ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE & ENDOMÉTRIOSE

Rapport d'enquête

Analyse des attentes et besoins des patientes

endobreizh.
FILIÈRE DE SANTÉ BRETONNE POUR LA PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMÉTRIOSE

Objectif :
mettre en place et proposer les premiers programmes d'éducation thérapeutique en endométriose en Bretagne.

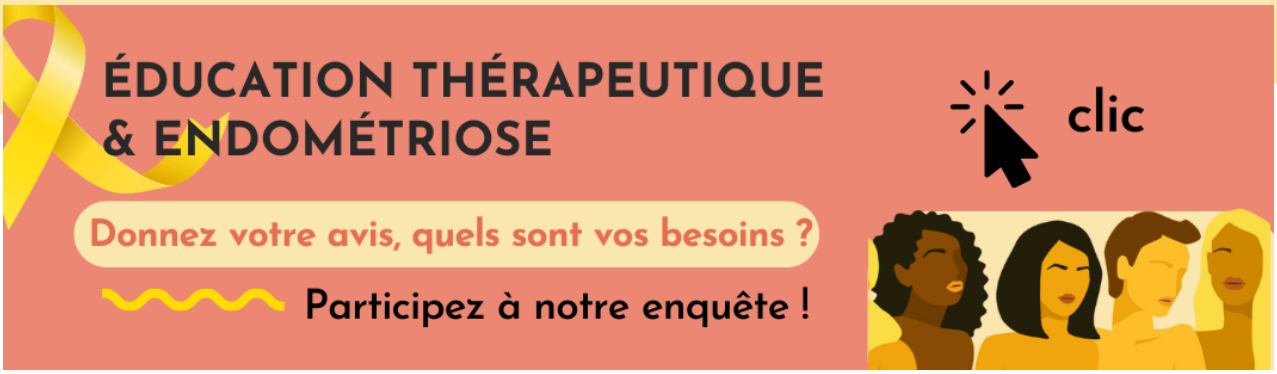
septembre 2024

« L'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes, à agir dans un sens favorable à leur santé, à leur bien-être. »

Brigitte Sandrin-Berthon, Actualité et dossier en santé publique n°66, 2009

CONTEXTE

Cette enquête a été réalisée sous l'égide d'Endobreizh et de l'Agence Régionale de Santé (ARS), en collaboration avec des patientes, avec les professionnels de santé du territoire de Dinan/Saint-Malo
et avec le soutien actif de l'association Endomind et de la plateforme ETP Appui Santé Rance-Émeraude.



échantillon

Enquête réalisée auprès de **353** femmes ayant reçu un diagnostic d'endométriose ou dans un processus de diagnostic, résidant en Bretagne.

méthodologie

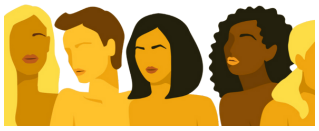
L'enquête répond à une étude quantitative réalisée en ligne (outil Sphinx) et diffusée depuis le 14 mai 2024 jusqu'au 1er octobre 2024

mode de recueil

L'enquête a été diffusée sur le site internet d'Endobreizh, sur ses réseaux sociaux, auprès de ses adhérents via newsletter et des associations de patientes.

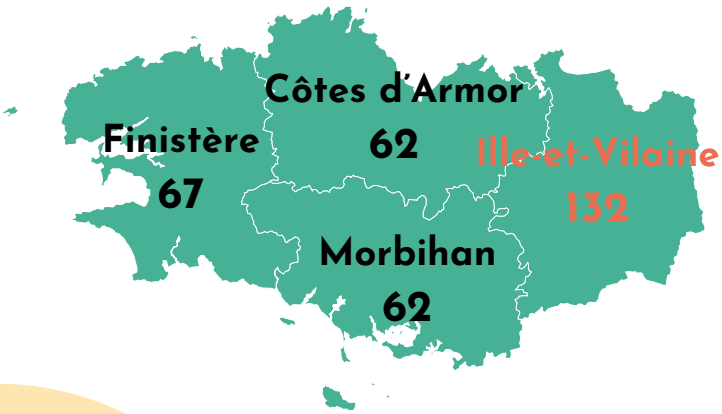
Mentions Légales :
Si vous citez cette étude, merci de vous conformer à la loi du 25 avril 2016 qui impose de citer le nom de l'institut de sondage, le nom et la qualité du commanditaire, le nombre des personnes interrogées ainsi que les dates auxquelles il a été procédé aux interrogations.

ANALYSE DES PROFILS



ANALYSE DES PROFILS

Population bretonne : **91,5%**



33,5

ÂGE MOYEN des répondantes

CSP + **40%**

(cadres, prof. intellectuelles sup., artisans, autoentrepreneurs, chefs d'entreprise, prof. intermédiaire)

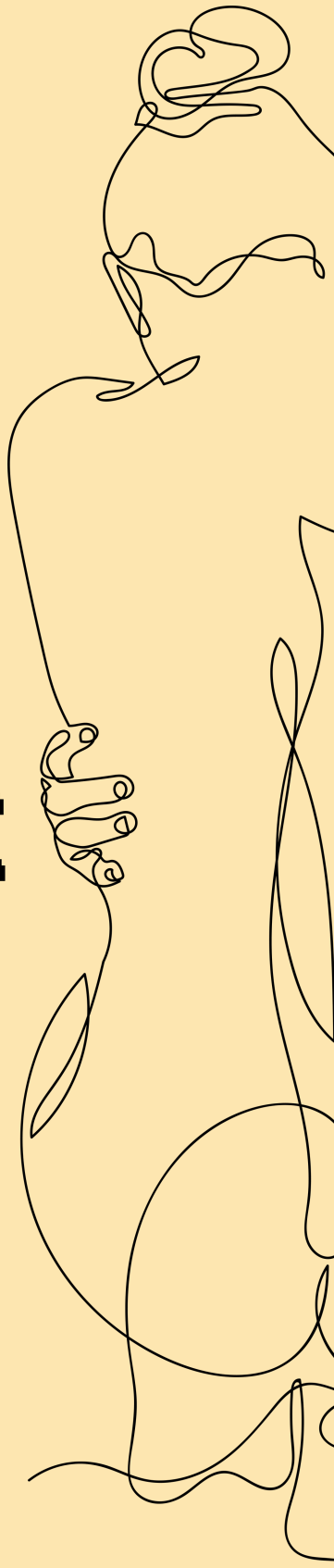
41%

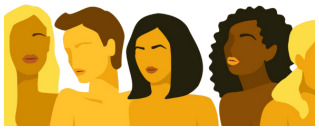
La Catégorie Socio-Professionnelle la plus représentée est la catégorie "employées"

Les CSP "ouvriers", "agriculteurs" et "retraités" ne sont pas représentées dans l'échantillon.

72% **des répondantes vivent en couple, dont 34% sont en couple avec enfant(s)**

L'ENDOMÉTRIOSE





L'ENDOMÉTRIOSE

92%

des répondantes ont reçu un diagnostic d'endométriose

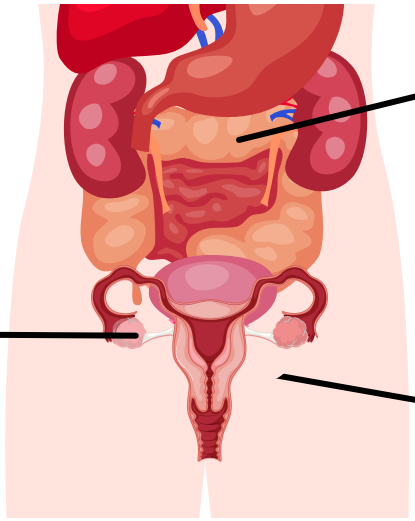
18 répondantes sont dans un parcours de diagnostic

76% **indiquent un délai diagnostic inférieur à 7 ans**

Le délai entre l'apparition des symptômes et le diagnostic de la maladie est estimé à 7 ans, en moyenne [1].

Localisations & Symptômes ressentis

En moyenne, les répondantes décrivent **2,1 localisations**



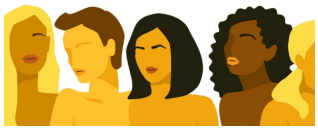
45% digestifs

44% ovaires

63% utérus

65% **des répondantes ressentent des douleurs chroniques**

En moyenne, une femme reconnaît **1.94 symptômes**



PARCOURS DE SOIN

annonce

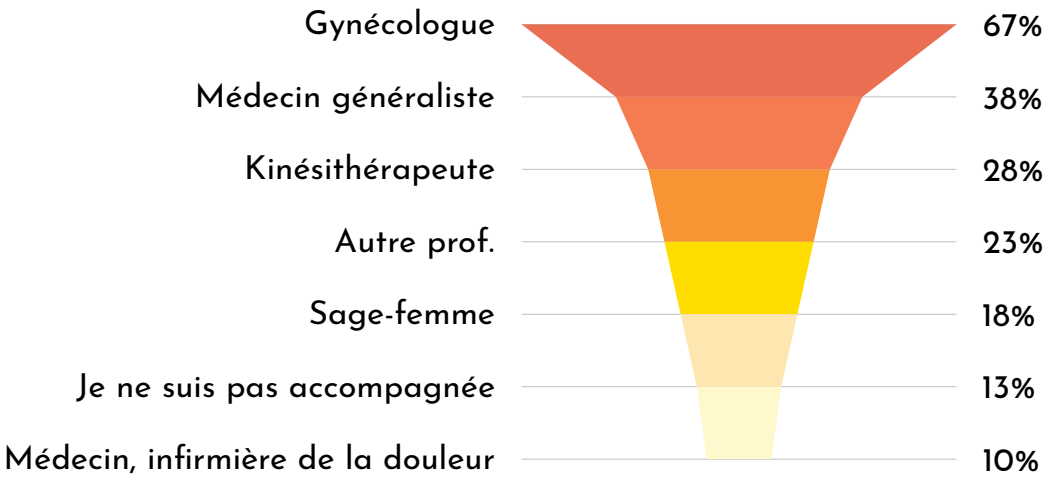
1 gynécologue
2 médecin généraliste
3 sage-femme

Lors de l'annonce, les patientes se sentent **soulagées à 48%**

"J'ai enfin compris l'origine de mes maux"
"Je m'étais préparée à entendre ce diagnostic, j'avais déjà quelques informations".

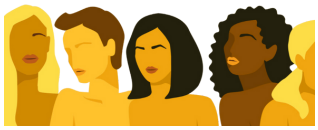
» **62 %** des femmes indiquent avoir fait leurs propres recherches pour trouver des explications

suivi



En moyenne, une femme est suivie par 2 professionnels de santé.

73 ♀ sont suivies par 1 gynécologue uniquement
150 ♀ sont suivies par 1 gynécologue et un ou d'autres professionnels
112 ♀ ne sont pas suivies par un gynécologue
111 ♀ sont suivies par 1 médecin généraliste et un ou d'autres professionnels
16 ♀ sont suivies par 1 médecin généraliste uniquement
37 ♀ déclarent ne pas être accompagnées par un professionnel de santé



PARCOURS DE SOIN

Traitements

médicaments

78% **des patientes ont un traitement hormonal et/ou anti-douleurs**

± 31% ont un traitement hormonal
± 21% patientes ont un traitement anti-douleurs
± 26% patientes ont un double traitement
± 22% n'ont pas de traitement

Soulagement : 6,3/10

chirurgie

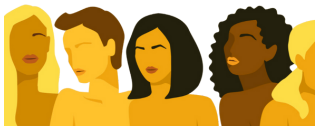
35% **des patientes interrogées ont été opérées**

Soulagement : 6,6/10

thérapies complémentaires

L'ostéopathie, la kinésithérapie, l'activité physique adaptée (yoga...) et la diététique sont privilégiées.

± 21% des patientes n'ont aucun traitement complémentaire
± 18% des patientes qui n'ont pas de traitement médical ont un/des TC
En moyenne, une femme atteinte d'endométriose a 2,6 TC



PARCOURS DE SOIN

Traitements

64% des femmes ont opéré un changement dans leur alimentation

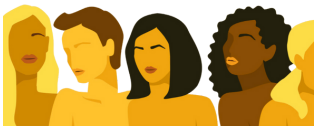
Les femmes interrogées pratiquent une activité physique à **67%**

budget

67% estiment dépenser jusqu'à 100€ chaque mois pour l'ensemble des soins complémentaires

les droits

46% ne connaissent pas les droits et démarches en ALD31 et RQTH



IMPACTS AU QUOTIDIEN

vie professionnelle

78% des femmes ne peuvent pas exercer leur métier de façon optimale

DOULEURS

FATIGUE

↳ impacts sur la performance, la concentration

\+ peur des effets des symptômes

vie personnelle

les femmes reconnaissent aussi un impact sur la vie personnelle à **80%**

avec DOULEURS & FATIGUE

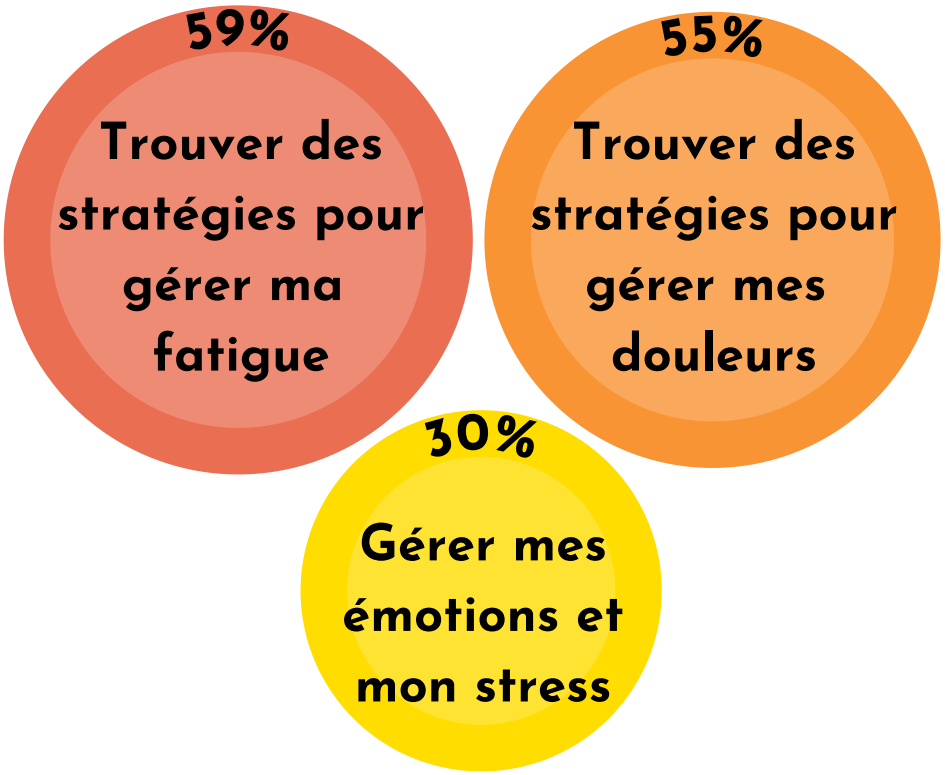
IMPACTS SUR LES ÉMOTIONS

IMPACTS SUR LE COUPLE

DIFFICULTÉS À ASSURER LES TÂCHES QUOTIDIENNES

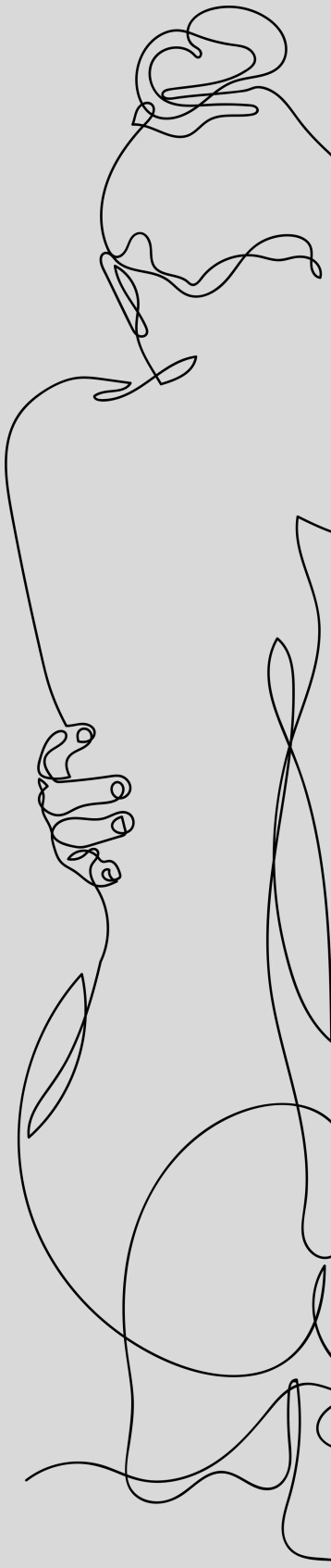
ANALYSE DES BESOINS

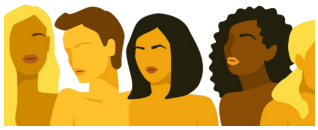
Classement des besoins prioritaires pour les femmes interrogées



Mieux comprendre mes droits en tant que patiente (ALD, Arrêt, Allocations, Aides ...)	25%
(Ré)apprendre à prendre soin de moi et (re)valoriser mon image corporelle	23%
Connaître, comprendre les traitements médicaux qui me sont proposés et leurs effets, les différents examens prescrits	23%
(Re)trouver des repères pour mon alimentation	23%
Pratiquer une activité physique adaptée et développer ma motivation à la pratique régulière	22%
Rencontrer d'autres personnes vivant une endométriose, pour m'exprimer, parler de mon vécu, me sentir écoutée	17%
Aborder des questions en lien avec ma vie intime et sexuelle	15%
Connaître, comprendre cette maladie	13%

LES PROCHAINS ATELIERS





LES PROCHAINS ATELIERS

- Présentiel
  ou présentiel & visioconférence
- En groupe ou en individuel
  Les 2 à **76%**
- Lieu neutre / peu importe

2h00 **65%** en soirée / fin de journée (18h-21h) **40%**

une demi-journée **25%** peu importe **22%**

une journée **7%**

entre 10 et 40km à **74%**

65% des femmes souhaitent que leur médecin traitant soit informé et/ou associé au programme d'ETP.

85% des femmes trouvent pertinent de proposer un atelier pour leur conjoint/partenaire.

Nous remercions les patientes de leur temps et précieuse participation, nous permettant de construire les futurs programmes en ETP en endométriose sur le territoire breton.

Nous remercions également tous les acteurs de santé qui travaillent conjointement dans ce projet.

Annexes - documentation

[1] Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. Fertil Steril. 2011.