorale de Santé Publique

Equipe Exposome et Héritéité, CESP, Inserm
Lyv Healthcare
Université Paris Saclay

Directrice de thèse : Dr Marina Kvaskoff
Encadrante de thèse : Dr Maïa Alexaline

Résumé

L'endométriose est une maladie chronique, systémique et inflammatoire (1). L'endomètre est la muqueuse tapissant l'intérieur de l'utérus et qui est éliminé lors des règles. L'endométriose se caractérise par la présence de tissus semblables à l'endomètre à l'extérieur de la cavité utérine (2). Cette maladie a des répercussions multiples, impactant non seulement la santé physique, mais aussi les sphères psychologique, sociale, professionnelle et économique des patientes (3). Son influence dépasse largement les douleurs pelviennes, impactant la qualité de vie des femmes atteintes. Grâce à une collaboration public-privé, le premier objectif de cette thèse est de caractériser la prise en soins et la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose. Suite à cet état des lieux, le second objectif est d'identifier des facteurs d'interventions pour mieux vivre avec l'endométriose, maladie chronique sans traitement curatif.

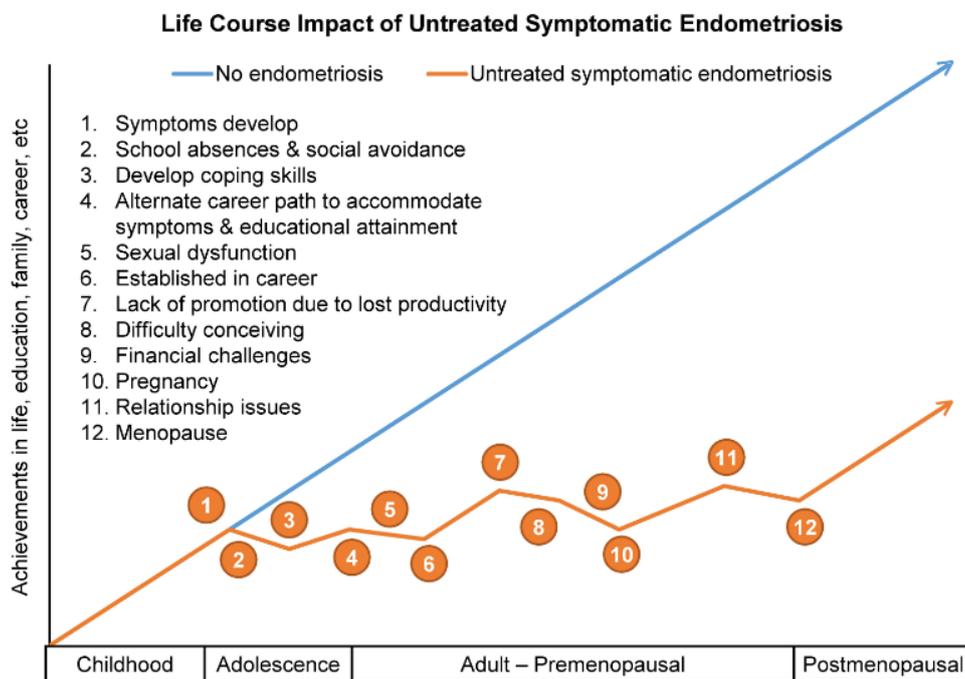
Les résultats de cette recherche mettent en évidence plusieurs constats majeurs. Le délai moyen de diagnostic en France est estimé à dix ans entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic. L'impact psychologique est considérable, avec 32 % des femmes présentant un niveau d'anxiété élevé et 45 % un niveau de dépression élevé. Toutefois, moins de 20 % des femmes atteintes font une demande de reconnaissance administrative de leur maladie. Un long parcours de soins, la présence de comorbidités, des douleurs sévères et un état de santé globalement dégradé sont associés à un délai de diagnostic allongé, une faible qualité de vie ainsi qu'à des niveaux élevés d'anxiété et de dépression. À l'inverse, une bonne qualité de vie, un délai de diagnostic plus court et l'absence de besoin de reconnaissance administrative sont souvent observés chez des patientes bénéficiant de conditions socio-économiques favorables, ayant présenté leurs premiers symptômes plus tardivement et suivant un programme numérique multidisciplinaire d'accompagnement.

Cette thèse a permis d'identifier des facteurs d'intervention pour mieux vivre avec l'endométriose et de proposer des pistes de prévention et d'amélioration de la prise en soins. Le manque d'information, de prévention, d'éducation et de formation sur l'endométriose constitue un frein majeur à une prise en charge efficace. Cette note interdisciplinaire met en lumière l'impact potentiel de cette thèse sur les décisions de santé publique, afin d'améliorer la santé des populations.

Contexte du problème de santé publique

L'endométriose est une maladie chronique et inflammatoire qui touche environ 10 % des femmes en âge de procréer (1). L'endométriose affecte profondément la vie des patientes sur de multiples plans. Au-delà des douleurs pelviennes, elle a un impact majeur sur la qualité de vie, le bien-être psychologique, la vie professionnelle et économique, la sexualité, ainsi que les relations de couple et la vie sociale. Elle peut même jusqu'à modifier la trajectoire de vie des patientes (3,4) – Figure 1. Malgré son poids sur la santé publique, l'endométriose reste insuffisamment reconnue et documentée.

Figure 1 - Représentation de l'impact de l'endométriose sur la trajectoire de vie des patientes - Missmer et al., 2021



Le délai moyen de diagnostic est estimé à sept ans, entre les premiers symptômes et le diagnostic. Toutefois cette errance se poursuit souvent après le diagnostic, les patientes étant confrontées à des difficultés d'orientation dans leur parcours de soins, ainsi qu'à des conséquences médicales, économiques et sociales importantes. L'absence de traitement curatif fait de la gestion des symptômes le principal besoin des patientes atteintes d'endométriose (5). Les disparités et difficultés d'accès aux soins font de l'endométriose un problème de santé publique marqué par des inégalités sociales. Le manque de formation des professionnels de santé, le retard de diagnostic et la diversité des parcours de soins conduisent à une forte insatisfaction des patientes. Nombre d'entre elles expriment un besoin crucial d'être mieux entendues et accompagnées dans leur prise en charge (6). La mise en place d'une approche pluridisciplinaire et d'un modèle de soins intégrés apparaît comme une priorité pour améliorer la qualité de vie des femmes atteintes et réduire les inégalités d'accès aux soins.

Cependant, plusieurs lacunes scientifiques et médicales persistent, justifiant la nécessité d'une recherche approfondie. Les données épidémiologiques sur l'endométriose restent encore limitées, ce qui complique la caractérisation précise des besoins des patientes et des facteurs influençant leur qualité de vie. Cette thèse vise ainsi à combler ces manques en apportant un éclairage sur les facteurs influençant la prise en soins et en proposant des pistes d'amélioration pour une meilleure qualité de vie des patientes.

Résumé des travaux de thèse en épidémiologie

Le premier objectif de cette thèse était de caractériser la prise en soins et la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose. Suite à cet état des lieux, son second objectif était d'identifier les facteurs associés à une meilleure prise en soins, afin d'informer le développement d'interventions pour mieux vivre avec l'endométriose, maladie chronique sans traitement curatif.

Dans un premier temps, la thèse a exploré la question du délai de diagnostic de l'endométriose à travers une étude menée au sein de la cohorte de patientes ComPaRe-Endométriose. L'analyse transversale d'un large échantillon de femmes atteintes a révélé un délai moyen de diagnostic de 10 ans pour l'endométriose, et de 11 ans pour l'adénomyose. Un délai plus long était associé à l'âge, à une situation économique défavorable, à des douleurs multiples avant le diagnostic, aux antécédents familiaux d'endométriose, et au nombre de consultations médicales avant le diagnostic. À l'inverse, un délai plus court était associé à un faible niveau d'éducation ou à un âge plus précoce aux premiers symptômes.

Le deuxième objectif de recherche a porté sur les niveaux de symptômes anxiodépressifs des patientes atteintes d'endométriose. L'étude a montré que, bien que les niveaux moyens de symptômes anxiodépressifs soient globalement légers au sein de la cohorte ComPaRe-Endométriose, 32% et 45% des patientes présentaient un niveau de symptômes modéré à sévère respectivement d'anxiété et de dépression. Ces niveaux étaient associés à des conditions socio-économiques défavorables, un état de santé perçu comme faible, des douleurs chroniques et un parcours de soins long et complexe avant le diagnostic. En revanche, un âge plus avancé, une absence de traitement pour la douleur ou un suivi par échographie étaient associés à des niveaux plus faibles d'anxiété et de dépression.

Une revue systématique de la littérature a complété ces travaux en explorant les caractéristiques des patientes et de leur mode de vie associées à une meilleure ou une moins bonne qualité de vie. Parmi les 21 études présentant un faible risque de biais, une qualité de vie plus élevée était associée à des profils socio-économiques plus favorables, à une prise en charge de qualité, à des stratégies

d'adaptation efficaces et à certaines interventions non médicamenteuses telles que l'acupuncture, les interventions psychologiques, un programme de santé numérique ou l'exercice physique supervisé. À l'inverse, une mauvaise qualité de vie était associée à un état de santé général détérioré, à des symptômes sévères et à des modes de vie peu sains.

Ce travail de recherche s'est également intéressé à la reconnaissance administrative de l'endométriose, notamment l'accès aux statuts d'affection longue durée (ALD), allocation adulte handicapé (AAH) et reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Sur près de 3000 participantes de la cohorte ComPaRe-Endométriose, 72% avaient connaissance d'au moins un de ces statuts, mais seulement 20% avaient déjà effectué une demande. Parmi elles, les taux d'obtention étaient de 68% pour l'ALD, 23% pour l'AAH et 82% pour la RQTH. Les demandeuses avaient souvent des conditions socio-démographiques plus précaires, un mauvais état de santé, ou des parcours de soins complexes. L'obtention des statuts était plus courante chez les femmes ayant des problèmes de fertilité. Les critères d'obtention nécessitent d'être harmonisés sur le territoire et de prendre davantage en compte les niveaux de douleurs, la qualité de vie, la santé mentale et la situation socio-économique, afin de répondre efficacement aux besoins des patientes.

Enfin, la thèse a évalué l'impact d'un programme numérique d'accompagnement des patientes atteintes d'endométriose sur leurs symptômes et leur qualité de vie. Cette étude pilote, menée auprès de 92 participantes suivant le programme et 149 femmes d'un groupe contrôle, a montré que l'utilisation d'un programme d'accompagnement numérique sur trois mois était associée à une réduction significative de l'intensité globale des symptômes (en particulier l'anxiété, la dépression, les douleurs neuropathiques et l'endobelly), et à une amélioration de la qualité de vie et des connaissances perçues sur la maladie. Ce travail a mené à la publication d'un article scientifique dans la revue *Journal of Medical Internet Research – Formative Research* en janvier 2025, disponible en open-access (7).

Un résumé des associations identifiées dans cette thèse est présenté en Figure 2 et Figure 3. Ces schémas illustrent et résument les résultats des études menées dans cette thèse. Ils permettent de visualiser les associations observées, en mettant en évidence les facteurs associés à plusieurs événements de santé (outcomes) relatives à la prise en soins et à la qualité de vie. Ces facteurs ont été représentés par des couleurs plus intenses lorsqu'ils étaient associés à plusieurs outcomes, facilitant ainsi l'identification des points d'attention prioritaires pour l'orientation des politiques publiques.

Figure 2 - Facteurs associés à une meilleure prise en soins et à une qualité de vie plus élevée avec l'endométriose

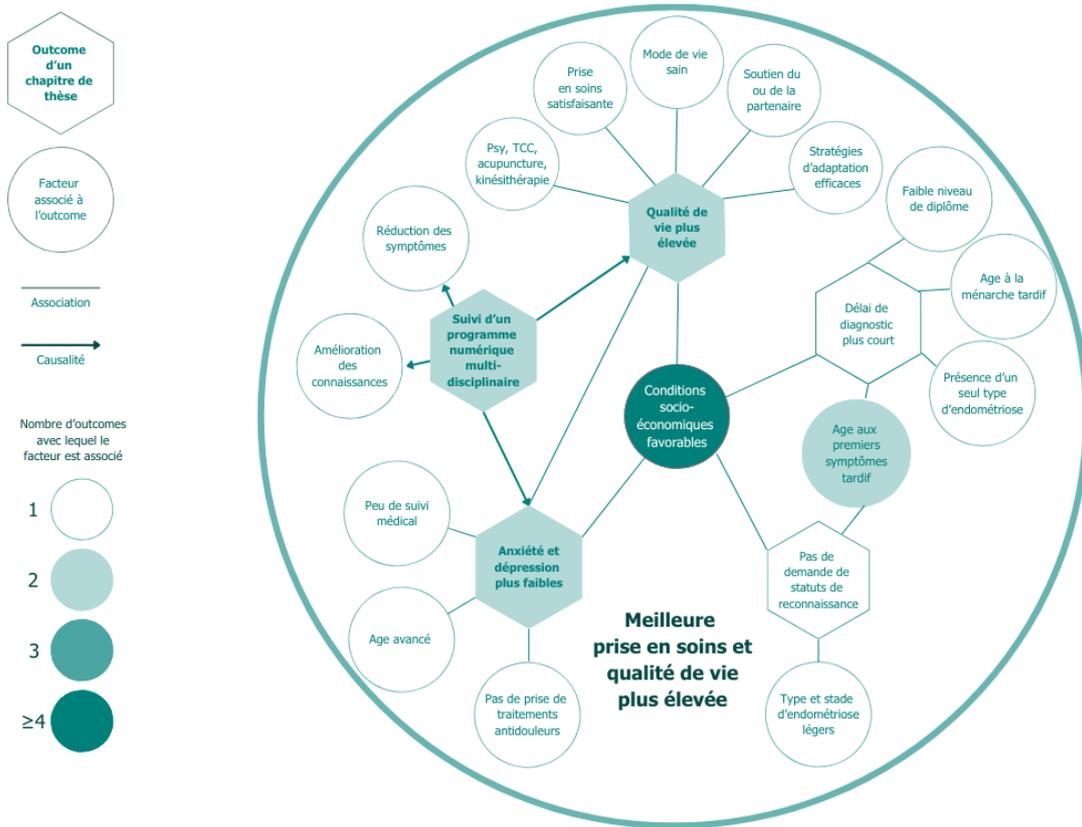
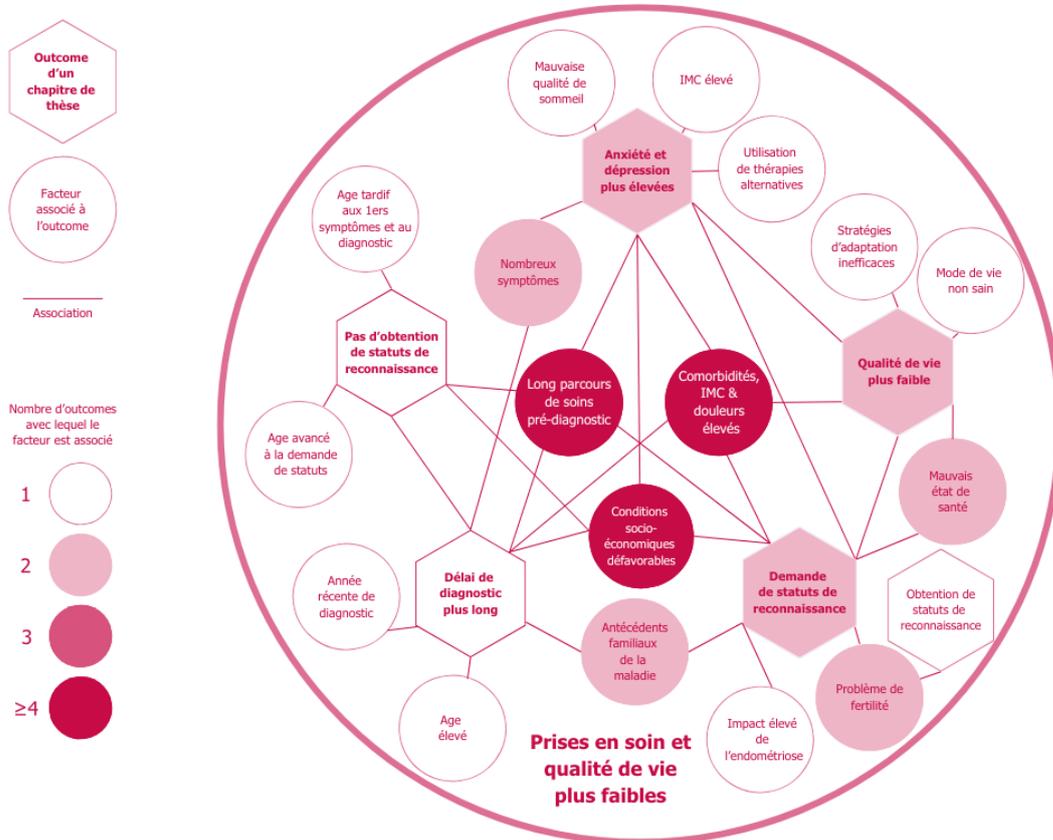


Figure 3 - Facteurs associés à une prise en soins et à une qualité de vie avec l'endométriose plus faibles dans la thèse



Perspectives pluridisciplinaires en Santé Publique

Les travaux réalisés dans cette thèse ont permis d'apporter un regard épidémiologique sur la prise en soins et la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose. Toutefois, la santé publique étant un domaine intrinsèquement pluridisciplinaire, ces résultats ouvrent des perspectives dans d'autres champs scientifiques qui peuvent enrichir la compréhension et l'amélioration de la prise en charge de l'endométriose.

Démographie et épidémiologie sociale

L'endométriose concerne des personnes aux profils socio-démographiques variés, et son impact diffère selon l'âge, le genre, la situation économique et la localisation géographique. Des analyses en sous-groupes des facteurs associés au délai de diagnostic, aux niveaux d'anxiété et de dépression, de qualité de vie et des demandes et obtentions des statuts de reconnaissance selon les lieux de vie permettraient de noter d'éventuelles inégalités territoriales dans la prise en soins de la maladie. Aussi, des analyses selon les groupes d'âge pourraient permettre de noter des besoins spécifiques, par exemple pour les adolescentes, les femmes en péri-ménopause ou ménopausées. Enfin, une analyse spécifique des facteurs associés à la prise en soins et à la qualité de vie avec une endométriose chez les personnes transgenres permettrait d'identifier les besoins spécifiques de cette communauté. De plus, il serait pertinent d'analyser les facteurs spécifiques à la France, mais aussi de développer des recherches similaires au sein de population de pays en développement qui n'ont pas les mêmes accès aux soins. Une approche en épidémiologie sociale permettrait d'évaluer les inégalités sociales et territoriales d'accès aux soins, en tenant compte du gradient social qui influence le recours aux soins, particulièrement dans les déserts médicaux où ces inégalités sont exacerbées. Il est également important de souligner que la majorité des recherches sur l'endométriose ont été réalisées auprès de populations caucasiennes. Pour appréhender cette pathologie dans une perspective globale, il est nécessaire de produire des données issues de patientes aux origines géographiques et ethniques diverses, permettant ainsi des comparaisons entre différentes populations.

Droit et politiques de santé

Les politiques de santé autour de l'endométriose s'inscrivent dans un cadre réglementaire incluant par exemple les directives européennes. Toutefois, leur efficacité reste à questionner : ces réglementations débouchent souvent sur des actions d'information et de prévention menées par des instances comme la HAS ou les ARS, mais aboutissent plus difficilement à des changements structurels concrets. La stratégie nationale de lutte contre l'endométriose illustre ces enjeux, en mettant l'accent

sur la formation des professionnels de santé, l'amélioration du diagnostic, le développement de la recherche et la sensibilisation du grand public. L'évaluation de cette stratégie nationale doit reposer sur des indicateurs quantitatifs tels que le nombre de professionnels formés, le nombre de diagnostics établis, le volume de projets de recherche financés ou encore le nombre de campagnes de prévention mises en place. Toutefois, il reste essentiel de questionner la pertinence de ces critères pour mesurer réellement l'impact de ces politiques sur la prise en charge et la qualité de vie des patientes.

Economie de la santé

L'économie de la santé permet d'évaluer l'impact financier de l'endométriose en prenant en compte divers coûts : dépenses médicales, recherche et développement, arrêts maladie, consommation de soins ou encore perte de productivité. Cependant, l'évaluation économique de cette maladie soulève plusieurs défis. Donner une valeur économique à la qualité de vie, à la vie sexuelle ou au bien-être psychologique reste complexe, car ces aspects sont souvent peu pris en compte dans les analyses. De plus, les outils utilisés pour estimer le coût socio-économique, comme l'espérance de vie en bonne santé, négligent souvent l'impact sur le bien-être global des patientes. Le coût de l'endométriose, tant pour les patientes que pour la société, est un aspect essentiel à considérer. Une analyse coût-utilité permettrait d'évaluer le bénéfice médico-économique d'un parcours de soins adapté. L'intégration de thérapies alternatives et complémentaires dans la prise en charge pourrait être évaluée sous cet angle afin de mesurer leur impact sur la qualité de vie et les coûts de santé.

Management de la santé et marketing social

Nous pouvons nous interroger sur l'implémentation et l'organisation d'un parcours de soin adapté pour répondre à la fois aux enjeux de prises en soin pré-diagnostic ainsi que de la prise en charge et l'amélioration de la qualité de vie post-diagnostic. Le management de la santé et le marketing social permettent d'améliorer la prise en charge de l'endométriose en diffusant des bonnes pratiques et en sensibilisant les différents acteurs de santé. Cependant, au lieu de simplement créer des recommandations, cette discipline analyse les conditions qui ont permis l'émergence de bonnes pratiques qui sont déjà mises en place. Par exemple, plutôt que de se limiter à promouvoir un suivi médical coordonné, il faudrait identifier et renforcer les éléments qui facilitent réellement ce suivi, comme l'accès aux spécialistes, une meilleure formation des professionnels ou des ajustements dans l'organisation des soins. Cette approche structurelle permettrait d'avoir un impact plus concret et durable sur la prise en charge des patientes. Une analyse en sciences de gestion pourrait évaluer l'efficacité des filières de soins et l'impact de la formation des professionnels de santé par exemple.

Sciences humaines et sociales

Une approche sociologique permet, en s'appuyant sur des enquêtes ethnographiques et biographiques, de comprendre les trajectoires de vie des patientes. Ces analyses mettent en lumière les obstacles auxquels les patientes sont confrontées, notamment dans leurs relations de couple et face à l'infertilité, dans leur vie professionnelle et personnelle. Aussi, la sociologie de l'action publique éclaire la manière dont l'endométriose est progressivement devenue un problème de santé publique. L'émergence de la maladie sur l'agenda politique résulte de mobilisations collectives et du travail des associations de patientes qui ont contribué à déconstruire l'indifférence institutionnelle. L'étude des politiques publiques mises en œuvre permet de questionner les destinataires de ces mesures, les dispositifs déployés, ainsi que les écarts entre les discours institutionnels, les réalités du terrain et les besoins des patientes.

En complément de l'approche sociologique, les sciences humaines et sociales apportent un éclairage essentiel sur les dimensions psychologiques et culturelles de l'endométriose. La psychologie de la santé permet d'explorer les répercussions émotionnelles et cognitives de la maladie, notamment en termes de résilience, de stratégies d'adaptation (ou coping) et du rôle du soutien social dans la prise en charge. L'évaluation de dispositifs de prise en charge psychologique pourrait également contribuer à améliorer la qualité de vie des patientes.

Sciences comportementales

Les sciences comportementales offrent un cadre essentiel pour comprendre comment implémenter efficacement les stratégies de gestion et d'auto-gestion de l'endométriose afin d'améliorer la qualité de vie des patientes. Au-delà des traitements médicaux, la gestion de la maladie repose souvent sur des ajustements du mode de vie et de l'hygiène de vie, comme l'alimentation, l'activité physique ou encore l'accès à des soins complémentaires. Cependant, modifier des comportements de santé et des habitudes de vie est un défi majeur, influencé par de nombreux facteurs psychologiques, sociaux et économiques. Les inégalités sociales de santé se traduisent également par des inégalités dans les comportements individuels : certaines populations rencontrent davantage de difficultés à adopter des pratiques bénéfiques en raison d'un manque d'accès à l'information, de contraintes financières ou d'un environnement défavorable. Dans cette perspective, les sciences cognitives et le marketing social pourraient jouer un rôle clé en optimisant les campagnes de prévention et d'éducation à la santé. En appliquant les techniques du marketing commercial, il devient possible de concevoir des interventions plus ciblées et efficaces, adaptées aux réalités et aux besoins des patientes, afin d'impulser une dynamique durable de changement de comportement.

Environnement et travail

Il est important de repenser les aménagements du travail et de sensibiliser les employeurs aux contraintes spécifiques que l'endométriose impose. La question du travail reste un point aveugle des inégalités sociales de santé. Une meilleure documentation des conditions de vie et de travail des patientes permettrait d'identifier les adaptations les plus pertinentes, qu'il s'agisse d'horaires flexibles, de télétravail ou d'un accès facilité aux soins. L'intégration de ces enjeux dans les politiques de formation professionnelle et de sensibilisation pourrait contribuer à réduire la stigmatisation et les discriminations subies par les patientes.

Par ailleurs, les enjeux environnementaux et leur lien avec les maladies chroniques et hormonales, dont l'endométriose, méritent une attention particulière. L'impact des perturbateurs endocriniens, pose la question de la prévention à différentes échelles. On pourrait réfléchir à développer des sujets de recherche sur l'impact de l'environnement sur les niveaux d'anxiété et de dépression ou sur la qualité de vie avec une endométriose par exemple. Globalement, nous pouvons imaginer des recherches explorant les liens entre conditions de vie, de travail, entourage social et nos outcomes.

Sciences des données, innovation technologique et éthique

Le développement du numérique et de l'intelligence artificielle offre des opportunités majeures pour mieux comprendre les trajectoires de soins et optimiser la prise en soins des patientes atteintes d'endométriose. L'analyse de données en vie réelle permettrait d'identifier précisément les déterminants influençant la qualité de vie, d'anticiper certains besoins et d'affiner les stratégies thérapeutiques. En complément, les technologies en santé, telles que les applications mobiles et les plateformes d'accompagnement personnalisées, offrent aux patientes un suivi plus précis de leurs symptômes, un accès facilité à des ressources adaptées et un soutien et accompagnement à distance. L'intelligence artificielle appliquée à ces outils pourrait contribuer à améliorer le diagnostic en réduisant le délai de prise en charge et en identifiant des profils à risque grâce à l'intégration de marqueurs cliniques et biologiques.

Toutefois, ces avancées posent des défis éthiques et méthodologiques. La collecte de données doit se faire dans un cadre strict garantissant la confidentialité et la protection des informations personnelles, conformément aux réglementations en vigueur.

Conclusion

Les travaux menés dans cette thèse soulignent l'ampleur des défis liés à l'endométriose, tant en matière de diagnostic que de prise en charge et de qualité de vie des patientes. Le retard diagnostique, l'impact psychologique significatif et les difficultés d'accès à la reconnaissance administrative illustrent les multiples barrières rencontrées par les femmes atteintes. Ces constats mettent en lumière la nécessité d'une approche pluridisciplinaire pour améliorer la prévention, l'accompagnement et la structuration des parcours de soins.

L'endométriose est une maladie complexe qui exige des réponses coordonnées entre les différents champs disciplinaires. En intégrant les perspectives de la sociologie, de l'économie, du droit et de la santé publique, il est possible de développer des interventions plus inclusives et de garantir une prise en soins plus équitable, ou plutôt des prises en soin selon les profils de patientes. Cette approche globale permettra d'améliorer durablement la qualité de vie des patientes et inscrire la lutte contre l'endométriose dans une stratégie de santé publique efficace et pérenne.

Références

1. Zondervan KT, Becker CM, Missmer SA. Endometriosis. Longo DL, éditeur. *N Engl J Med*. 2020;382(13):1244-56.
2. Tomassetti C, Johnson NP, Petrozza J, Abrao MS, Einarsson JI, Horne AW, et al. An International Terminology for Endometriosis, 2021. *Journal of Minimally Invasive Gynecology*. nov 2021;28(11):1849-59.
3. Della Corte L, Di Filippo C, Gabrielli O, Reppuccia S, La Rosa VL, Ragusa R, et al. The Burden of Endometriosis on Women's Lifespan: A Narrative Overview on Quality of Life and Psychosocial Wellbeing. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(13):4683.
4. Missmer SA, Tu FF, Agarwal SK, Chapron C, Soliman AM, Chiuve S, et al. Impact of Endometriosis on Life-Course Potential: A Narrative Review. *International Journal of General Medicine*. 2021;Volume 14:9-25.
5. França PR de C, Lontra ACP, Fernandes PD. Endometriosis: A Disease with Few Direct Treatment Options. *Molecules (Basel, Switzerland)*. 2022;27(13).
6. Maulenkul T, Kuandyk A, Makhadiyeva D, Dautova A, Terzic M, Oshibayeva A, et al. Understanding the impact of endometriosis on women's life: an integrative review of systematic reviews. *BMC Womens Health*. 19 sept 2024;24(1):524.
7. Breton Z, Stern E, Pinault M, Lhuillery D, Petit E, Panel P, et al. A digital program for daily life management with endometriosis: Pilot study on symptoms and quality of life among participants. *JMIR Form Res [Internet]*. 2025 [cité 1 janv 1apr. J.-C.]; Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39791286/>