

**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires  
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : "Quels sont les facteurs  
influençant l'adhésion thérapeutique chez les femmes en âge de procréer et  
souffrant d'endométriose en Province de Liège? "**

**Auteur :** Buelens, Gloria

**Promoteur(s) :** ROUSSEAU, Laetitia

**Faculté :** Faculté de Médecine

**Diplôme :** Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en praticien spécialisé de  
santé publique

**Année académique :** 2024-2025

**URI/URL :** <http://hdl.handle.net/2268.2/22607>

---

*Avertissement à l'attention des usagers :*

*Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.*

*Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.*

---

**Quels sont les facteurs influençant l'adhésion  
thérapeutique chez les femmes en âge de  
procréer et souffrant d'endométriose en  
Province de Liège ?**

**Mémoire présenté par Gloria BUELENS**

**En vue de l'obtention du grade de**

**Master en Sciences de la Santé Publique**

**Finalité spécialisée en praticien spécialisé de santé publique**

**Année académique 2024-2025**

# **Quels sont les facteurs influençant l'adhésion thérapeutique chez les femmes en âge de procréer et souffrant d'endométriose en Province de Liège ?**

**Promotrice : Dr Laetitia ROUSSEAU**

**Mémoire présenté par Gloria BUELENS**

**En vue de l'obtention du grade de**

**Master en Sciences de la Santé Publique**

**Finalité spécialisée en praticien spécialisé de santé publique**

**Année académique 2024-2025**

## **Remerciements**

J'aimerais remercier Docteur Christiaens Geneviève et Madame Lasri Saadia qui m'ont encouragées à débiter ce Master.

Docteur Rousseau et Madame Timmermans qui m'ont aiguillé tout au long de cette étude. Votre aide et vos conseils mais aussi votre douceur et expertise ont été utiles à la bonne réalisation de cette recherche dès le début de l'étude et jusqu'à la relecture finale. Merci pour le temps accordé.

Tous les médecins gynécologues ayant aidé à la réalisation de cette étude ainsi que toutes les participantes.

Joana pour son aide inestimable !

Aussi, je souhaite remercier ma famille pour le soutien inconditionnel le temps de ce Master, leurs avis, leurs écoutes ont été précieux dans la réalisation de ce travail. Et finalement, mon mari qui m'a soutenu quotidiennement et m'a permis de poursuivre sereinement ce master et cette étude.

# TABLE DES MATIERES

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1. PRÉAMBULE.....</b>  | <b>9</b>  |
| <b>2. INTRODUCTION .....</b>  | <b>10</b> |
| 2.1 L'ENDOMÉTRIOSE .....  | 10        |
| 2.1.1 L'étiologie de l'endométriose.....  | 10        |
| 2.1.2 Les symptômes.....  | 11        |
| 2.1.3 Le diagnostic .....   | 12        |
| 2.1.4 Les traitements.....  | 12        |
| 2.2 L'ADHÉSION THÉRAPEUTIQUE .....  | 13        |
| 2.2.1 Les cinq dimensions impactant l'adhésion thérapeutique .....                          | 14        |
| 2.3 QUESTION DE RECHERCHE ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE .....                                     | 14        |
| 2.3.1 La question de recherche.....   | 15        |
| 2.3.2 Les objectifs.....  | 15        |
| <b>3. MATÉRIEL ET MÉTHODE .....</b>   | <b>16</b> |
| 3.1 TYPE D'ÉTUDE ET DÉMARCHÉ DE RECHERCHE.....  | 16        |
| 3.2 CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION ÉTUDIÉE .....   | 16        |
| 3.2.1 Critères d'inclusion .....  | 16        |
| 3.2.2 Critères d'exclusion.....   | 16        |
| 3.3 MÉTHODE D'ÉCHANTILLONNAGE ET DE RECRUTEMENT.....  | 16        |
| 3.4 PARAMÈTRES ÉTUDIÉS.....   | 17        |
| 3.5 OUTILS DE COLLECTE DES DONNÉES .....  | 18        |
| 3.6 ORGANISATION ET PLANIFICATION DE LA COLLECTE DES DONNÉES .....                          | 19        |
| 3.7 TRAITEMENT DES DONNÉES ET MÉTHODES D'ANALYSE .....                                      | 19        |
| 3.7.1 Analyse statistique de la variable « prise d'un traitement hormonal – oui/non » ..... | 20        |
| 3.7.2 Analyse statistique des facteurs influençant l'observance thérapeutique.....          | 20        |
| 3.7.3 Analyse des alternatives ou compléments au traitement hormonal .....                  | 21        |
| 3.8 ASPECTS RÉGLEMENTAIRES .....  | 21        |
| 3.8.1 Protection de la vie privée :.....  | 21        |
| 3.8.2 Comité d'éthique : .....  | 22        |
| <b>4. RÉSULTATS.....</b>  | <b>23</b> |
| 4.1 ANALYSE DESCRIPTIVE .....   | 23        |
| 4.2 ANALYSES STATISTIQUES .....   | 26        |
| 4.2.1 Analyse statistique de la variable « prise d'un traitement – oui/non » .....          | 26        |

|           |   |           |
|-----------|---|-----------|
| 4.2.2     | <i>Analyse statistique de l'observance thérapeutique</i> .....          | 29        |
| 4.3       | ANALYSE DES ALTERNATIVES OU COMPLÉMENTS AU TRAITEMENT HORMONAL .....    | 30        |
| <b>5.</b> | <b>DISCUSSION ET PERSPECTIVES</b> .....                                 | <b>32</b> |
| 5.1       | PRINCIPAUX RÉSULTATS ET CONFRONTATION AVEC LA LITTÉRATURE.....          | 32        |
| 5.2       | LIMITES DE L'ÉTUDE.....   | 36        |
| 5.3       | PERSPECTIVES.....   | 38        |
| <b>6.</b> | <b>CONCLUSION</b> .....   | <b>40</b> |
| <b>7.</b> | <b>PLANIFICATION DU TRAVAIL (DIAGRAMME DE GANTT)</b> .....              | <b>41</b> |
| <b>8.</b> | <b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....  | <b>42</b> |
| <b>9.</b> | <b>ANNEXES</b> .....  | <b>47</b> |
| 9.1       | ANNEXE I : AFFICHE ANNONÇANT L'ÉTUDE.....                               | 47        |
| 9.2       | ANNEXE II : FLOW-CHART DES VOLONTAIRES ET PARTICIPANTES À L'ÉTUDE ..... | 48        |
| 9.3       | ANNEXE III : CODE BOOK UTILISÉ POUR LES ANALYSES STATISTIQUES .....     | 49        |
| 9.4       | ANNEXE V : AVIS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE.....                                | 51        |
| 9.5       | ANNEXE VI : ATTESTATION DE NON-PLAGIAT.....                             | 52        |

## Résumé

**Contexte :** L'endométriose est une maladie chronique, inflammatoire et œstrogéno-dépendante dont la prévalence est estimée à une femme sur dix en âge de procréer. Chez les patientes qui en souffrent, elle a un impact significatif sur la vie privée et professionnelle. De plus, l'endométriose entraîne des coûts élevés pour les systèmes de santé en raison des dépenses médicales directes ou indirectes liées à la maladie. L'adhésion thérapeutique est multifactorielle et varie d'une maladie à une autre. Une connaissance des facteurs susceptibles d'influencer l'adhésion et l'observance thérapeutiques est essentielle pour améliorer la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose et réduire les coûts sur les systèmes de santé.

**Matériel et méthode :** L'étude est quantitative de type épidémiologique transversale descriptive, et réalisée à l'aide d'un questionnaire auto-administré. La population cible comprend les femmes en âge de procréer, ayant entre 18 et 49 ans, habitant en Province de Liège, avec un diagnostic d'endométriose posé par un gynécologue. L'objectif principal est d'évaluer les facteurs influençant l'adhésion thérapeutique chez les femmes souffrant d'endométriose. Aussi une analyse de l'observance thérapeutique et des alternatives ou compléments au traitement proposé est réalisée dans le cadre de cette étude.

**Résultats :** Il a été démontré que la prise d'un traitement hormonal de type contraceptif oral est associée significativement à l'âge. Avec un Odds Ratio (OR) estimé à 1,073 (p-valeur : 0,093), au plus les femmes sont âgées au plus elles sont susceptibles de prendre un traitement hormonal de type contraceptif oral. La variable « Bonne observance » n'est pas significativement associée aux variables étudiées. Concernant les compléments ou alternatives au traitement hormonal, de nombreuses options sont conseillées telles qu'un suivi auprès d'un kinésithérapeute, le début ou le maintien d'une activité physique, ou encore une alimentation de type anti-inflammatoire.

**Conclusion :** L'âge joue un rôle déterminant sur la décision thérapeutique et est associé à une meilleure adhésion thérapeutique concernant la prise d'un traitement de type hormonal. Cette étude démontre un besoin d'informations claires de la part des professionnels de la santé aux femmes souffrant d'endométriose et la nécessité d'une sensibilisation à l'intérêt des traitements hormonaux de type contraceptif oral surtout auprès de la population jeune. Ces démarches doivent impliquer les proches afin de garantir un soutien adéquat aux femmes souffrant d'endométriose.

**Mots clés :** endométriose, adhésion thérapeutique, observance thérapeutique, maladie chronique, douleur.

**Context:** Endometriosis is a chronic, inflammatory and oestrogen-dependent disease with an estimated prevalence of one in ten women of reproductive age. For patients suffering from it, endometriosis significantly impacts both personal and professional life. Moreover, endometriosis leads to high costs for healthcare systems due to direct and indirect medical expenses associated with the disease. Therapeutic adherence is multifactorial and varies from one disease to another. Understanding the factors that may influence adherence and therapeutic compliance is essential to improve the quality of life of women with endometriosis and reduce costs to healthcare systems.

**Materials and Methods:** This is a quantitative, descriptive, cross-sectional epidemiological study conducted using a self-administered questionnaire. The target population includes women of reproductive age, between 18 and 49 years old, residing in the Province of Liège, with a diagnosis of endometriosis made by a gynaecologist. The primary objective is to evaluate the factors influencing therapeutic adherence among women suffering from endometriosis. Additionally, an analysis of therapeutic compliance and alternatives or complements to the proposed treatment is conducted within this study.

**Results:** It has been demonstrated that the use of hormonal treatment, such as oral contraceptives, is significantly associated with age. With an Odds Ratio (OR) estimated at 1.073 (p-value: 0.093), the older the women are, the more likely they are to take hormonal treatment in the form of oral contraceptives. The variable "Good adherence" is not significantly associated with the studied variables. Regarding supplements or alternatives to hormonal treatment, many options are recommended, such as follow-up with a physiotherapist, initiation or maintenance of physical activity or an anti-inflammatory type diet.

**Conclusion:** Age plays a determining role in therapeutic decision-making and is associated with better therapeutic adherence regarding the use of hormonal treatments. This study demonstrates a need for clear information from healthcare professionals to women suffering from endometriosis and the necessity of raising awareness about the benefits of hormonal treatments, especially among the youngest population. These efforts should involve close relatives to ensure adequate support for women suffering from endometriosis.

Keywords: endometriosis, therapeutic adherence, compliance, chronic disease, pain.



## ***Table des abréviations***

---

|        |   |
|--------|---|
| OMS    | Organisation Mondiale de la Santé   |
| PMA    | Procréation Médicalement Assistée   |
| CBIP   | Centre Belge d'information Pharmacothérapeutique  |
| LUCERM | Liège University Center of Endometriosis and Reproductive Medicine  |
| AIC    | Akaike information criterion en anglais ou critère d'information d'Akaike en français   |
| EHP-5  | Endometriosis Health Profiles (outil validé d'évaluation de la qualité de vie)  |
| FODMAP | Fermentable by colonic bacteria Oligosaccharides, Disaccharides, Monosaccharides And Polyols en anglais ou oligosaccharides, disaccharides, monosaccharides et polyols fermentescibles par la flore intestinale en français |

## ***Table des illustrations***

---

|  |    |
|--|----|
| Figure 1 Affiche annonçant l'étude.....  | 47 |
| Figure 2 Flow-Chart des volontaires et participantes à l'étude.....  | 48 |
|  |    |
| Tableau 1 Statistique descriptive : caractéristiques de l'échantillon .....  | 25 |
| Tableau 2 Caractéristiques spécifique aux femmes ayant un traitement hormonal de type contraceptif oral.....           | 26 |
| Tableau 3 Analyse des connaissances/informations reçues selon le lieu de consultation .....                            | 26 |
| Tableau 4 Régressions logistiques binaires pour la variable d'intérêt "prise d'un traitement hormonal : oui/non" ..... | 28 |
| Tableau 5 Régressions logistiques binaires pour la variable d'intérêt "bonne observance thérapeutique : oui/non" ..... | 29 |
| Tableau 6 Alternatives ou compléments au traitement selon la prise d'un traitement ou non..                            | 30 |
| Tableau 7 Alternatives ou compléments au traitement selon le lieu de consultation .....                                | 31 |
| Tableau 8 Code Book analyse statistique .....  | 49 |

## 1. PRÉAMBULE

---

L'endométriose est une maladie chronique gynécologique qui touche environ une femme sur dix en âge de procréer. Si ses mécanismes sont encore méconnus, elle fait aujourd'hui l'objet d'un intérêt scientifique croissant, comme en témoigne l'augmentation du nombre d'études menées au fil des années et disponibles sur PubMed : 540 en 2005, 923 en 2015 et 1303 en 2024 (selon les données consultées le 23 mai 2025). Cette dynamique de recherche reflète une prise de conscience progressive des impacts multiples de cette pathologie sur la vie des femmes.

Je suis cette femme sur dix et j'ai été confrontée de manière brutale au diagnostic lors d'un passage aux urgences, en pensant souffrir d'une appendicite la veille de ma première session d'examens de ce Master. Cette expérience personnelle m'a mise face à la complexité du parcours de soins, au délai de diagnostic encore trop long et au manque d'accès aux centres dédiés à l'endométriose. De plus, si ce Master me donnait les moyens d'obtenir des informations scientifiques de qualité, en parallèle, les avis des femmes souffrant d'endométriose sur les réseaux sociaux concernant la prise en charge et les traitements m'ont particulièrement interpellée. Ces discordances m'ont poussée à m'interroger et à effectuer des recherches supplémentaires sur l'endométriose et ses impacts en santé publique.

Dans ce travail, je m'intéresse à l'adhésion thérapeutique chez les femmes atteintes d'endométriose, un enjeu essentiel pour optimiser la prise en charge, améliorer la qualité de vie des patientes et renforcer l'alliance entre soignants et soignées.

## 2. INTRODUCTION

---

### 2.1 L'ENDOMÉTRIOSE

L'endométriose est définie comme « la présence hors de la cavité utérine de tissu endométrial » par Alain Audebert dans son guide pratique pour le clinicien (1). Si cette définition a été retenue par plusieurs auteurs, d'autres scientifiques tentent d'élargir cette définition non plus à une maladie pelvienne *stricto-sensu* mais bien à une maladie chronique, inflammatoire et oestrogéno-dépendante impactant les femmes de diverses manières (2,3).

L'endométriose se présente sous trois différentes formes : l'endométriose superficielle caractérisée par des implants endométriaux au niveau du péritoine, l'endométriose ovarienne présentant des kystes endométriosiques au niveau des ovaires et la forme profonde avec des localisations de lésions au niveau du septum recto-vaginal, de la vessie et/ou du rectum ou plus rarement sur le diaphragme, les poumons ou la région pariétale au niveau du cerveau (4,5). La prévalence de l'endométriose est estimée à une femme en âge de procréer sur dix (2,6). Ces chiffres atteignent 30% à 50% chez les femmes souffrant d'infertilité et jusqu'à 60% chez celles avec douleurs pelviennes chroniques (4,7). Toutefois, cette prévalence doit être interprétée avec prudence car elle est probablement sous-estimée. En effet, les données actuelles ne tiennent pas compte des femmes en âge de procréer porteuses de la pathologie mais asymptomatiques ou non-diagnostiquées par laparoscopie (8,9).

#### 2.1.1 L'étiologie de l'endométriose

Bien que l'endométriose soit décrite histologiquement depuis 1860 grâce à Carl Freiherr von Rokitansky (cité dans Chaichian, 2019), son étiologie reste peu comprise et non maîtrisée (10). Différentes théories sont avancées dont la plus communément admise est celle du reflux menstruel décrite par Sampson dès la fin du 19<sup>e</sup> siècle (11–13). Selon celle-ci, le liquide menstruel refluerait par les trompes, transportant des cellules endométriales qui s'implanteraient à la surface du péritoine et/ou d'un organe pour développer des lésions ou nodules (6). Cependant, la théorie du reflux menstruel n'explique pas, à elle seule, toutes les localisations de l'endométriose. Depuis plus de dix ans, le rôle des cellules souches/progénitrices présentes dans le flux menstruel est également pointé du doigt (14,15).

### 2.1.2 Les symptômes

Les symptômes de l'endométriose sont nombreux et peuvent impacter la vie privée et professionnelle des femmes qui en souffrent. Les symptômes les plus courants sont la dysménorrhée (douleurs aiguës durant les menstruations), la dyspareunie (douleurs pendant les rapports sexuels), la dyschésie (douleurs durant la défécation) ou encore la dysurie (douleurs durant la miction). Certaines femmes présentent également des douleurs pelviennes chroniques, des règles abondantes, des troubles de la fertilité, des troubles intestinaux (ballonnements ou nausées) voire une fatigue intense ou une dépression (16,17). Les symptômes peuvent varier d'une femme à une autre, et leur intensité ou fréquence ne sont pas nécessairement liées à la gravité des lésions. Cependant il existe une corrélation entre la localisation des lésions et le type de symptômes (18).

#### 2.1.2.1 *Les impacts des symptômes sur la vie privée et professionnelle*

Outre les symptômes liés à la maladie, leurs impacts sont nombreux affectant la santé mentale, la qualité de vie, y compris la vie de couple et/ou sociale et la capacité à travailler des femmes souffrant d'endométriose (9,19–21).

**La vie privée et les interactions sociales :** l'endométriose peut entraîner des troubles dépressifs et anxieux. Ceci est particulièrement marqué chez les femmes souffrant de douleurs pelviennes chroniques où 86% décrivent des états dépressifs (19,22). Elle peut également affecter les relations dans un couple par les symptômes liés à la maladie mais aussi les coûts liés aux traitements pour la patiente et pouvant devenir, dans certains cas, un facteur de rupture (20,23,24).

**La vie professionnelle :** les pertes de productivité dues à l'absentéisme ont été évaluées à une moyenne de 10,8 heures par semaine chez les femmes souffrant d'endométriose et peuvent être plus élevées chez celles se plaignant de douleurs pelviennes chroniques et chez celles ayant un niveau d'étude plus bas. L'impact sur la vie professionnelle induit des coûts par une perte de productivité, variables selon les pays. Pour l'Italie, ces pertes ont été évaluées à 23 712 dollars par patiente par an (9). Les coûts de l'endométriose sont comparables à d'autres maladies chroniques comme le diabète, la maladie de Crohn ou encore l'arthrite rhumatoïde et représentent un poids significatif sur l'économie des organismes de santé. L'augmentation des coûts est associée à plusieurs facteurs tels que la gravité de l'endométriose, la présence de douleurs pelviennes chroniques, l'infertilité ou encore le délai de diagnostic (25).

### **2.1.3 Le diagnostic**

L'échographie pelvienne endovaginale et l'imagerie par résonance magnétique (IRM) sont les examens à privilégier pour diagnostiquer la maladie. Cependant, leur fiabilité reste limitée, principalement en raison du manque de formation ou de spécialisation des opérateurs en échographie et des erreurs techniques et/ou de sous-interprétation dans le cas de l'IRM. Pour ces raisons, certaines lésions pourraient ne pas être diagnostiquées lors de ces examens. Une échographie endovaginale ou une IRM négative n'exclut pas l'endométriose mais omettre la présence de lésions volumineuses. De plus, comme expliqué précédemment, l'intensité des lésions n'est pas corrélée à leur gravité, ce qui expliquerait que certaines femmes puissent souffrir de douleurs intenses alors que les images des échographies ou IRM sont négatives, en particulier chez celles atteintes d'endométriose profonde (18,26). Cela explique partiellement le délai de diagnostic, estimé à 6,7 ans en moyenne, pouvant aller jusqu'à 10 ans (9,11).

### **2.1.4 Les traitements**

Les traitements peuvent être médicaux, hormonaux ou encore chirurgicaux (4,27,28). En première intention, un traitement antalgique est généralement proposé, suivi d'un traitement hormonal pour les femmes qui n'ont pas de désir de grossesse ou souffrant d'endométriose douloureuse (4,29). Il n'existe, actuellement, aucun traitement médical curatif ni préventif validé. Les seuls traitements disponibles sont palliatifs et temporaires, souvent accompagnés d'effets secondaires. Aussi la prise du médicament doit être poursuivie dans le temps car on suppose que l'effet du médicament pourrait prendre fin après l'arrêt du traitement (11,29,30).

**Les traitements hormonaux :** Les traitements utilisés pour l'endométriose font partie de trois grandes familles : les progestatifs oraux, les contraceptions oestroprogestatives et les contraceptions microprogestatives (4). Pris en continu, ils peuvent induire des effets indésirables dont les plus fréquents sont des troubles de l'humeur, un état dépressif ou de la dépression, des maux de tête ou migraines, des nausées, de l'acné, des douleurs au niveau des seins, une prise de poids, voire un risque de thrombo-embolie veineuse ou artérielle avec les contraceptions oestroprogestatives (31). Malgré ces effets secondaires possibles, plusieurs études ont démontré l'intérêt des traitements hormonaux de type contraceptif oral comme alternative coût-efficace, pouvant diminuer les douleurs pelviennes, améliorer la qualité de vie et retarder une intervention chirurgicale (32–34). Une étude a démontré que la prise d'un contraceptif oral est moins coûteuse et plus efficace que la simple prise d'antalgiques (33).

**Les traitements chirurgicaux :** En cas d'échec du traitement médicamenteux, la chirurgie peut être envisagée pour réséquer les lésions d'endométriose et libérer les adhérences mais les effets peuvent être variables selon les patientes et dans le temps (39). Il est nécessaire de tenir compte du désir de grossesse, de la tolérance au traitement et de l'amélioration de la qualité de vie dans le choix du traitement (30).

**Les approches non-médicamenteuses** complémentaires au traitement incluent l'alimentation anti-inflammatoire, la bonne hygiène de vie, et l'activité physique régulière (35–37). De nombreuses études scientifiques se sont intéressées aux effets de l'alimentation ou de la prise de suppléments nutritionnels sur la réduction des douleurs des patientes souffrant d'endométriose mais la qualité de ces études ne permet pas de conclure avec un haut niveau de preuve à un lien pertinent (38).

## 2.2 L'ADHÉSION THÉRAPEUTIQUE

L'adhésion thérapeutique se définit, selon Sackett *et al.* (1976) et selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), comme « la mesure avec laquelle le comportement d'une personne, devant prendre des médicaments, suivre un régime alimentaire et/ou modifier son mode de vie, correspond aux recommandations convenues avec un professionnel de la santé » (39,40). Elle englobe donc l'observance, c'est-à-dire la prise du traitement, et la persistance, à savoir le maintien de la prise du traitement dans le temps (41,42).

Dans son rapport de 2003, l'OMS souligne le faible taux d'adhésion au traitement, seulement 50%, chez les patients atteints d'une maladie chronique alors que le taux est plus élevé pour les maladies aiguës. Une étude de Yu Chen *et al.* (2024) a démontré que le taux d'observance thérapeutique chez les patients souffrant de maladie chronique était fort variable et qu'il était nécessaire d'étudier les facteurs pouvant l'influencer (43). Ce faible taux d'adhésion thérapeutique entraîne des risques pour le patient et des conséquences lourdes sur les économies des systèmes de soins (44,45). Concernant les patients souffrant de maladie rénale, une association significative entre la non-observance thérapeutique et des facteurs socio-économiques a été observée (43). Chez les patients hypertendus, la persistance de la prise du traitement diminue avec le temps, cette diminution étant marquante six mois après le début du traitement et s'accroissant au-delà de quatre ans (46,47). Au Bénin, une étude réalisée auprès

de diabétiques de type 2 a démontré un lien entre la non-observance thérapeutique et des revenus faibles ainsi que la prise du traitement depuis plus de dix ans (48).

L'adhésion thérapeutique est considérée comme un facteur de risque modifiable et peut devenir un obstacle à l'efficacité des soins prescrits (49). Il est essentiel de s'y intéresser pour prévenir les complications de l'endométriose, améliorer la qualité de vie, et réduire les coûts de santé. Actuellement, près de trente modèles théoriques existent pour expliquer les comportements face au traitement, ce qui complique d'autant plus les démarches visant à améliorer l'adhésion aux traitements par les professionnels de la santé (50).

### **2.2.1 Les cinq dimensions impactant l'adhésion thérapeutique**

Un modèle théorique pouvant être retenu pour l'endométriose est le modèle multidimensionnel de l'OMS, selon Sabaté E. (2003) déterminant l'adhésion thérapeutique comme influencée par cinq dimensions :

- Le patient et son entourage : plus particulièrement la manière dont le patient accepte la maladie mais aussi ses craintes, ses connaissances ou encore ses motivations face à la maladie
- La maladie : la sévérité des symptômes, la durée de la maladie, ...
- Le traitement y compris les difficultés liés à sa prise
- Les facteurs socio-économiques
- Le système de soins y compris la relation professionnel de la santé/patient, l'accès aux soins et la prise en charge par les organismes assureurs (51).

## **2.3 QUESTION DE RECHERCHE ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE**

Bien que des études se soient particulièrement intéressées à l'observance thérapeutique entre différents traitements progestatifs (lynestrenol vs medrogestone) et aux relations coûts-efficacités des contraceptifs oraux, il y a peu d'informations sur les facteurs pouvant influencer l'adhésion thérapeutique chez les femmes souffrant d'endométriose (52,53). L'étude de l'adhésion thérapeutique est complexe en raison des multiples facteurs identifiés comme pouvant l'impacter. L'objectif de cette étude est d'identifier les facteurs clés associés à la prise d'un traitement hormonal de type contraceptif oral en tant que traitement coût-efficace (32–34).

### **2.3.1 La question de recherche**

Compte tenu des données pertinentes retenues dans la littérature scientifique et développées dans l'introduction, la question de recherche est « Quels sont les facteurs influençant l'adhésion thérapeutique chez les femmes en âge de procréer et souffrant d'endométriose en Province de Liège ? ».

### **2.3.2 Les objectifs**

**L'objectif principal** est d'évaluer les facteurs influençant la prise d'un traitement hormonal de type contraceptif oral chez les femmes souffrant d'endométriose en Province de Liège. Le cas échéant, l'association de cette prise thérapeutique à certains facteurs tels que l'âge, la profession, le niveau d'étude, la composition de famille, la connaissance de l'endométriose, les informations reçues par un professionnel de la santé, le soutien reçu par les proches, le type d'endométriose, le délai de diagnostic, le nombre de traitements pris avant le traitement actuel, le nombre de chirurgie, le lieu de consultation, la prise en charge pluridisciplinaire a été étudié.

**L'objectif secondaire** est d'évaluer et de quantifier l'observance thérapeutique chez les femmes souffrant d'endométriose en Province de Liège et ayant un traitement hormonal de type contraceptif oral. Et, le cas échéant, évaluer l'association entre une bonne observance thérapeutique et les facteurs suivants : l'âge, l'état civil, la composition de famille, la connaissance de l'endométriose, les informations reçues par un professionnel de la santé, le soutien reçu par les proches, la durée de la prise du traitement hormonal actuel, le type d'endométriose, le nombre de traitements différents pris avant le traitement actuel, le type de traitement hormonal, le nombre de chirurgies, la prise en charge pluridisciplinaire, les effets immédiats positifs.

**L'objectif tertiaire** est, le cas échéant, d'évaluer les alternatives favorisées aux traitements médicamenteux et les compléments proposés aux femmes ayant un traitement et souffrant d'endométriose en Province de Liège.



### 3. MATÉRIEL ET MÉTHODE

---

#### 3.1 TYPE D'ÉTUDE ET DÉMARCHE DE RECHERCHE

Il s'agit d'une étude quantitative de type épidémiologique transversale descriptive qui permet de décrire, à un moment donné, le comportement des femmes souffrant d'endométriose face à leur traitement, et ce sans réaliser une intervention. Dans la littérature scientifique, il y a peu d'informations, concernant les facteurs pouvant influencer spécifiquement l'adhésion thérapeutique des femmes souffrant d'endométriose. Dès lors, l'étude suit un raisonnement inductif en partant des observations du terrain pour émettre des hypothèses.

#### 3.2 CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION ÉTUDIÉE

La population cible est l'ensemble des femmes en âge de procréer ayant eu un diagnostic de l'endométriose par un gynécologue et habitant en Province de Liège. L'échantillon est formé des participantes sur base des critères d'inclusion et d'exclusion repris ci-dessous :

##### 3.2.1 Critères d'inclusion

- Femmes âgées entre 18 et 49 ans
- Diagnostic d'endométriose fait par un gynécologue
- Habitant en Province de Liège
- Francophone (ou ayant un niveau de français suffisamment élevé pour comprendre les questions posées)
- Ayant signé un consentement libre et éclairé avant de répondre au questionnaire en ligne

##### 3.2.2 Critères d'exclusion

- Les femmes en parcours de procréation médicalement assistée (PMA)
- Les femmes n'ayant aucun traitement pour l'endométriose suite à un souhait de grossesse (y compris dans le cadre d'un parcours PMA)
- Les femmes ménopausées

#### 3.3 MÉTHODE D'ÉCHANTILLONNAGE ET DE RECRUTEMENT

L'échantillonnage a suivi une méthode non-probabiliste de type échantillonnage de commodité. En effet, les recrutements ont été réalisés selon trois modes de passation : (1) Au sein du Liège University Center of Endometriosis and Reproductive Medicine (LUCERM) situé au sein du

service de Gynécologie de l'Hôpital de la Citadelle, (2) sur les réseaux sociaux dans des groupes privés dédiés à l'endométriose et (3) par le bouche à oreille.

- (1) le recrutement a été réalisé avec l'aide des médecins gynécologues référents pour l'endométriose en présence de la mémorante dans le service de gynécologie. Pour ce faire, les médecins spécialistes ont informé leurs patientes souffrant d'endométriose de la possibilité de participer à l'étude. Le nombre de participantes potentielles étant minime et très aléatoire, allant de 0 participante à 4 participantes en une matinée, un mode de recrutement supplémentaire a été mis en place, à savoir le recrutement par les réseaux sociaux.
- (2) Plusieurs annonces ont été publiées sur des groupes privés invitant les potentielles volontaires à contacter la mémorante par message privé. L'affiche reprenant les informations de l'étude était alors transmise et la participante était alors libre de recevoir les explications de l'étude en présentiel, par téléphone ou en visioconférence et de répondre au questionnaire en ligne (Annexe I : affiche annonçant l'étude).
- (3) En complément aux deux recrutements précédents, le bouche à oreille a été utilisé. Pour ce faire, l'affiche annonçant l'étude a été distribuée de manière privée et invitant les participantes à contacter la mémorante afin de recevoir les explications de l'étude en présentiel, par téléphone ou en visioconférence et ensuite à compléter le questionnaire en ligne.

Bien que cette méthode non probabiliste semblait la plus adéquate pour l'étude en raison de sa rapidité de mise en place et de réalisation, ainsi que des coûts minimes engagés, elle n'a pas permis de calculer la taille de l'échantillon. Compte tenu du délai restreint pour organiser l'étude et des disponibilités des gynécologues et de la mémorante, 39 participantes ont été incluses dans l'étude et ont répondu au questionnaire (Annexe II : Flow-chart des volontaires et participantes à l'étude).

### 3.4 PARAMÈTRES ÉTUDIÉS

Les concepts étudiés partent d'une recherche dans la littérature scientifique et suivent un modèle bricolé tenant compte de l'ensemble des dimensions du modèle théorique de l'OMS (Sabaté E., 2003) dont les indicateurs ont été choisis selon les caractéristiques de l'endométriose. D'une part, l'observance thérapeutique chez les femmes prenant un traitement hormonal de

type contraceptif est évaluée à l'aide du questionnaire validé en français GIRERD, composé de 6 questions (54). D'autre part, les cinq dimensions du modèle théorique de l'OMS (Sabaté E, 2003) sont approfondies comme suit :

- **L'axe du patient et de son entourage** s'intéresse au niveau de connaissances de la maladie (échelle de Likert), au niveau de soutien de la famille (échelle de Likert), et au niveau d'informations reçues par la patiente (échelle de Likert).
- **L'axe de la maladie** évalue l'histoire de la maladie en s'intéressant au délai de diagnostic (en années)
- **L'axe du traitement** s'intéresse aux types de traitements hormonaux (choix parmi différents traitements hormonaux de type contraceptif oral), à la durée de la prise du traitement actuel (en trois catégories : < 6 mois, entre 6 mois et 1 an, ≥ 1 an), au nombre de traitement pris avant le traitement actuel (en nombre), et au nombre d'interventions chirurgicales (en nombre). Cette partie comprend également des questions sur les effets immédiats sur les symptômes de la maladie suite à la prise du traitement et sur les effets indésirables, en utilisant une échelle de Likert. Les conseils complémentaires non-médicamenteux sont également investigués (ex : perte de poids, changement de régime alimentaire, activité physique, ...).
- **L'axe des facteurs socio-économiques** reprend l'âge de la patiente (en années), sa situation professionnelle et son niveau d'étude (réponses à choix multiples), son statut civil et la composition du ménage (réponses à choix multiples).
- **L'axe système de santé** s'intéresse plus précisément au type de prise en charge (cabinet privé, service de Gynécologie, centre d'endométriose), au suivi pluridisciplinaire (oui/non) et à la localisation en Belgique du lieu de la prise en charge (ou en dehors de la Belgique).

### 3.5 OUTILS DE COLLECTE DES DONNÉES

La collecte des données a été réalisée à l'aide d'un questionnaire en ligne (Google Forms). Ce questionnaire a été transmis aux participantes après explications orales de l'étude de la part de l'investigatrice ou de la mémorante et après signature du formulaire de consentement. La durée estimée pour compléter le questionnaire était d'environ 12 minutes. Le questionnaire comprenait tous les axes développés au point précédent « 2.4 Paramètres étudiés » ainsi qu'une partie composée du questionnaire validé GIRERD évaluant l'observance thérapeutique chez les

femmes ayant un traitement hormonal de type contraceptif oral. Pour la majorité des questions (hors utilisation d'une échelle de Likert), les participantes avaient la possibilité de choisir parmi plusieurs réponses dont une option « autre » afin d'introduire une réponse plus complète ou non proposée dans le questionnaire.

Un pré-test a été réalisé auprès d'un échantillon réduit, incluant d'une part une population ne maîtrisant pas le sujet de l'étude et d'autre part des femmes souffrant d'endométriose. Ce pré-test a permis de déterminer le temps nécessaire pour compléter le questionnaire et d'apporter les modifications nécessaires pour garantir une compréhension correcte des questions.

### 3.6 ORGANISATION ET PLANIFICATION DE LA COLLECTE DES DONNÉES

Dès la réception de l'approbation du comité d'éthique Hospitalo-Facultaire du CHU de Liège en date du 28/02/2025, plusieurs centres dédiés à la prise en charge de l'endométriose ont été contactés ainsi que différents gynécologues référents pour la prise en charge des femmes souffrant d'endométriose en Province de Liège. Malgré un retour positif d'un second centre dédié à l'endométriose en province de Liège et plusieurs relances par téléphone ou par mail auprès de différents gynécologues, les participantes n'ont été rencontrées en présentiel que sur le site de l'Hôpital de la Citadelle. La récolte des données a débuté le 12 mars 2025 pour se terminer le 17 avril 2025. Un total de 39 patientes ont été incluses : 9 via la Citadelle, 30 via les réseaux sociaux ou via le bouche à oreille.

### 3.7 TRAITEMENT DES DONNÉES ET MÉTHODES D'ANALYSE

Les données ont été extraites sous format Excel du questionnaire (Google Forms) mis en ligne. Un Codebook a été créé reprenant les variables étudiées et spécifiant le nom, le type et le code des variables (ANNEXE III : code book). Un contrôle qualité de la base de données a été effectué afin de repérer les valeurs aberrantes et une vérification de l'éligibilité des participantes a été réalisée sur la base des cinq premières questions du questionnaire. Les participantes non éligibles ont été censurées de la base de données avant l'analyse statistique via le logiciel R. Premièrement, une analyse descriptive a été réalisée afin d'étudier les caractéristiques de l'échantillon. Les variables qualitatives ont été résumées numériquement et représentées dans une table de fréquence et pourcentage. Après vérification de la normalité des variables quantitatives (par une comparaison des moyennes et des médianes, interprétation de l'histogramme, d'un diagramme quantil-quantil (Q-Q plot) et un test de Shapiro-Wilk), ces

données ont été présentées dans un tableau sous forme de moyenne +/- écart-type en cas de distribution normale ou sous forme de médiane et interquartile P25-P75 si une distribution normale était rejetée.

### **3.7.1 Analyse statistique de la variable « prise d'un traitement hormonal – oui/non »**

Une régression logistique binaire a été utilisée avec la variable dépendante « prise d'un traitement hormonal » : Oui/Non. Ce modèle nous a permis d'étudier les possibles associations entre notre variable d'intérêt, la prise d'un traitement hormonal (oui/non), et différentes variables indépendantes (à savoir les variables : âge, profession, niveau d'étude, composition de famille, connaissance de l'endométriose, informations reçues par les professionnels de santé, soutien reçu par les proches, type d'endométriose, délai de diagnostic, nombre traitements différents pris avant le traitement actuel, lieu de consultation, prise en charge pluridisciplinaire).

Le modèle a été choisi après comparaison des critères d'information d'Akaike (AIC) d'un modèle multivarié reprenant uniquement les variables significatives en univarié et d'une analyse multivariée avec sélection automatique de type Forward. Le modèle ayant l'AIC le plus bas, le modèle automatique de type Forward, a été retenu comme le plus pertinent et utilisé pour l'interprétation des résultats. En raison de plusieurs problèmes de multicolinéarités et de la petite taille de l'échantillon, une p-valeur à 10 % ( $\leq 0,10$ ) a été tolérée pour interpréter les résultats.

### **3.7.2 Analyse statistique des facteurs influençant l'observance thérapeutique**

Une évaluation de l'observance thérapeutique est réalisée auprès des femmes prenant un traitement hormonal de type contraceptif. Une régression logistique binaire a été utilisée pour déterminer une possible association entre l'observance thérapeutique (oui : bonne observance/non : minime problème d'observance ou mauvaise observance) et les variables indépendantes suivantes : âge, état civil, composition de famille, niveau de connaissance de l'endométriose, niveau d'informations reçues par les professionnels de la santé, niveau de soutien reçu par les proches, durée de la prise du traitement actuel, type d'endométriose, nombre de traitements différents pris avant le traitement actuel, type de traitement pris actuellement, nombre de chirurgies, prise en charge pluridisciplinaire et effets positifs immédiats du traitement actuel.

Le modèle a été choisi après comparaison entre les AIC du modèle avec sélection manuelle multivariée reprenant uniquement les variables significatives en univarié et l'analyse multivariée

avec sélection automatique de type Forward. Le modèle automatique de type Forward a également été retenu comme le plus pertinent pour l'interprétation des résultats. A nouveau, en raison de plusieurs problèmes de multicollinéarités et de la petite taille de l'échantillon, une p-valeur inférieure ou égale à 0,10 a été tolérée pour interpréter les résultats.

### **3.7.3 Analyse des alternatives ou compléments au traitement hormonal**

Une analyse des alternatives au traitement chez les femmes ne prenant aucun traitement hormonal de type contraceptif et des compléments au traitement hormonal chez les femmes ayant un traitement a été retranscrite sous forme de tableaux. Le tableau 6 reprend une analyse des alternatives ou compléments au traitement selon la prise d'un traitement ou non et le tableau 7 reprend une analyse des alternatives ou compléments au traitement selon le lieu de consultation.

## **3.8 ASPECTS RÉGLEMENTAIRES**

### **3.8.1 Protection de la vie privée :**

L'étude étant soumise à la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine , une procédure pour garantir la confidentialité des données a été mise en place. Pour ce faire, la participation au questionnaire en ligne ne devait nécessiter aucune information personnelle telle que le nom, prénom ou date de naissance. Toutefois, l'adresse mail a été sauvegardée afin de pouvoir retirer la participation des sujets le demandant. Dans tous les cas, le questionnaire et les données récoltées sur Google Forms seront supprimés trois mois après le début de l'étude. Pour garantir la confidentialité lors de l'encodage des données, une codification a été réalisée. Un premier fichier Excel comprenait le code associé à l'adresse mail de la participante. Le second fichier Excel contenait uniquement les données récoltées et le code patiente. Ces deux fichiers Excel ont été protégés par un mot de passe différent et ont enregistré sur un ordinateur protégé par un mot de passe et un anti-virus. Cet ordinateur était exclusivement accessible par l'étudiante mémorante. Les participantes n'ont pas été identifiées par leur nom ni d'aucune autre manière reconnaissable dans aucun des dossiers, résultats ou publications en rapport avec l'étude. Les données seront supprimées définitivement dès le 1er octobre 2025.

### **3.8.2 Comité d'éthique :**

Un dossier complet a été transmis au comité d'éthique Hospitalo-Facultaire en date du 6 décembre 2024. Après de nombreux échanges dont la réception de l'avis favorable de la part du comité d'éthique de l'Hôpital de la Citadelle et de la suppression de certaines questions concernant l'évaluation de la qualité de vie à l'aide d'un outil validé et adapté aux femmes souffrant d'endométriose (dans sa version courte : le EHP- 5) dans le questionnaire initial, un avis favorable a été émis par le comité d'éthique Hospitalo-Facultaire du CHU de Liège en date du 28 février 2025.

#### *Formulaire de consentement*

Comme expliqué précédemment, conformément aux recommandations du comité d'éthique, les informations reprises sur le formulaire de consentement ont été expliquées à toutes les participantes. Pour ce faire, une explication orale a été faite à toutes les participantes en présentiel, par téléphone ou en visioconférence. Elles ont signé le formulaire pour consentement et une copie du formulaire leur a été remis.

#### *Assurance et financement*

Dans le cadre de cette étude, une assurance a été souscrite.

Aucun financement n'a été prévu, pour cette raison aucune participante potentielle n'a été contactée ou rappelée pour participer en présence de la mémorante car aucun budget n'a été octroyé pour défrayer les éventuels coûts liés aux déplacements des participantes.

## 4. RÉSULTATS

---

### 4.1 ANALYSE DESCRIPTIVE

Comme repris de manière détaillée dans le tableau I ci-après, l'étude repose sur un échantillon de 39 participantes, âgées en moyenne de 34 ans. La majorité d'entre elles exerce une activité professionnelle (76,92 %). Sur le plan du niveau d'études, 58,97 % des participantes possèdent un diplôme de niveau bachelier, 28,21 % un diplôme de niveau primaire ou secondaire, et 12,82 % sont titulaires d'un master. Concernant le statut matrimonial, la majorité des participantes sont en couple, mariées ou cohabitantes (61,54 %), suivies des célibataires (33,33 %), tandis que 12,82 % sont séparées ou divorcées. La composition des foyers est presque équitablement répartie entre les participantes ayant des enfants (48,72 %) et celles n'en ayant pas (51,28 %).

En ce qui concerne les connaissances de l'endométriose, 64,10 % des participantes estiment avoir un niveau élevé de connaissance alors que le niveau d'information transmis par les professionnels de la santé apparaît très variable, avec une répartition équilibrée entre les différents degrés de satisfaction. Le soutien familial perçu est polarisé par deux extrêmes majeurs: 46,15 % des participantes estiment bénéficier d'un soutien élevé, contre 41,03 % qui perçoivent un soutien faible. Concernant l'axe médical, une large majorité des participantes (87,18 %) souffre d'endométriose profonde, tandis que 12,82 % présentent une forme superficielle.

Le délai de diagnostic est, en moyenne, de 7,3 ans. Ce délai dépasse les 7 ans pour près de la moitié des femmes interrogées (48,72 %), tandis que 30,77 % ont reçu un diagnostic en moins de 3 ans, et 20,51 % entre 3 et 6 ans. Concernant les traitements, 53,85 % des participantes (21 femmes) suivent un traitement hormonal de type contraceptif oral dont 12 femmes reçoivent un traitement de type progestatif. En moyenne, les participantes ont changé de traitement trois fois avant d'adopter celui qu'elles suivent actuellement. En ce qui concerne les interventions chirurgicales, 22 participantes ont au moins eu une intervention chirurgicale soit 56,40% de l'échantillon avec une moyenne estimée à 0,82 intervention par participante.

Sur le plan du système de santé, les participantes consultent autant en cabinet privé que dans des services hospitaliers de gynécologie (35,90 % chacun), tandis que 28,21 % sont suivies dans un centre spécialisé de l'endométriose. La prise en charge pluridisciplinaire n'est pas prévue pour 41,03 % des femmes interrogées ; elle est organisée pour 30,77 %, tandis que 28,21 % ne savent



pas si une telle prise en charge est envisageable. Enfin, l'ensemble des participantes sont prises en charge en région wallonne.

Concernant plus particulièrement les femmes ayant un traitement hormonal de type contraceptif oral : pour la grande majorité le traitement est pris depuis plus d'un an (61,90%) et les effets positifs immédiats à la prise du traitement sont répartis entre les trois niveaux soit 38,10% d'effets positifs faibles, 28,57% d'effets positifs moyens et 33,33% d'effets positifs élevés. Le niveau des effets secondaires ressentis est élevé pour 47,62% des participants, faible pour 33,33% et moyen pour 4 personnes (19,05%). L'observance thérapeutique chez les femmes ayant un traitement hormonal de type contraceptif oral est considéré comme « minime problème d'observance » pour 66,67%, « bonne observance » pour 19,05% et « mauvaise observance » chez 3 participantes (14,29%). Le tableau 2 reprend toutes les caractéristiques spécifiques aux femmes ayant un traitement hormonal de type contraceptif.

Tableau 1 Statistique descriptive : caractéristiques de l'échantillon

| Variables                             |   | n=39   | Moyenne si normalité |
|---------------------------------------|---|--|----------------------|
| <b>Âge (années)</b>                   |   |  | 34,36 (29,50-40)     |
| <b>Profession</b>                     | sans activité professionnelle<br>avec activité professionnelle<br>maladie                                   | 5 (12,82%)<br>30 (76,92%)<br>4 (10,26%)                            |                      |
| <b>Etude</b>                          | Primaire ou secondaire<br>bachelier<br>master   | 11 (28,21%)<br>23 (58,97%)<br>5 (12,82%)                           |                      |
| <b>Civil</b>                          | Célibataire<br>cohabitante ou mariée<br>séparée ou divorcée   | 13 (33,33%)<br>24 (61,54%)<br>2 (5,13%)                            |                      |
| <b>Composition</b>                    | Avec enfants<br>Sans enfant   | 19 (48,72%)<br>20 (51,28%)   |                      |
| <b>Connaissance endo</b>              | De 1 à 2 = faible<br>3 = moyen<br>De 4 à 5 = élevé  | 5 (12,82%)<br>9 (23,08%)<br>25 (64,10%)                            |                      |
| <b>Informations reçues</b>            | De 1 à 2 = faible<br>3 = moyen<br>De 4 à 5 = élevé  | 13 (33,33%)<br>14 (35,90%)<br>12 (30,77%)                          |                      |
| <b>Soutien</b>                        | De 1 à 2 = faible<br>3 = moyen<br>De 4 à 5 = élevé  | 16 (41,03%)<br>5 (12,82%)<br>18 (46,15%)                           |                      |
| <b>Type</b>                           | endométriose profonde<br>endométriose superficielle<br>endométriose ovarienne                               | 34 (87,18%)<br>5 (12,82%)<br>0 (0%)                                |                      |
| <b>Délai</b>                          | Moins de 3 ans<br>De 3 ans à 6 ans<br>Plus de 6 ans   | 12 (30,77%)<br>8 (20,51%)<br>19 (48,72%)                           |                      |
| <b>Traitement</b>                     | Non<br>Oui  | 18 (46,15%)<br>21 (53,85%)   |                      |
| <b>Type 2</b>                         | Progestatif<br>oestroprogestatif<br>microprogestatif<br>antagoniste<br>autre traitement ou aucun traitement | 12 (30,77%)<br>2 (5,13%)<br>2 (5,13%)<br>5 (12,82%)<br>18 (46,15%) |                      |
| <b>Prise d'un traitement</b>          | 0 = non<br>1 = oui  | 18 (46,15%)<br>21 (53,85%)   |                      |
| <b>Nombre traitements (en nombre)</b> |   |  | 3,50 (1,00-4,00)     |
| <b>Chirurgie (en nombre)</b>          | Avec chirurgie<br>Sans chirurgie  | 22(56,41%)<br>17 (43,60%)  | 0,82 (0,00-1,00)     |
| <b>Consultation</b>                   | cabinet privé<br>gynécologie<br>centre  | 14 (35,90%)<br>14 (35,90%)<br>11 (28,21%)                          |                      |
| <b>Pluri</b>                          | Oui<br>non<br>je ne sais pas  | 12 (30,77%)<br>16 (41,03%)<br>11 (28,21%)                          |                      |
| <b>Région</b>                         | région flamande<br>région bruxelloise<br>région wallonne  | 0 (0%)<br>0 (0%)<br>39 (100%)                                      |                      |

Tableau 2 Caractéristiques spécifique aux femmes ayant un traitement hormonal de type contraceptif oral

| Variables                 |                              | n=21        |
|---------------------------|------------------------------|-------------|
| <b>Durée</b>              | < 6 mois                     | 3 (14,29%)  |
|                           | Entre 6 mois et 1 an         | 5 (23,81%)  |
|                           | >1an                         | 13 (61,90%) |
| <b>Effets positifs</b>    | De 1 à 2 = faible            | 8 (38,10%)  |
|                           | 3 = moyen                    | 6 (28,57%)  |
|                           | De 4 à 5 = élevé             | 7 (33,33%)  |
| <b>Effets secondaires</b> | De 1 à 2 = faible            | 7 (33,33%)  |
|                           | 3 = moyen                    | 4 (19,05%)  |
|                           | De 4 à 5 = élevé             | 10 (47,62%) |
| <b>Observance</b>         | bonne observance             | 4 (19,05%)  |
|                           | minime problème d'observance | 14 (66,67%) |
|                           | mauvaise observance          | 3 (14,29%)  |

Tableau 3 Analyse des connaissances/informations reçues selon le lieu de consultation

| Variables                                    |                          | Faible<br>Score de 1 à 2<br>n=39 | Moyen<br>Score de 3<br>n=39 | Elevé<br>Score de 4 à 5<br>n=39 |
|--|--------------------------|----------------------------------|-----------------------------|---------------------------------|
| <b>Connaissance de l'endométriose</b>        | Cabinet privé            | 1 (2,56%)                        | 3 (7,69%)                   | 10 (25,64%)                     |
|  | Service de Gynécologie   | 4 (10,26%)                       | 3 (7,69%)                   | 7 (17,95%)                      |
|  | Centre de l'endométriose |                                  | 3 (7,69%)                   | 8 (20,51%)                      |
| <b>Satisfaction de l'informations reçues</b> | Cabinet privé            | 4 (10,26%)                       | 8 (20,51%)                  | 2 (5,13%)                       |
|  | Service de Gynécologie   | 5 (12,82%)                       | 3 (7,69%)                   | 6 (15,38%)                      |
|  | Centre de l'endométriose | 4 (10,26%)                       | 3 (7,69%)                   | 4 (10,26%)                      |

## 4.2 ANALYSES STATISTIQUES

### 4.2.1 Analyse statistique de la variable « prise d'un traitement – oui/non »

La régression logistique automatique de type Forward a retenu deux variables : l'âge et le niveau d'étude. Pour l'âge, l'Odds Ratio (OR) est supérieur à 1 ce qui indique que la variable âge augmente les probabilités de survenue de la variable d'intérêt : « Prise d'un traitement hormonal de type contraceptif oral ». Pour chaque augmentation d'une unité de la variable âge, notre variable d'intérêt à savoir le fait de prendre un traitement hormonal de type contraceptif augmente. De cette manière, avec un OR à 1,079 (p-valeur = 0,093), pour toute augmentation d'une unité de la variable âge, la probabilité d'une prise d'un traitement augmente de 7,9% et ce de manière statistiquement significative.

Pour la variable « niveau d'étude », les OR sont inférieurs à 1 et réduit la probabilité que la variable d'intérêt, la prise d'un traitement hormonal de type contraceptif, survienne. Un niveau d'étude de niveau bachelier (OR : 0,229 - p-valeur = 0,135) réduit la probabilité de survenue de

la prise d'un traitement hormonal de 77,1% et de 85,2% pour les femmes ayant un niveau master (OR = 0,148 - p-valeur = 0,742) par rapport aux participantes ayant un niveau d'étude primaire ou secondaire mais cela n'est pas statistiquement significatif et ne peut donc pas être associé à notre variable d'intérêt. Les variables suivantes ne sont pas associées à notre variable d'intérêt : la profession, la composition de ménage, le niveau de connaissance de l'endométriose, le niveau d'informations reçues par les professionnels de santé, le soutien reçu par les proches, le type d'endométriose, le délai de diagnostic, le nombre de traitements, le nombre de chirurgies, le lieu de consultation ou la présence d'une prise en charge pluridisciplinaire.

Tableau 4 Régressions logistiques binaires pour la variable d'intérêt "prise d'un traitement hormonal : oui/non"

| Variables   |  | Régression<br>logistique<br>binaire<br>manuelle<br>variable par<br>variable |                              | Régression<br>logistique binaire<br>manuelle |                | Régression logistique<br>automatique de type<br>Forward |                |
|---|--|---|------------------------------|--|----------------|---|----------------|
|   |  | OR  | p-<br>valeur                 | OR   | p-valeur       | OR  | p-valeur       |
| <b>Âge (années)</b>   |  | <b>1,089</b>  | <b>0,0734</b>                | 1,08   | 0,129          | <b>1,079</b>  | <b>0,093</b>   |
| <b>Profession<br/>(réf : sans<br/>activité<br/>professionnel)</b> | Avec activité<br>professionnelle<br>maladie        | 0,44<br>2,00  | 0,411<br>0,638               |  |                | NA  | NA             |
| <b>Etude<br/>(réf : primaire<br/>ou<br/>secondaire)</b>           | Bachelier<br>Master                                | <b>0,24</b><br><b>0,094</b>   | <b>0,075</b><br><b>0,070</b> | 0,23<br>0,15                                 | 0,077<br>0,157 | 0,229<br>0,148  | 0,135<br>0,742 |
| <b>Composition<br/>(réf : avec<br/>enfant)</b>                    | Sans enfant  | 1,67  | 0,430                        |  |                | NA  |                |
| <b>Connaissance<br/>endo<br/>(réf : élevé)</b>                    | De 1 à 2 = faible<br>3 = moyen<br>De 4 à 5 = élevé | 0,61<br>0,46  | 0,626<br>0,641               |  |                | NA  |                |
| <b>Informations<br/>reçues (réf :<br/>élevé)</b>                  | De 1 à 2 = faible<br>3 = moyen<br>De 4 à 5 = élevé | 0,31<br>0,28  | 0,164<br>1,122               |  |                | NA  |                |
| <b>Soutien<br/>(réf : élevé)</b>                                  | De 1 à 2 = faible<br>3 = moyen<br>De 4 à 5 = élevé | 1,00<br>0,25  | 1,00<br>0,253                |  |                | NA  |                |
| <b>Type<br/>(réf : endo<br/>profonde)</b>                         | Superficielle<br>ovarienne                         | 0,75  | 0,768                        |  |                | NA  |                |
| <b>Délai<br/>(réf : 3 ans ou<br/>moins)</b>                       | De 3 à 6 ans<br>Plus de 6 ans                      | 1,40<br>1,26  | 0,714<br>0,756               |  |                | NA  |                |
| <b>Nombre traitements (en nombre)</b>                             |  | 0,99  | 0,903                        |  |                | NA  |                |
| <b>Chirurgie (en nombre)</b>                                      |  | 1,03  | 0,935                        | NA   |                | NA  |                |
| <b>Consultation<br/>(réf : centre<br/>endo)</b>                   | cabinet privé<br>gynécologie<br>autre              | 0,67<br>1,60  | 0,622<br>0,562               |  |                | NA  |                |
| <b>Pluri<br/>(réf :oui)</b>                                       | Non<br>je ne sais pas                              | 1,80<br>0,80  | 0,447<br>0,795               |  |                | NA  |                |
|   |  |   |                              | AIC 54,204                                   |                | AIC 54,200  |                |

#### 4.2.2 Analyse statistique de l'observance thérapeutique

La régression logistique automatique de type Forward a retenu deux variables, « type d'endométriose » et « prise en charge pluridisciplinaire ». Ces deux variables ont un OR inférieur à 1, réduisant la probabilité de la variable d'intérêt, à savoir la « bonne observance thérapeutique ». Toutefois, la valeur des OR est très faible avec une valeur inférieure à 0,001, ce qui ne démontre presque aucun effet. De plus, les p-valeurs sont supérieures à 0,10 et ne permettent pas de conclure à une association statistiquement significative.

Tableau 5 Régressions logistiques binaires pour la variable d'intérêt "bonne observance thérapeutique : oui/non"

| Variables  |                                 | Régression logistique binaire manuelle variable par variable |                | Régression logistique binaire automatique de type Forward |          |
|--|---------------------------------|--|----------------|---|----------|
|  |                                 | OR   | p-valeur       | OR  | p-valeur |
| Âge (années)   |                                 | 0,85   | 0,167          | NA  | NA       |
| Civil (réf : célibataire)                                | Mariée ou<br>cohabitante        | 0,32   | 0,384          | NA  | NA       |
| Composition (réf : sans enfant)                          | avec enfant                     | <0,001   | 0,996          | NA  | NA       |
| Connaissance endo (réf : faible)                         | 3 = moyen<br>De 4 à 5 = élevé   | <0,001<br>0,40   | 0,997<br>0,527 | NA  | NA       |
| Informations reçues (réf : faible)                       | 3 = moyen<br>De 4 à 5 = élevé   | 2,00<br><0,001   | 0,604<br>0,996 | NA  | NA       |
| Soutien (réf : faible)                                   | 3 = moyen<br>De 4 à 5 = élevé   | 2,33<br>0,87   | 0,590<br>0,929 | NA  | NA       |
| Durée de la prise du traitement (réf : moins de 6 mois)  | De 6 mois à 1 an<br>Plus d'1 an | 0,50<br>0,17   | 0,676<br>0,265 | NA<br>NA  | NA<br>NA |
| Type endométriose (réf : profonde)                       | Superficielle                   | <b>34,00</b>   | <b>0,0275</b>  | <0,001  | 0,999    |
| Nombre traitements (en nombre)                           |                                 | 0,98   | 0,910          | NA  | NA       |
| Type de traitement (réf : progestatif)                   | Oestroprogestatif               | <0,001   | 0,997          | NA  | NA       |
|  | Microprogestatif                | <0,001   | 0,997          | NA  | NA       |
|  | Antagoniste                     | 1,25   | 0,870          | NA  | NA       |
| Chirurgie (en nombre)                                    |                                 | 0,28   | 0,302          | <0,001  | 1        |
| Pluri (réf : oui)  | non                             | <0,001   | 0,998          | <0,001  | 0,999    |
|  | je ne sais pas                  | <0,001   | 0,998          | <0,001  | 0,999    |
| Effets positifs (réf : faible)                           | Moyen                           | <0,001   | 0,998          | NA  | NA       |
|  | Élevé                           | <0,001   | 0,998          | NA  | NA       |
| AIC pour la variable significative « type endo » : 15,54 |                                 |  |                | AIC 10  |          |

### 4.3 ANALYSE DES ALTERNATIVES OU COMPLÉMENTS AU TRAITEMENT HORMONAL

L'analyse des alternatives pour les femmes n'ayant pas de traitement hormonal de type contraceptif oral, ou des compléments pour celles ayant un traitement hormonal, permet d'observer pour un peu moins de la moitié de l'échantillon (43,6%), aucune alternative n'est proposée. En revanche, auprès des femmes ayant un traitement hormonal, il est plus fréquent que l'on conseille de débiter ou de maintenir une activité physique et/ou de suivre un régime de type anti-inflammatoire. Ce type de régime est plus couramment conseillé dans les centres de l'endométriose. Des séances chez un kinésithérapeute sont également prescrites mais exclusivement chez les femmes avec traitement hormonal de type contraceptif oral et presque exclusivement chez les patientes ayant une prise en charge dans un centre de l'endométriose. L'ensemble des résultats sont repris dans les tableaux 6 et 7 ci-après.

Tableau 6 Alternatives ou compléments au traitement selon la prise d'un traitement ou non

| Alternatives ou compléments conseillés par les médecins gynécologues | Femmes sans traitements hormonal de type contraceptif<br>Alternatives<br>n=39 | Femmes avec traitements hormonal de type contraceptif<br>Complémentaires<br>n=39 | Totaux<br>n=39 |
|--|---|--|----------------|
| Rien   | 9 (23,1%)   | 8 (20,5%)  | 17 (43,6%)     |
| Débiter ou maintenir une activité physique                           | 5 (12,8%)   | 8 (20,5%)  | 13 (33,3%)     |
| Suivre un régime de type « anti-inflammatoire »                      | 5 (12,8%)   | 9 (%)  | 14 (35,9%)     |
| Arrêter de fumer   | 1 (2,6%)  |  | 1 (2,6%)       |
| Séance chez un ostéopathe  | 2 (5,2%)  | 2 (5,2%)   | 4 (10,3%)      |
| Perdre du poids  | 1 (2,6%)  | 2 (5,2%)   | 3 (7,7%)       |
| Séance chez un kinésithérapeute                                      |   | 5 (12,8%)  | 5 (12,8%)      |
| Séance chez un psychologue   |   | 1 (2,6%)   | 1 (2,6%)       |
| Prise de curcuma en grande dose                                      |   | 1 (2,6%)   | 1 (2,6%)       |

Tableau 7 Alternatives ou compléments au traitement selon le lieu de consultation

| Alternatives ou compléments conseillés par les médecins gynécologues | Cabinet privé<br>N(%) | Service de Gynécologie | Centre de l'endométriose |
|--|-----------------------|------------------------|--------------------------|
| Rien   | 7 (18%)               | 8 (20,50%)             | 2 (5,2%)                 |
| Débuter ou maintenir une activité physique                           | 3 (7,7%)              | 5 (12,8%)              | 5 (12,8%)                |
| Suivre un régime de type « anti-inflammatoire »                      | 3 (7,7%)              | 4 (5,13%)              | 7 (18%)                  |
| Arrêter de fumer   |                       |                        | 1 (2,6%)                 |
| Séance chez un ostéopathe  |                       | 2 (5,2%)               | 2 (5,2%)                 |
| Perdre du poids  |                       | 2 (5,2%)               | 1 (2,6%)                 |
| Séance chez un kinésithérapeute                                      | 1 (2,6%)              |                        | 4 (5,13%)                |
| Séance chez un psychologue   |                       | 1 (2,6%)               |                          |
| Prise de curcuma en grande dose                                      | 1                     |                        |                          |



## 5. DISCUSSION ET PERSPECTIVES

---

### 5.1 PRINCIPAUX RÉSULTATS ET CONFRONTATION AVEC LA LITTÉRATURE

Premièrement, l'analyse descriptive montre qu'une majorité des participantes ont une activité professionnelle (près de 77 %), ce qui peut témoigner d'une relative stabilité socioéconomique au sein de l'échantillon.

Les participantes sont satisfaites de leurs propres connaissances de l'endométriose, 64,10% estiment leur niveau de connaissance élevé alors que le niveau d'informations reçues par les professionnels de santé est partagé entre les trois niveaux (faible – moyen – élevé). Le niveau de satisfaction concernant les informations reçues est plus élevé lorsque les patientes consultent dans un service de Gynécologie ou dans un centre de l'endométriose. Cette discordance, entre le niveau de connaissance et le niveau de satisfaction des informations reçues, suggère que les patientes effectuent des recherches complémentaires à celles fournies par les professionnels de santé. Cette étude n'évaluait pas la qualité de ces connaissances, ni la manière dont les recherches étaient effectuées et où les informations étaient récoltées. Il est donc intéressant de se questionner sur le réel niveau de connaissance de l'endométriose au sein de l'échantillon. En effet, une étude de Petit *et al.* (2024) a démontré que les femmes souffrant d'endométriose rencontrent plus de difficultés à trouver des informations sur la maladie comparé aux patients effectuant des recherches pour d'autres maladies (55). De plus, selon la littérature scientifique, les recherches se font principalement sur internet, où les informations disponibles ne sont pas toujours en accord avec les guidelines entre autre car les informations disponibles en ligne mettent régulièrement en avant les interventions chirurgicales, alors que d'autres alternatives devraient être privilégiées en première intention (56,57). Cependant, la surreprésentation des diplômées de niveau supérieur (près de 60 % ont un bachelier, 12 % un master) peut influencer la manière dont elles perçoivent et s'approprient l'information médicale. Il aurait été intéressant de connaître le type de bachelier et master, ainsi que le secteur professionnel des participantes, car celui-ci pourrait également influencer leur niveau de connaissance auto-déclaré. En effet, l'appel à participation pour cette étude a été relayé par plusieurs infirmières auprès de leurs collègues travaillant en milieu hospitalier. Nous ne pouvons pas exclure qu'une majorité des participantes travaillent en milieu hospitalier ou soient infirmière. Ces différents éléments pourraient expliquer le niveau auto-déclaré relativement élevé des connaissances de l'endométriose.

Cette même étude de Petit *et al.* (2004) démontre que les femmes souffrant d'endométriose ne savent pas comment utiliser les informations reçues par les médecins pour prendre des décisions concernant leur maladie. Cet argument est également mis en avant dans le dernier rapport du KCE (rapport n°378, 2024), qui souligne le besoin des femmes souffrant d'endométriose d'avoir des informations sur les traitements disponibles, leurs avantages et inconvénients, afin de pouvoir orienter leurs choix de manière éclairée (55,58). Au sein de l'échantillon, le niveau de satisfaction des informations reçues par les professionnels de santé est fortement partagé, avec seulement un tiers des participantes satisfaites des informations reçues, ce qui confirme les conclusions de l'étude et du rapport cités précédemment.

Le délai moyen de diagnostic de l'endométriose des femmes de l'échantillon est évalué à 7,3 années, ce qui est comparable aux données disponibles dans la littérature scientifique (9). Quant aux suivis, si plus de 60 % des femmes consultent dans des structures hospitalières ou dans des cabinets privées, seulement 28 % sont suivies dans un centre dédié à l'endométriose, où une approche pluridisciplinaire est prévue. Pour près de 70% des participantes, l'absence ou l'incertitude quant à une prise en charge pluridisciplinaire souligne un manque de coordination. Cela met également en lumière un accès encore limité à une prise en charge pluridisciplinaire auprès d'une équipe spécialisée dans l'endométriose. Dans son rapport n°378b (2024), le KCE recommande une prise en charge pluridisciplinaire à cause de la complexité de cette pathologie, des symptômes et besoins variables d'une femme à une autre (59). Finalement, l'ensemble des participantes consultent en Province de Liège et il n'a pas été possible d'évaluer la possible association entre l'adhésion thérapeutique et le lieu de prise en charge et de vérifier l'affirmation du rapport n° 376B (2024) sur la performance du système de santé Belge pour l'année 2024. Ce dernier informe que, si la qualité des soins est conforme à la moyenne de l'UE14, une disparité semble exister entre les régions (60).

Ensuite, le soutien perçu est contrasté : près de la moitié des participantes ressent un soutien fort, tandis qu'un pourcentage presque équivalent déclare un niveau de soutien faible. Cela suggère une inégalité dans l'environnement psychosocial des femmes atteintes d'endométriose. Ce facteur pourrait influencer leur vécu de la maladie ou leur qualité de vie, même si aucune association n'a été démontrée lors de l'analyse statistique avec notre variable d'intérêt « prise d'un traitement hormonal de type contraceptif ». Ce même constat est rapporté dans les

conclusions de l'enquête réalisée par le KCE auprès des femmes souffrant d'endométriose, avec des disparités entre les femmes ayant un soutien de leurs proches et celles n'en ayant pas (60).

Concernant plus particulièrement les femmes avec traitement hormonal de type contraceptif oral, on observe que ce traitement est suivi depuis plus d'un an, avec en moyenne trois changements de traitement nécessaires avant le traitement actuel. Ce changement de traitement pourrait être lié à la diversité des formes d'endométriose, aux nouveaux traitements mis sur le marché, à la tolérance individuelle aux traitements hormonaux, ou à des pratiques médicales encore peu standardisées. En effet, selon le rapport n°376B (2024) du KCE, la prise en charge est différente d'un hôpital à un autre (60). Au sein de l'échantillon, les effets positifs des traitements hormonaux sont partagés. Ceci peut s'expliquer par le fait que leurs effets ne sont pas immédiats, contrairement à ceux des antalgiques. On pourrait plus facilement admettre que les premiers effets positifs soient ressentis au plus tôt à partir du cycle menstruel suivant la prise du traitement voire après plusieurs cycles menstruels. Par contre, les effets secondaires ressentis obtiennent un score élevé, expliqué par les nombreux effets secondaires attendus pour les traitements hormonaux de type contraceptif oral.

Pour rappel, l'OMS estime que l'observance thérapeutique pour les traitements des maladies chroniques est en moyenne de 50 % (45). Or, dans cette étude, le taux d'observance observé est inférieur à cette estimation, atteignant péniblement 20%, ce qui peut paraître surprenant. En effet, la majorité des femmes de notre échantillon recevaient un traitement progestatif. Plusieurs travaux, notamment une étude menée en Allemagne chez des patientes atteintes d'endométriose, ont mis en évidence une observance particulièrement élevée chez les femmes traitées par progestatif, et plus encore avec le Lynestrenol (Lynestrenol vs Medrogestone) (52). Cette divergence suggère que, malgré la nature du traitement, des facteurs spécifiques à notre population — tels que les effets indésirables perçus, la motivation individuelle, le contexte socioculturel ou encore le projet de grossesse — pourraient contribuer à limiter l'adhésion thérapeutique. Ces résultats soulignent l'importance de prendre en compte les déterminants contextuels et personnels dans l'évaluation de l'observance en vie réelle.

Les analyses statistiques ont permis d'associer significativement la prise d'un traitement hormonal à l'âge. De cette manière, avec un OR à 1,079 (p-valeur 0,093), chaque augmentation d'une unité de la variable âge entraîne une augmentation de 7,9% de la probabilité de prendre un traitement et ce de manière significative. Plus les femmes sont âgées, plus elles seront

susceptibles de prendre un traitement hormonal de type contraceptif. Bien que les femmes ayant exprimé un désir explicite de grossesse aient été exclues de l'étude, il convient de souligner que dans la population cible, certaines situations telles que le désir de grossesse non déclaré, une grossesse en cours ou l'allaitement sont possibles, en particulier auprès de notre tranche d'âge d'intérêt à savoir les femmes en âge de procréer. Ces situations, qui constituent des contre-indications ou des motifs de refus ou d'arrêt du traitement, sont susceptibles de réduire la proportion de femmes jeunes acceptant le traitement contraceptif. Ainsi, l'association statistiquement observée entre l'âge et la prise du traitement pourrait être exacerbée dans la réalité, du fait d'une moindre acceptabilité du traitement chez les femmes en âge de procréer susceptibles de planifier une grossesse à court ou moyen terme. Cette dynamique, bien qu'extrinsèque aux critères d'inclusion de l'étude, mérite d'être prise en compte dans l'interprétation des résultats.

Concernant l'analyse statistique des facteurs associés à une bonne observance thérapeutique, aucune association statistiquement significative n'a pu être établie. Ainsi, il n'a pas été possible d'associer les variables suivantes à une « Bonne observance » : âge, composition de famille, niveau de connaissance de l'endométriose, le niveau des informations reçues par les professionnels de la santé, le niveau de soutien reçu par les proches, la durée de la prise du traitement, le type d'endométriose, le nombre de traitements pris avant le traitement actuel, le type de traitement, la prise en charge pluridisciplinaire, ou les effets immédiats positifs perçus après la prise du traitement actuel.

Finalement, l'analyse des alternatives ou compléments aux traitements hormonaux de type contraceptif met en lumière une différence dans les alternatives/compléments proposés selon que la participante prenne un traitement hormonal de type contraceptif ou non. Par exemple, le suivi auprès d'un kinésithérapeute n'est proposé que chez les femmes ayant un traitement hormonal de type contraceptif oral. Cela pourrait s'expliquer par le fait que ces femmes, malgré la prise d'un traitement, ressentent des douleurs qui pourraient être soulagées par une activité physique ou un suivi supervisé par un professionnel de santé tel qu'un kinésithérapeute comme cela a pu être confirmé par une étude de Salinas-Asensio *et al.* (2022) (61). De manière globale, on remarque que plusieurs conseils communs sont donnés aux femmes qu'elles prennent un traitement ou non, tels que le maintien ou le début d'une activité physique ou le suivi d'un régime de type anti-inflammatoire. Cela montre une approche plus holistique des professionnels

de la santé. Bien que les recherches soient encore en cours, les données actuelles suggèrent que l'adoption d'un régime anti-inflammatoire et la pratique régulière d'une activité physique peuvent jouer un rôle dans la gestion des douleurs pelviennes en les réduisant (62). Les femmes souffrant d'endométriose ont deux à trois fois plus de risque de souffrir de troubles de l'intestin irritable. Pour cette raison, une alimentation adaptée, anti-inflammatoire ou une alimentation dite pauvre en FODMAP est une alternative à privilégier (63,64). Ce type de régime peut s'avérer difficile à mettre en place sans l'aide d'un professionnel de la santé spécialisé en nutrition et plus particulièrement aux régimes pauvres en FODMAP. Pour cette raison, il est d'autant plus nécessaire d'inclure les diététiciens-nutritionnistes à la prise en charge pluridisciplinaire. Si cette divergence des conseils accordés aux femmes selon leur prise d'un traitement ou non pourrait être considérée comme une prise en charge personnalisée à chaque patiente, elle pourrait également soulever la question de l'absence de standardisation des pratiques médicales ou de recommandations officielles auprès des femmes souffrant d'endométriose, et la non-prise en charge pluridisciplinaire de manière systématique.

## 5.2 LIMITES DE L'ÉTUDE

L'étude s'est intéressée aux cinq axes impactant l'adhésion thérapeutique et n'a pas exploré en détails les raisons pour lesquelles les participantes n'ont pas de traitement hormonal de type contraceptif oral. Toutefois, grâce aux échanges avec les participantes, celles-ci ont exprimé diverses raisons : refus catégorique du traitement hormonal de type contraceptif oral, pose d'un stérilet après avoir essayé différentes pilules contraceptives, allaitement empêchant la reprise du traitement hormonal, ou utilisation exclusive d'antalgiques suffisants pour réduire les douleurs liées à la maladie. D'autres, suite à une hystérectomie, ne prennent plus de traitement hormonal mais exclusivement des anti-douleurs en cas de nécessité. Le questionnaire pourrait avoir introduit des biais auprès des participantes ne prenant pas de traitement en raison d'une mauvaise compréhension des questions. En effet, le questionnaire aurait pu être scindé en deux parties, après plusieurs questions communes, afin de permettre d'une part aux femmes ayant un traitement de renseigner des informations spécifiques à leur situation et d'autre part aux femmes n'ayant pas de traitement de donner les raisons de cette absence de traitement ou le nombre de traitements essayés auparavant.

Un biais de sélection n'est pas exclu en partie par le choix de recrutement par échantillonnage non probabiliste et, du fait que les participantes fréquentant un centre dédié à l'endométriose

recherchent peut-être une prise en charge à la pointe influençant ainsi la prise d'un traitement hormonal. Comme expliqué précédemment, l'appel à participation a été relayé par des infirmières à d'autres infirmières, ce qui pourrait avoir influencé le niveau de connaissances de la maladie. De plus, être membre d'un groupe privé dédié à l'endométriose pourrait également impacter la perception du niveau de connaissances des participantes.

Bien que l'étude porte sur les femmes en âge de procréer, définies comme âgées entre 15 et 49 ans selon l'OMS, nous avons volontairement exclu les adolescentes mineures car leur prise en charge et les modalités diagnostiques peuvent différer de celles des femmes adultes (65,66). Cette exclusion volontaire d'une partie de la population cible a pu influencer les résultats, notamment la variable « âge », significativement associée à la variable d'intérêt « prise d'un traitement hormonal de type contraceptif oral ».

Le choix de l'étude ne permet pas un haut niveau de preuve et la méthode non-probabiliste ne garantit pas une représentativité de la population. Ces éléments empêchent de conclure à un effet général chez les femmes souffrant d'endométriose, en âge de procréer, en Province de Liège. Ceci est exacerbé par la petite taille de l'échantillon qui ne permet pas d'obtenir des résultats robustes et qui a créé de nombreuses multicollinéarités au sein de la base de données avec un effet sur la robustesse et la stabilité des résultats des régressions. De plus, l'utilisation d'un questionnaire auto-administré induit différents biais tels que un biais de désirabilité sociale, surtout chez les femmes ayant complété le questionnaire en présence de la mémorante et plus particulièrement pour les questions évaluant le niveau des informations reçues par un professionnel de la santé. Un biais d'oubli peut aussi être envisagé. En effet, le traitement hormonal de type contraceptif est pris dans la majorité des cas depuis plus d'un an alors que le questionnaire prévoit une question sur le nombre de traitements pris avant le traitement actuel et deux questions sur les effets immédiats (positifs et secondaires) suite à la prise de leur traitement actuel.

Ensuite, neuf participantes ont été orientées par leur gynécologue pour répondre à l'étude, tandis que trente participantes ont reçu les explications à distance, sans certitude qu'elles souffrent bien d'endométriose et/ou que le diagnostic ait été posé par un gynécologue.

Enfin, le délai pour réaliser l'étude, la disponibilité des gynécologues et de la mémorante, et le fait que l'étude n'a pu être réalisée que dans un seul centre dédié à l'endométriose, ont été des

facteurs limitant la possibilité d'atteindre une taille d'échantillon suffisante pour obtenir des résultats robustes.

Malgré ces limites, cette étude apporte une avancée dans la compréhension des comportements des femmes souffrant d'endométriose en Province de Liège et s'avère être une première démarche dans le domaine.

### 5.3 PERSPECTIVES

Les résultats de cette étude révèlent un certain nombre de limites mais ouvrent également la voie à des pistes d'amélioration pour de futures recherches sur l'endométriose.

Premièrement, bien que le niveau de qualité de l'étude soit considéré comme faible, le choix de cette méthodologie est pertinent dans le cadre d'une première exploration sur un sujet encore peu documenté. Toutefois, il serait préférable de réaliser une étude de type longitudinal permettant non seulement d'inclure un échantillon plus large de participantes, mais aussi de suivre l'évolution de leur état de santé et de leur adhésion au traitement dans le temps. L'endométriose étant une pathologie chronique à évolution variable, il semble indispensable d'envisager une évaluation à, au moins, deux temps (Temps 0 et Temps 1) pour mieux comprendre la persistance des comportements thérapeutiques. Une collaboration entre différents centres spécialisés, services hospitaliers de gynécologie et cabinets privés serait particulièrement bénéfique pour garantir une représentativité de la population.

Par ailleurs, compte tenu des nombreux retours des participantes de manière orale, écrite ou par l'intermédiaire du questionnaire, l'utilisation d'une méthodologie mixte (quantitative et qualitative) s'avérerait plus adaptée aux femmes souffrant d'endométriose. En effet, en intégrant des entretiens ou des questions ouvertes, les patientes pourraient exprimer leur vécu, leur ressenti face au parcours de soins, ainsi que leurs attentes, permettant ainsi une analyse plus riche de la problématique.

Si le nombre croissant d'études sur l'endométriose rend aujourd'hui possible la réalisation de revues systématiques et de méta-analyses, la faible qualité méthodologique de nombreuses publications empêche encore d'atteindre un haut niveau de preuve (67). Cela souligne l'importance d'une amélioration rigoureuse de la qualité des recherches, afin de produire des données fiables utiles à l'élaboration de recommandations cliniques solides et permettant d'améliorer la qualité de vie des femmes souffrant d'endométriose.

Compte tenu des résultats obtenus, il semble pertinent de se pencher davantage sur les interventions visant à évaluer la littératie des femmes souffrant d'endométriose, améliorer la qualité des informations délivrées par les professionnels de santé et de renforcer le soutien des proches.



## 6. CONCLUSION

---

L'endométriose par sa complexité reste une pathologie mal connue. A ce jour, le traitement hormonal de type contraceptif oral est considéré comme coût-efficace permettant d'améliorer la qualité de vie des patientes, repousser ou éviter une intervention chirurgicale et réduire les coûts sur les systèmes de santé. L'adhésion thérapeutique n'est pas étudiée pour l'endométriose alors qu'elle est multifactorielle et propre à chaque maladie.

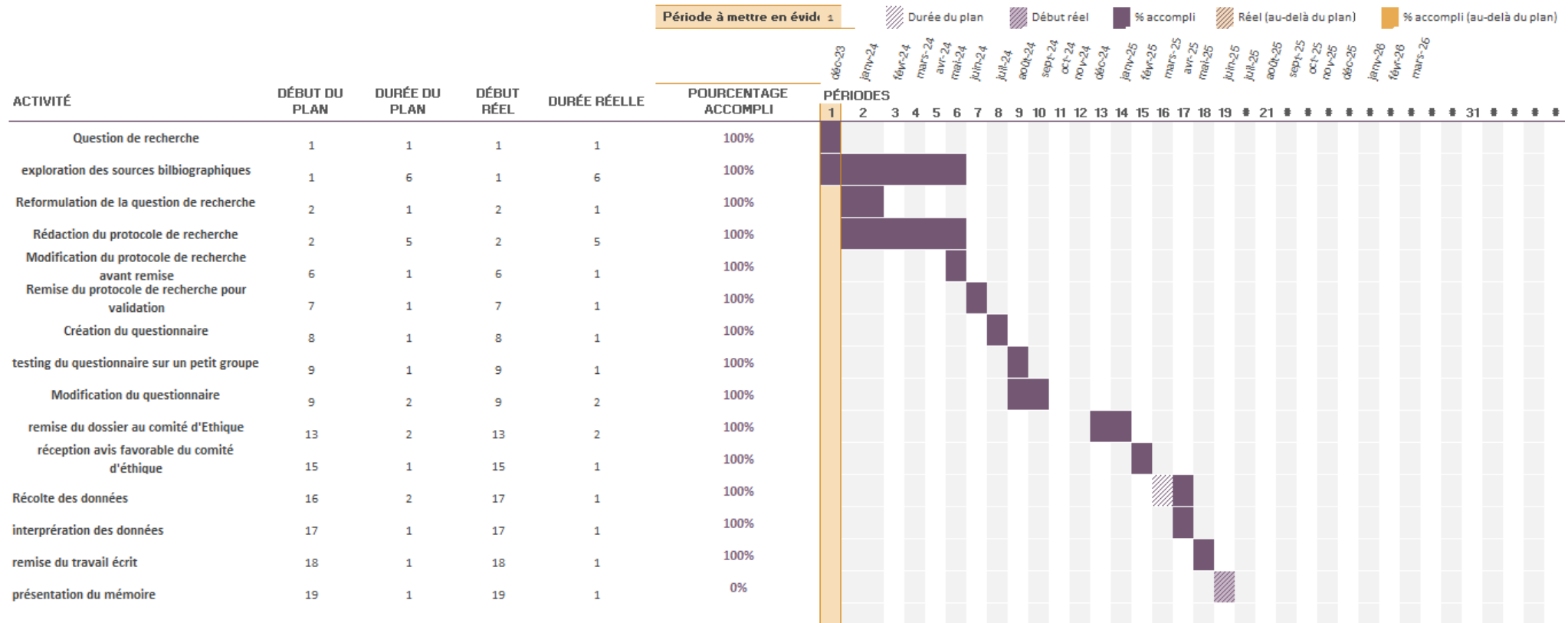
Cette étude évaluant les facteurs impactant l'adhésion thérapeutique chez les femmes souffrant d'endométriose permet de mettre en lumière une association avec l'âge. L'âge apparaît comme un facteur déterminant pour la prise d'un traitement hormonal de type contraceptif oral. Ce lien entre l'âge et l'adhésion influe directement sur la stratégie thérapeutique à adopter chez les femmes souffrant d'endométriose. Bien que la bonne observance thérapeutique n'ait pas pu être statistiquement associée de manière significative aux variables étudiées, elle s'avère faible compte tenu de l'observance attendue pour une maladie chronique.

Malgré un bon niveau de connaissance auto-déclaré, la satisfaction vis-à-vis des informations reçues par les professionnels de la santé reste mitigée. Le soutien hétérogène perçu dans l'environnement social et familial reflète le caractère encore largement invisible de l'endométriose pouvant être source d'isolement et d'incompréhension. L'amélioration des outils de communication, tels que des brochures explicatives ou des séances d'information, ouvertes aux proches, apparaît comme une piste concrète pour favoriser une meilleure adhésion thérapeutique, une amélioration de l'observance thérapeutique et un soutien accru à celles qui souffrent de cette maladie. Par ailleurs, le délai de diagnostic toujours trop long, la variabilité des traitements, la sous-utilisation des structures spécialisées et l'absence fréquente d'un suivi pluridisciplinaire illustrent les limites persistantes de l'offre de soins.

En conclusion, ces constats appellent à une amélioration globale et systémique de la prise en charge de l'endométriose reposant sur différents axes fondamentaux : une meilleure information quant à la maladie pour les femmes atteintes et leurs proches, une sensibilisation à la maladie et à l'intérêt des traitements hormonaux de type contraceptif oral auprès de la jeune population, une accessibilité renforcée aux structures spécialisées avec une prise en charge pluridisciplinaire centrée sur les besoins spécifiques des patientes.

## 7. PLANIFICATION DU TRAVAIL (DIAGRAMME DE GANTT)

### Protocole de recherche :



## 8. BIBLIOGRAPHIE

---

1. Montpellier : Sauramps Médical, editor. Introduction. In: Endométriose : guide pratique pour le clinicien. 2018.
2. da Silva MCM, Ferreira LP de S, Della Giustina A. It is time to change the definition: Endometriosis is no longer a pelvic disease. Clinics. 2024 Jan 1;79:100326.
3. Brichant G, Moïse A, Nisolle M. L'endométriose est-elle une pathologie inflammatoire ? Revue Medicale De Liège. 77(5–6).
4. Delcroix MH. Ordonnances en gynécologie obstétrique: 109 prescriptions courantes. 3e édition. Paris: Maloine; 2021.
5. Nisolle M, Pasleau F, Foidart JM. L'endométriose extragénitale. Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction. 2007 Apr 1;36(2):173–8.
6. Erick Petit. Fondamentaux de la maladie endométriosique. In: Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, editor. Endométriose : diagnostic et prise en charge. 2020.
7. Rogers PAW, D'Hooghe TM, Fazleabas A, Gargett CE, Giudice LC, Montgomery GW, et al. Priorities for Endometriosis Research. Reprod Sci. 2009 Apr;16(4):335–46.
8. Eisenberg V, Weil C, Chodick G, Shalev V. Epidemiology of endometriosis: a large population-based database study from a healthcare provider with 2 million members. BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology. 2018;125(1):55–62.
9. 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. 2011 Aug;96(2):366-373.e8.
10. Chaichian S. It Is the Time to Treat Endometriosis Based on Pathophysiology. J Reprod Infertil. 2019;20(1):1–2.
11. Audebert A. Endométriose : guide pratique pour le clinicien. Montpellier : Sauramps Médical, editor. 2018. 216 p.
12. Dastur AE, Tank PD. John A Sampson and the origins of Endometriosis. J Obstet Gynaecol India. 2010 Aug;60(4):299–300.
13. Benagiano G, Brosens I, Lippi D. The History of Endometriosis. Gynecologic and Obstetric Investigation. 2014 May 16;78(1):1–9.
14. Nisolle M. Pathogenèse de l'endométriose1 Pathogenesis of endometriosis. Gynécologie Obstétrique & Fertilité. 2007;35(9):898–903.
15. BELIARD A, Foidart JM, Nisolle M. Endométriose: pourquoi se développe-t-elle ? 2012;14:1–5.

16. Endométriose [Internet]. [cited 2024 Feb 26]. Available from: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>
17. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, editor. Diagnostic de l'endométriose. In: Endométriose : diagnostic et prise en charge. 2018. p. 216.
18. Panel P, Renouvel F. Prise en charge de l'endométriose : évaluation clinique et biologique. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*. 2007 Apr 1;36(2):119–28.
19. Lorençatto C, Petta CA, José Navarro M, Bahamondes L, Matos A. Depression in women with endometriosis with and without chronic pelvic pain. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2006 Jan;85(1):88–92.
20. Santulli P, Giraudet G, Estrade JP, Indersie E, Morin S, Solignac C, et al. Impact of endometriosis on partners: Results from the French EndoVie survey. *European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology*. 2024 Dec 1;303:310–6.
21. Fagervold B, Jenssen M, Hummelshoj L, Moen MH. Life after a diagnosis with endometriosis - a 15 years follow-up study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*. 2009;88(8):914–9.
22. Krina T.Zondervan, D.Phil., Christian M. Becker, M.D., and Stacey A.Missmer, Sc.D. Endometriosis. Dan L.Longo, M.D., editor. 2020 Mar;382(13):1244–56.
23. 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*. 2013 Nov 1;19(6):625–39.
24. Jaeger M, Niederkrotenthaler T, Till B, Werneck H. Associations between health-related quality of life, infertility-related psychological well-being, and relationship quality in individuals with endometriosis: A cross-sectional study. *BMC Women's Health*. 2024 Dec 21;24(1):657.
25. Simoens S, Hummelshoj L, D'Hooghe T. Endometriosis: cost estimates and methodological perspective. *Hum Reprod Update*. 2007;13(4):395–404.
26. Erick Petit, Béranger S, Tardivel AM, Marty O. Imagerie : du diagnostic au bilan. In: Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, editor. Endométriose : diagnostic et prise en charge. 2020.
27. Zegers-Hochschild F, Adamson GD, Dyer S, Racowsky C, de Mouzon J, Sokol R, et al. The International Glossary on Infertility and Fertility Care, 2017†‡§. *Human Reproduction*. 2017 Sep 1;32(9):1786–801.
28. Becker CM, Bokor A, Heikinheimo O, Horne A, Jansen F, Kiesel L, et al. ESHRE guideline: endometriosis. *Human reproduction open*. 2022;2022(2):hoac009–hoac009.
29. Lhuillery D. Endométriose : diagnostic et prise en charge [Internet]. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, editor. 2020. Available from: ISBN : 9782294767814

30. Barbara G, Buggio L, Facchin F, Vercellini P. Medical Treatment for Endometriosis: Tolerability, Quality of Life and Adherence. *Front Glob Womens Health*. 2021 Sep 27;2.
31. CBIP [Internet]. [cited 2024 May 21]. CBIP – Des informations fiables sur les médicaments. Available from: <https://www.cbip.be/fr/>
32. 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*. 2012 May;27(5):1292–9.
33. Grand TS, Basarir H, Jackson LJ. The cost-effectiveness of oral contraceptives compared to 'no hormonal treatment' for endometriosis-related pain: An economic evaluation. *PLoS One*. 2019 Jan 30;14(1):e0210089.
34. Ferrari F, Epis M, Casarin J, Bordi G, Gisone EB, Cattelan C, et al. Long-term therapy with dienogest or other oral cyclic estrogen-progestogen can reduce the need for ovarian endometrioma surgery. *Womens Health (Lond)*. 2024;20:17455057241252573.
35. Montpellier : Sauramps Médical, editor. Les traitements hormonaux de l'endométriose. In: *Endométriose : guide pratique pour le clinicien*. 2018.
36. Abulughod N, Valakas S, El-Assaad F. Dietary and Nutritional Interventions for the Management of Endometriosis. *Nutrients*. 2024 Nov 21;16(23):3988.
37. Rodríguez-Ruiz Á, Arcos-Azubel C, Ruiz-Pérez M, Peinado FM, Mundo-López A, Lara-Ramos A, et al. The Benefits of an Integral HAMMAM Experience Combining Hydrotherapy and Swedish Massage on Pain, Subjective Well-Being and Quality of Life in Women with Endometriosis-Related Chronic Pelvic Pain: A Randomized Controlled Trial. *Medicina (Kaunas)*. 2024 Oct 13;60(10):1677.
38. De Araugo SC, Varney JE, McGuinness AJ, Naude C, Evans S, Mikocka-Walus A, et al. Nutrition Interventions in the Treatment of Endometriosis: A Scoping Review. *Journal of Human Nutrition and Dietetics [Internet]*. 2025 [cited 2025 Feb 1];38(1). Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jhn.13411>
39. Sabaté E. Section I - Setting the scene. In: *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Geneva: WHO; 2003. p. 3–6.
40. Sackett, D.L, Snow. The Magnitude of Compliance and Non Compliance. In: Haynes, R.B., Taylor, D.W. and Sackett, D.L., editor. *Compliance in Health Care*. Baltimore; 1979. p. 11–22. (Johns Hopkins University Press).
41. Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine [Internet]. [cited 2024 Jul 31]. Available from: <https://www.academie-medecine.fr/le-dictionnaire/index.php?q=compliance>
42. Schneider MP, Herzig L, Hampai DH, Bugnon O. Adhésion thérapeutique du patient chronique : des concepts à la prise en charge ambulatoire. *Rev Med Suisse*. 2013 May 15;386(19):1032–6.

43. Chen Y, Gao J, Lu M. Medication adherence trajectory of patients with chronic diseases and its influencing factors: A systematic review. *J Adv Nurs*. 2024 Jan;80(1):11–41.
44. Scheen A, Giet D. Non-observance thérapeutique: causes, conséquences, solutions. *Rev Med Liège*. 2010;65(5–6):239–45.
45. Sabaté E. Take-Home Messages. In: *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Geneva: WHO; 2003. p. 27–38.
46. Caro JJ, Speckman JL, Salas M, Raggio G, Jackson JD. Effect of initial drug choice on persistence with antihypertensive therapy: the importance of actual practice data. *CMAJ*. 1999 Jan 12;160(1):41–6.
47. Caro JJ, Salas M, Speckman JL, Raggio G, Jackson JD. Persistence with treatment for hypertension in actual practice. *CMAJ*. 1999 Jan 12;160(1):31–7.
48. Wanvoegbe FA, Agbodande KA, Alassani A, Aviansou A, Gninkoun J, Amoussou-Guenou D, et al. Evaluation de l'observance thérapeutique chez les diabétiques au Bénin. *Med Afr noire (En ligne)*. 2018;355–61.
49. Reach G. Avant-propos: Pourquoi s'intéresser à l'observance ? *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2018 Oct 1;12(6):468–72.
50. Munro S, Lewin S, Swart T, Volmink J. A review of health behaviour theories: how useful are these for developing interventions to promote long-term medication adherence for TB and HIV/AIDS? *BMC Public Health*. 2007 Jun 11;7(1):104.
51. Sabaté E. Section II - Improving adherence rates : guidance for countries. In: *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Geneva: WHO; 2003. p. 27–38.
52. Cezar T, Schweppe K, Pletzer K, Becker S, Krentel H, Torres-De La Roche L, et al. The cost-effective, but forgotten, medical endometriosis therapy: a prospective, quasi-randomized study on progestin therapy. *Facts Views Vis Obgyn*. 10(4):181–90.
53. Soliman AM, Bonafede M, Farr AM, Castelli-Haley J, Winkel C. Analysis of Adherence, Persistence, and Surgery Among Endometriosis Patients Treated with Leuprolide Acetate Plus Norethindrone Acetate Add-Back Therapy. *J Manag Care Spec Pharm*. 2016 May;22(5):573–87.
54. Girerd X, Hanon O, Anagnostopoulos K, Ciupek C, Mourad JJ, Consoli S. [Assessment of antihypertensive compliance using a self-administered questionnaire: development and use in a hypertension clinic]. *Presse Med*. 2001 Jun 16;30(21):1044–8.
55. Petit C, Dabi Y, Bendifallah S, Touboul C, Darai E, Crestani A. Health literacy of patients consulting in an expert gynecological tertiary center: A pilot study. *Journal of Gynecology Obstetrics and Human Reproduction*. 2024 Nov 1;53(9):102832.
56. Dinh T, Flaxman T, Shea K, Singh SS. What Are Patients Reading? Quality Assessment of Endometriosis Information on the Internet. *J Obstet Gynaecol Can*. 2022 Jan;44(1):11-20.e3.

57. Senyel D, Boyd JH, Graham M. Informational support for women with endometriosis: a scoping review. *BMC Womens Health*. 2025 Feb 3;25(1):48.
58. Leroy R, Desimpel F, Ombelet S, De Jaeger M, Benahmed N, Camberlin C, et al. How can we improve endometriosis care in Belgium? Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre, editor. 2024;(KCE Reports 378Cs).
59. Gerkens S, Lefèvre M, Bouckaert N, Levy M, Noordhout CMD, Obyn C, et al. Performance du système de santé belge : rapport 2024. 2024;
60. S Gerkens, M Lefèvre, N Bouckaert, M Levy, C Maertens de Noordhout, C Obyn, C Devos, A Scohy, A Vlayen, H, Yaras, C Janssens, P Meeus. Performance du système de santé belge : rapport 2024. Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE); 2024. (Health Services Research (HSR)). Report No.: KCE Reports 376B.
61. Salinas-Asensio MDM, Ocón-Hernández O, Mundo-López A, Fernández-Lao C, Peinado FM, Padilla-Vinuesa C, et al. "Physio-EndEA" Study: A Randomized, Parallel-Group Controlled Trial to Evaluate the Effect of a Supervised and Adapted Therapeutic Exercise Program to Improve Quality of Life in Symptomatic Women Diagnosed with Endometriosis. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 Feb 2;19(3):1738.
62. Alesi S, Villani A, Mantzioris E, Takele WW, Cowan S, Moran LJ, et al. Anti-Inflammatory Diets in Fertility: An Evidence Review. *Nutrients*. 2022 Sep 21;14(19):3914.
63. Habib N, Buzzaccarini G, Centini G, Moawad GN, Ceccaldi PF, Gitas G, et al. Impact of lifestyle and diet on endometriosis: a fresh look to a busy corner. *Prz Menopauzalny*. 2022 Jun;21(2):124–32.
64. Naeini F, Tanha FD, Ansar H, Hosseinzadeh-Attar MJ. Effects of anti-inflammatory dietary supplements on pelvic pain in females with endometriosis: A GRADE-assessed systematic review and meta-analysis of RCTs. *Int J Gynaecol Obstet*. 2025 May;169(2):572–83.
65. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, editor. Chapitre 6 Endométriose de l'adolescente. In: *Endométriose : diagnostic et prise en charge*. 2020.
66. Santé des femmes [Internet]. [cited 2025 May 25]. Available from: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/women-s-health>
67. Mira TAA, Buen MM, Borges MG, Yela DA, Benetti-Pinto CL. Systematic review and meta-analysis of complementary treatments for women with symptomatic endometriosis. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*. 2018;143(1):2–9.

## 9. ANNEXES

### 9.1 ANNEXE I : AFFICHE ANNONÇANT L'ÉTUDE

**Pour faire avancer la recherche  
votre avis nous intéresse.**

**Votre participation est précieuse  
et ne vous prendra que 12 minutes !**

- Vous avez entre 18 et 49 ans
- Vous habitez en Province de Liège
- Vous avez été diagnostiquée de l'endométriose par un gynécologue

**Comment participer ?**

**Contactez Gloria par mail à  
g.buelens@student.uliege.be  
ou  
par téléphone/sms  
au - [REDACTED]**

**Une étude qui  
s'intéresse à  
votre vécu et vos  
choix face aux  
traitements pour  
l'endométriose.**

**Investigatrice de l'étude :  
Docteur Rousseau Laetitia -  
Laetitia.Rousseau@citadelle.be**

**LIÈGE université  
Médecine  
Sciences de la  
santé publique**

Figure 1 Affiche annonçant l'étude



## 9.2 ANNEXE II : FLOW-CHART DES VOLONTAIRES ET PARTICIPANTES À L'ÉTUDE

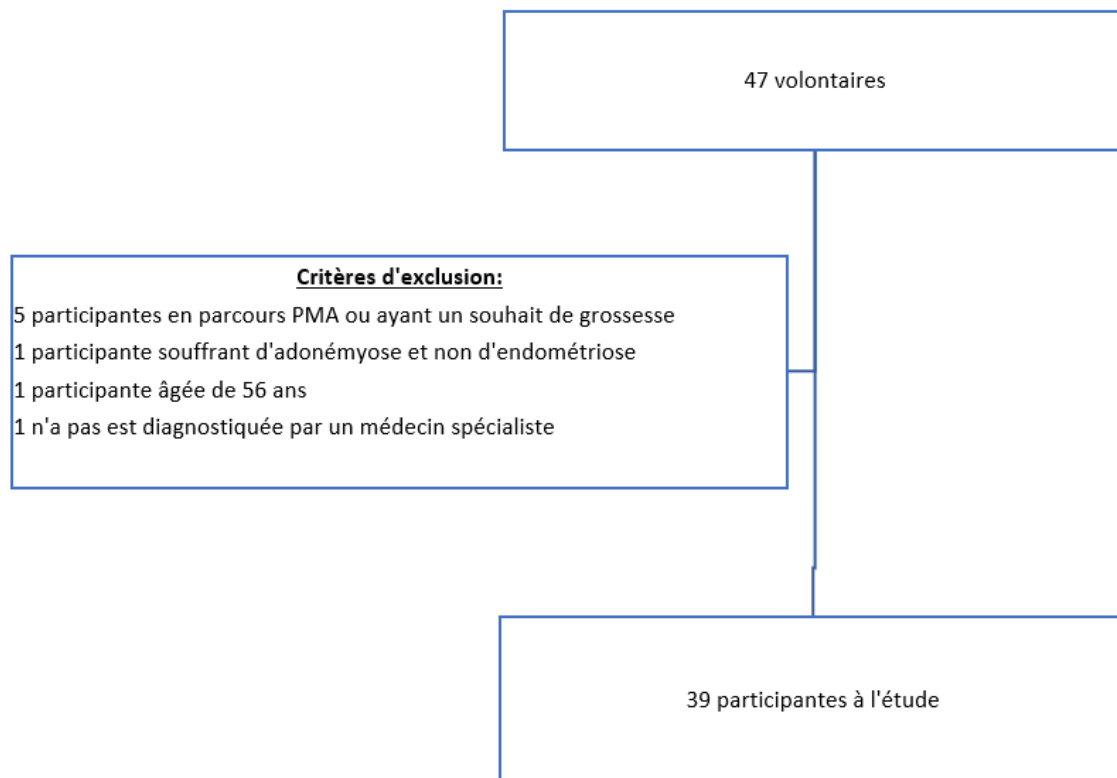


Figure 2 Flow-Chart des volontaires et participantes à l'étude

### 9.3 ANNEXE III : CODE BOOK UTILISÉ POUR LES ANALYSES STATISTIQUES

Tableau 8 Code Book analyse statistique

|                      | Variable            | Codification   | Description- libellé   |
|----------------------|---------------------|--|--|
|                      | ID                  | 1 à 28   | Numéro identification du patient   |
| Axe socio-économique | Âge                 | Variable continue  | Âge des participantes en années  |
|                      | Profession          | 1 = sans activité professionnelle<br>2 = avec activité professionnelle<br>3 = en maladie                             | Situation professionnelle des participantes  |
|                      | Etude               | 1 = primaire ou secondaire<br>2 = bachelier<br>3 = master  | Niveau d'étude des participantes   |
|                      | Civil               | 1 = célibataire<br>2 = cohabitante ou mariée<br>3 = séparée ou divorcée  | État civil des participantes   |
|                      | Composition         | 1 = avec enfants<br>2 = sans enfants   | Composition familiale des participantes  |
| Axe du patient       | Connaissance endo   | 1 à 2 : niveau faible<br>3 : niveau moyen<br>4 à 5 : niveau élevé  | Echelle de Likert allant de 1 (inexistant ou insatisfaisant) à 5 (très satisfaisant)                                     |
|                      | Informations reçues | 1 à 2 : niveau faible<br>3 : niveau moyen<br>4 à 5 : niveau élevé  | Echelle de Likert allant de 1 (inexistant ou insatisfaisant) à 5 (très satisfaisant)                                     |
|                      | Soutien             | 1 à 2 : niveau faible<br>3 : niveau moyen<br>4 à 5 : niveau élevé  | Echelle de Likert allant de 1 (inexistant ou insatisfaisant) à 5 (très satisfaisant)                                     |
| Axe de la maladie    | Type endo           | 1 = endométriose profonde<br>2 = endométriose superficielle<br>3 = endométriose ovarienne                            | Type d'endométriose dont souffre les patientes   |
|                      | Délai               | 1 = Moins de 3 ans<br>2 = de 3 ans à 6 ans<br>3 = plus de 6 ans  | Délai de diagnostic de l'endométriose en années  |
|                      | Traitement          | 0 = non<br>1= oui  | Prise d'un traitement hormonal oral de type contraceptif oral  |
| Axe du traitement    | Type trait          | 1 = progestatif<br>2 = oestroprogestatif<br>3 = microprogestatif<br>4 = antagoniste<br>5 = autre traitement ou aucun | Le type de traitement pris actuellement par la participante  |
|                      | Durée               | 1 = < 6 mois<br>2 = Entre 6 mois et 1 an<br>3 = >1an   | Durée de prise du traitement par la participante   |
|                      | Effets positifs     | 1 à 2 = niveau faible<br>3 = niveau moyen<br>4 à 5 = niveau élevé  | Echelle de Likert allant de 1 (aucun effet immédiat) à 5 (plusieurs effets positifs immédiats)                           |
|                      | Effets secondaires  | 1 à 2 : niveau faible<br>3 : niveau moyen<br>4 à 5 : niveau élevé  | Echelle de Likert allant de 1 (aucun effet secondaire) à 5 (effets impactent fortement la vie privée de la participante) |
|                      | Nombre traitements  | Variable continue  | Nombre de traitements pris avant le traitement actuel  |

|  | Variable     | Codification  | Description- libellé  |
|--|--------------|---|---|
|  | Chirurgie    | Variable continue   | Nombre d'intervention chirurgicale déjà subie dans le cadre du traitement de l'endométriose                 |
| Axe système de santé                     | Consultation | 1 = cabinet privé<br>2 = gynécologie<br>3 = centre                                  | Lieu de consultation pour le suivi de l'endométriose par les participantes                                  |
|  | Pluri        | 1 = oui<br>2 = non<br>3 = je ne sais pas  | Une prise en charge pluridisciplinaire est proposée aux participantes.                                      |
|  | Région       | 1 = région flamande<br>2 = région bruxelloise<br>3 = région wallonne                | Région dans laquelle les participantes consultent un médecin spécialiste pour le suivi de leur endométriose |
| Evaluation de l'observance thérapeutique | Observance   | 1 = bonne observance<br>2 = minime problème d'observance<br>3 = mauvaise observance | Degré d'observance thérapeutique selon l'outil validé « GIRERD »  |

## 9.4 ANNEXE V : AVIS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE

### Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 27 février 2025

Madame la Prof. A-F. DONNEAU  
Madame la Dr L. ROUSSEAU  
SCIENCES DE LA SANTÉ PUBLIQUE  
ULG

Concerne: Votre demande d'avis au Comité d'Ethique  
Nr EudraCT ou Nr belge : B7072024000161 ; Notre réf: 2024/559

Cher Collègue,

J'ai le plaisir de vous informer que le Comité d'Ethique a donné une réponse favorable à votre demande d'avis intitulée :

**"Quels sont les facteurs influençant l'adhérence thérapeutique chez les femmes en âge de procréer et souffrant d'endométriose en Province de Liège ? "**  
Protocole : v1

Vous trouverez, sous ce pli, le formulaire de réponse reprenant, en français et en anglais, les différents éléments examinés et approuvés et la composition du Comité d'Ethique.

Je vous prie d'agréer, Cher Collègue, l'expression de mes sentiments les meilleurs,

Prof. D. LEDOUX  
Président du Comité d'Ethique

Note: l'original de la réponse est envoyé au Chef de Service, une copie à l'Expérimentateur principal.

Copie à la Direction de l'AFMPS  
Madame Gloria Buelens

---

C.H.U. de LIEGE – Site du Sart Tilman – Avenue de l'Hôpital, 1 – 4000 LIEGE  
Président : Professeur D. LEDOUX  
Vice-Présidents : Docteur G. DAENEN – Docteur E. BAUDOUX – Professeur P. FIRKET  
Secrétariat administratif : 04/323.21.58  
Coordination scientifique: 04/323.22.65  
Mail : [ethique@chuliege.be](mailto:ethique@chuliege.be)  
Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

## 9.5 ANNEXE VI : ATTESTATION DE NON-PLAGIAT



### Engagement de non plagiat.

Je soussigné(e) NOM Prénom BUELENS Gloria

Matricule étudiant : S220627

Déclare avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat de l'Université de Liège et des dispositions du Règlement général des études et des évaluations. Je suis pleinement conscient(e) que la copie intégrale ou d'extraits de documents publiés sous quelque forme que ce soit (ouvrages, publications, rapports d'étudiant, internet, etc...) sans citation (i.e. mise en évidence de la citation par des guillemets) ni référence bibliographique précise est un plagiat qui constitue une violation des droits d'auteur relatifs aux documents originaux copiés indûment ainsi qu'une fraude. En conséquence, je m'engage à citer, selon les standards en vigueur dans ma discipline, toutes les sources que j'ai utilisées pour produire et écrire le mémoire que je dépose.

Fait le 6 mai 2025

Signature

Gloria Buelens