



HAL
open science

Évaluation de la satisfaction du traitement et de l'information des patientes prises en charge de manière conservatrice pour une hyperplasie ou un adénocarcinome de l'endomètre

Noémie Haim

► **To cite this version:**

Noémie Haim. Évaluation de la satisfaction du traitement et de l'information des patientes prises en charge de manière conservatrice pour une hyperplasie ou un adénocarcinome de l'endomètre. Gynécologie et obstétrique. 2015. dumas-01225156

HAL Id: dumas-01225156

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01225156v1>

Submitted on 5 Nov 2015

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

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

UNIVERSITE DE VERSAILLES SAINT-QUENTIN-EN-YVELINES

UFR DES SCIENCES DE LA SANTE SIMONE VEIL

Département de maïeutique

MEMOIRE DE DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME
DE L'UNIVERSITE DE VERSAILLES SAINT-QUENTIN-EN-YVELINES

DISCIPLINE / SPECIALITE : Maïeutique

Présenté par :

HAIM NOEMIE

En vue de l'obtention du **Diplôme d'Etat de sage-femme**

**Evaluation de la satisfaction du traitement et de
l'information des patientes prises en charge de manière
conservatrice pour une hyperplasie ou un
adénocarcinome de l'endomètre**

Soutenu le : 30/06/2015

JURY

Monsieur Martin Koskas, Gynécologue Obstétricien, CHI Bichât (Directeur de mémoire)

Numéro national d'étudiant :21108469

Avertissement

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de sage-femme. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Remerciements

Je voudrais remercier, en premier lieu le Docteur Martin Koskas pour la direction de ce mémoire, ainsi que pour sa disponibilité et son investissement.

Je remercie les patientes sans qui cette étude n'aurait pu être réalisée.

Je remercie toute l'équipe pédagogique pour leur soutien tout au long de ces années.

Je désire remercier également mes parents et ma sœur Sarah pour leur présence durant ces 5 années d'étude.

Je n'oublie pas mes copines de promo (Sabrina, Amel, Rebecca et Marie) sans qui ces années n'auraient pas été les mêmes



Table des matières

AVERTISSEMENT	II
REMERCIEMENTS	III
TABLE DES MATIERES	IV
LISTE DES TABLEAUX	VI
LISTE DES ANNEXES	VII
SATISFACTION AND INFORMATION QUALITY FOR PATIENTS UNDERGOING FERTILITY PRESERVATION FOR EC AND HA	IX
INTRODUCTION	1
1 PREMIERE PARTIE : ETAT DES LIEUX	3
1.1 Généralité sur l'adénocarcinome et l'hyperplasie atypique de l'endomètre	3
1.1.1 Définitions	3
1.1.2 Facteurs de risques	4
1.1.3 Circonstance de découverte	5
1.2 Traitements	5
1.2.1 La chirurgie	6
1.2.2 Traitement conservateur	6
2 SECONDE PARTIE : ETUDE ET RESULTATS	10
2.1 Matériel et méthode	10
2.1.1 Problématique	10



2.1.2	Objectif	10
2.1.3	Conception de l'étude	10
2.1.4	Analyse statistique	11
2.2	Résultats	11
2.2.1	Caractéristiques des patientes	12
2.2.2	Satisfaction de l'information reçue	13
2.2.3	La fréquence des effets secondaires ressenties par les patientes	14
2.2.4	Un soutien nécessaire ?	15
3	TROISIEME PARTIE : DISCUSSION	17
3.1	Les caractéristiques de l'étude	17
3.1.1	Les forces	17
3.1.2	Les limites	17
3.2	Analyse de l'étude	18
3.2.1	Satisfaction de l'information délivrée aux patientes	18
3.2.2	Ressenti du traitement au quotidien	19
3.2.3	Taux de fécondité et satisfaction	19
3.3	Aspect des difficultés rencontrées dans la prise en charge des patientes	20
3.4	Proposition d'une nouvelle fiche d'information	20
3.5	Implication dans la pratique courante de la sage femme	24
	CONCLUSION	25
	BIBLIOGRAPHIE	26
	ANNEXES	29

Liste des tableaux

Tableau 1: Description de la population la population	12
Tableau 2: Taux de satisfaction de l'information.....	13
Tableau 3: Effets secondaires retrouvés	14
Tableau 4: Accompagnement psychologique	15



Liste des annexes

Annexe I : Fiche d'information initiale	30
Annexe II : Questionnaire de satisfaction	33

Evaluation de la satisfaction du traitement et de l'information des patientes prises en charge de manière conservatrice pour une hyperplasie ou un adénocarcinome de l'endomètre

Objectifs : L'objectif de cette étude est d'évaluer la satisfaction des patientes pour ce qui concerne le vécu et l'information reçue du traitement conservateur. En fonction des résultats, l'objectif secondaire sera d'améliorer la fiche d'information actuellement remise aux patientes. Ceci aura pour but de les satisfaire au mieux et de leur apporter un meilleur vécu afin d'obtenir de leur part une plus grande compliance au traitement ainsi qu'un meilleur suivi au long cours.

Matériel et méthodes : Notre étude concerne les femmes prises en charge de manière conservatrice dans le CHU de Bichât (centre de référence du traitement de l'adénocarcinome et de l'hyperplasie atypique de l'endomètre) ces 15 dernières années. Le support utilisé est un questionnaire de satisfaction validé par le CNGOF

Résultats : Les femmes semblent satisfaites de l'information reçue et du vécu du traitement conservateur. Cependant elles évoquent un manque de précisions sur certains domaines, tels que l'accompagnement psychologique.

Mots-clés : adénocarcinome de l'endomètre, hyperplasie atypique de l'endomètre, satisfaction, traitement conservateur

Satisfaction and information quality for patients undergoing fertility preservation for EC and HA

Objectives : The aim of the survey is to assess satisfaction of patients regarding their patient's experience and information received during the conservative treatment. Depending on the results, the secondary objective will be to improve the information factsheet currently handed out to patients. It aims at increasing patients' satisfaction and bringing a better patient's experience in order for them to comply better with the treatment and improve long-term follow-up.

Methods : This survey is based on women treated with conservative treatment at CHU Bichât (reference centre for treatment of adenocarcinoma and atypical hyperplasia of the endometrium) over the last 15 years. Tool used is a satisfaction survey approved by the CNGOF

Results : Women showed great satisfaction over information received and their conservative treatment experience. They however highlight a lack of detailed information in certain areas, such as counselling.

Keywords : adenocarcinoma of the endometrium, atypical hyperplasia of the endometrium, satisfaction, conservative treatment.

Introduction

L'adénocarcinome de l'endomètre est le cancer gynécologique pelvien le plus fréquent en France, se situant au 4^e rang des cancers chez la femme en terme d'incidence avec 6500 nouveaux cas estimés en 2010 (1). Il survient classiquement après une hyperplasie atypique qui constitue à ce titre un réel état pré cancéreux. Ces deux entités surviennent généralement après la ménopause, l'âge moyen au moment du diagnostic est de 68 ans. Toutefois, dans environ 5% des cas, elles concernent des femmes jeunes en âge de procréer. (2-3)

La survie relative à 5 ans du cancer de l'endomètre est globalement bonne (76% environ). Pour un stade localisé (environ 70% des diagnostics), elle atteint 95%(1)

Le traitement classique nécessite au moins une hystérectomie avec salpingo-ovariectomie bilatérale ; cependant, plusieurs études de cohorte ainsi que deux méta-analyses ont confirmé la sécurité d'un traitement alternatif, avec préservation utérine. Par conséquent un tel traitement doit être envisagé chez les patientes qui souhaitent préserver leur fertilité. (4-5)

Pour permettre aux patientes de prendre une décision libre et éclairée, il est recommandé d'effectuer une consultation avec un médecin spécialiste de la fertilité qui a pour objectif la délivrance d'une information adaptée sur le diagnostic, le traitement, les effets secondaires. Ceci doit permettre une diminution de l'anxiété pour la prise de décision. (6-7)

De nombreuses fiches d'informations sont disponibles sur la prise en charge de l'adénocarcinome de l'endomètre, notamment une fiche réalisée par l'institut national du cancer. (8) Toutefois, aucune n'a été validée ni même évaluée pour l'information

des patientes candidates à une prise en charge conservatrice pour un adénocarcinome ou une hyperplasie de l'endomètre.

La perte de suivi de la patiente dans le cas d'un adénocarcinome de l'endomètre ou hyperplasie atypique fait courir le risque de favoriser la progression et la dissémination de la lésion endométriale.

Nous croyons donc important d'accroître nos connaissances sur la quantité et la qualité de l'information à fournir aux patientes au début de la prise en charge conservatrice afin de conserver et d'optimiser ce suivi au long terme indispensable à la réussite de ce traitement.

1 Première partie : Etat des lieux

1.1 Généralité sur l'adénocarcinome et l'hyperplasie atypique de l'endomètre

1.1.1 Définitions

L'endomètre est le revêtement intérieur de la paroi du corps de l'utérus, la partie de l'utérus où se déroule la grossesse. Il s'agit d'une fine muqueuse qui sous l'effet des hormones s'épaissit au cours de la première moitié du cycle menstruel

Un cancer se développe lorsqu'une des cellules de l'endomètre initialement normale se transforme puis se multiplie de façon anarchique jusqu'à former un amas de cellules anormales appelée tumeur. Le plus souvent, les cancers de l'endomètre prennent naissance à partir d'une cellule de la première couche de l'endomètre, l'épithélium. Ils sont alors qualifiés de carcinomes ; ce sont les formes les plus fréquentes de cancer de l'endomètre.(10)

1.1.1.1 L'hyperplasie atypique de l'endomètre

L'hyperplasie endométriale correspond à une augmentation du volume de la muqueuse et à un trouble important de sa maturation.

La classification, de la Société Internationale de Gynécopathologie, adoptée par l'OMS, divise les hyperplasies en deux groupes : sans atypie cellulaire, ce qui correspond à une véritable hyperplasie, et avec atypies cellulaires, authentique lésion précancéreuse devant être considérée comme une néoplasie intra-épithéliale(12-13)

L'hyperplasie simple se traduit par le développement hétérogène et irrégulier de la muqueuse entraînant ainsi un épaississement de l'endomètre.

L'hyperplasie atypique de l'endomètre correspond à un excès de croissance de cellules anormales qui tapissent l'utérus. Elles comportent un nombre variable de glandes aux atypies cellulaires évidente : désordres architecturaux (pluri-stratification cellulaire, perte de polarité), anomalies cellulaires (augmentation du volume cellulaire, hétérogénéité en taille et en forme).(11)

Environ 1/3 des femmes atteintes d'hyperplasie atypique de l'endomètre développeront un cancer de l'utérus.(12)

1.1.1.2 L'adénocarcinome de l'endomètre

Le carcinome de l'endomètre comprend un groupe hétérogène de tumeurs (14) :

- Le type I classique (90%), l'adénocarcinome endométrioïde (Tumeurs épithéliales) bien et moyennement différencié, est la plupart du temps hormono-sensible avec un effet des oestrogènes stimulant sa prolifération. (4-10)
- Le type II (10%) est moins bien différencié, indépendant des hormones et comprend en outre les sous-types histologiques des adénocarcinomes à cellules claires d'une part et séreux d'autre part. (4-10)

1.1.2 Facteurs de risques

Toute hyperoestrogénie augmente le risque de cancer de l'endomètre par augmentation de la prolifération des cellules endométriales.(14)

L'hyperplasie atypique et l'adénocarcinome de l'endomètre sont des lésions oestrogéno-dépendantes et les patientes présentant précocement ces lésions partagent souvent un certain nombre de caractéristiques communes aux états d'hyperoestrogénie parmi lesquels (10-11):

- Obésité
- Diabète

- Nulliparité
- Syndrome des ovaires poly-kystiques
- Traitement par Tamoxifène

1.1.3 Circonstance de découverte

Par ordre de fréquence, le cancer de l'endomètre peut se manifester cliniquement par des :

- Métrorragies spontanées, d'abondance moyenne
- Leucorrhées (hydrorrhée, leucopyorrhée ou pyorrhée) accompagnées généralement de pertes sanguines leur donnant alors une coloration rosée
- Signes de diffusion d'une infection endométriale tels qu'une paramérite douloureuse, des cystites, etc.

Le cancer de l'endomètre constitue le premier diagnostic à éliminer devant des métrorragies post-ménopausiques.

Le diagnostic peut également être envisagé devant des métrorragies chez la femme non ménopausées.

1.2 Traitements

Le choix du traitement est adapté à la situation, c'est à dire aux caractéristiques propres du cancer dont est atteinte la patiente.

Le diagnostic du cancer est établi par l'examen anatomopathologique d'un échantillon de tissu prélevé par biopsie. Une IRM pelvienne est ensuite réalisée afin d'évaluer l'extension de la tumeur. Ces examens permettent de proposer un traitement adapté à la situation, selon le type de cancer, son degré d'extension (le stade), son degré d'agressivité (le grade), l'état général et les éventuelles contre-indications aux traitements.(12)

Quatre type de traitements sont disponible : la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie et l'hormonothérapie

1.2.1 La chirurgie

Le traitement standard de l'hyperplasie atypique de l'endomètre est l'hystérectomie avec anexectomie bilatérale chez la femme ménopausée. Le traitement standard du cancer de l'endomètre est l'hystérectomie totale avec salpingo-ovariectomie bilatérale. La réalisation de gestes supplémentaires (lymphadénectomie, omentectomie) dépend du stade clinique, du type histologique et du grade. La balance bénéfice/risque (âge, comorbidités, obésité morbide) de ces gestes supplémentaires peut y faire renoncer.(14-15-16)

Voie d'abord :

- La voie coelioscopique ou coeliovaginale est utilisée pour les stades I/T1
- La voie vaginale exclusive est réservée aux patientes à très haut risque chirurgical
- La laparotomie reste indispensable en cas de gros volume tumoral ou de conditions anatomiques particulières (échec ou contre-indication de coelioscopie, adhérence étendues ...)

1.2.2 Traitement conservateur

En raison du bon pronostic des cancers débutants chez la femme jeune, la possibilité d'un traitement conservateur a été envisagée il y a plus de 40 ans.

1.2.2.1 Pour qui ?

Ce traitement s'adresse aux femmes jeunes en âge de procréer et désireuses d'une grossesse ultérieure. Il est classiquement réservé aux femmes atteintes d'un adénocarcinome endométrioïde intra muqueux de type I, car les cancers de type II :



- Ont un pronostic moins favorable que les lésions de type I
- Ont un risque d'extension extra utérin plus élevé
- Sont souvent dépourvus de récepteurs aux antigonadotropes utilisés dans le traitement conservateur.

Il y a donc trois critères d'inclusion au traitement conservateur (4-15)

- Le diagnostic de grade 1 ou d'hyperplasie atypique confirmé indépendamment par deux pathologistes.
- Un désir réel important de préserver sa fertilité pour concevoir
- Réalisation d'une IRM afin d'exclure un envahissement du myomètre

1.2.2.2 Principe du traitement

Le protocole fondé sur la conservation de la fonction utéro-annexielle repose sur le contrôle local de la lésion endométriale et la prescription d'un traitement antigonadotrope dont le but est d'obtenir la régression des lésions sous le couvert d'une surveillance attentive.

Le principe médical du traitement conservateur est fondé sur l'hormonothérapie antigonadotrope complémentaire.

Les récepteurs aux oestrogènes et la progestérone sont présents dans 60 à 70% des cas d'autant plus que la tumeur est bien différenciée, que l'infiltration est moins profonde et qu'il s'agit d'un stade moins évolué. L'existence de ces récepteurs paraît ainsi être un indice de meilleur pronostic avec une sensibilité particulière au traitement progestatif.(4-15)

Ainsi plusieurs alternatives peuvent être envisagées : progestatifs, anti-estrogènes, inhibiteurs de l'aromatase et analogue de la GnRH. L'objectif poursuivi est de traiter la lésion endométriale sans recourir à l'hystérectomie dans le seul but de préserver la fertilité.

Les patientes qui répondent aux critères d'inclusion ont été traitées par de l'acétate de chlormadinone (dérivé de la 17-hydroxyprogestérone), 10 mg par jour pour une durée minimum de trois mois. On choisit l'acétate de chlormadinone car son affinité pour le récepteur de la progestérone est d'un tiers plus élevé que la progestérone elle-même. (17-18)

La réponse au traitement est évaluée tous les trois mois par une hystéroscopie et une biopsie de l'endomètre. Pour les patientes présentant une réponse négative au traitement (progression de la lésion, récurrence...); il leur est proposé une hystérectomie totale avec ou sans salpingo-ovariectomie bilatérale. Si la patiente refuse, un autre traitement à base d'agoniste de la GnRH est utilisé.

1.2.2.3 Fiche d'information actuelle (annexe 1)

La fiche d'information actuellement fournie aux patientes avant le début du traitement conservateur a été réalisée par le Dr Martin Koskas, médecin du CHU Bichat. Il a fait l'objet d'une validation par le CEROG.

Elle est divisée en plusieurs parties :

- les objectifs de la recherche
- les informations pratiques concernant le traitement
- consentement de la patiente

1.2.2.4 Résultats obtenus du traitement conservateur dans la revue de la littérature

D'après la revue de la littérature menée par Koskas et al. portant sur 408 patientes (290 ADK, 118 HA) (15) :

- Taux de rémission, de récurrence et le recours à l'hystérectomie après traitement conservateur



- Sur les 209 patientes atteintes d'un ADK, 78% des patientes ont vu leur lésion endométriale régresser
 - Le taux de récurrence était de 29% pour les ADK
 - Parmi les 118 patientes atteintes d'une HA, 91% des patientes ont vu leur lésion endométriale régresser et 21% de ces lésions ont récidivé.
 - Parmi les 408 patientes traitées et évaluées après traitement anti-gonadotrope, 173 (42%) ont été hystérectomisées.
 - Parmi les 408 patientes non perdues de vue et traitée de manière conservatrice de cette revue de la littérature, deux études rapportent chacune un cas de décès après prise en charge conservatrice (0,5%)
- Résultat en termes de fertilité

Parmi les 408 patientes traitées et évaluées, 130 patientes ont pu obtenir au moins une grossesse.

Les résultats de cette revue de la littérature indiquent que le traitement conservateur des hyperplasies atypiques et des adénocarcinomes de l'endomètre en vue de préserver la fertilité est légitime puisque plus d'un tiers des patientes ont pu obtenir une grossesse après rémission lésionnelle.

Toutefois sur le plan carcinologique, deux décès sont survenus et un tiers des patientes hystérectomisées ont connu une progression tumorale au delà de l'endomètre, le plus souvent limitée au corps utérin.

2 Seconde partie : Etude et résultats

2.1 Matériel et méthode

2.1.1 Problématique

Après avoir vu précédemment les différentes prises en charge qui s'offrent aux patientes atteintes d'un cancer ou d'une hyperplasie atypique de l'endomètre, nous nous posons la question suivante :

Quelle est la satisfaction des femmes prises en charge par un traitement conservateur lors d'un adénocarcinome ou une hyperplasie atypique de l'endomètre ?

Quelle est la qualité de l'information reçue sur ce traitement et qu'elle en est l'impact sur le suivi des patientes au long court ?

2.1.2 Objectif

L'objectif principal est d'améliorer la fiche d'information donnée aux patientes afin de satisfaire au maximum leur vécu du traitement et d'augmenter la compliance au traitement et à la surveillance utérine.

2.1.3 Conception de l'étude

Il s'agit d'une étude des femmes prises en charge de manière conservatrice dans le CHU de Bichât (centre de référence du traitement de l'adénocarcinome et de l'hyperplasie atypique de l'endomètre) ces 15 dernières années, à l'aide d'un questionnaire de satisfaction.

Les femmes ont été recontactées par courrier ou par mail. Un questionnaire ainsi qu'une feuille de consentement leur ont été remis.

Une autorisation du Collège National des Gynécologues et Obstétriciens de France a été obtenue pour la réalisation de cette étude (annexe 1)

2.1.3.1 Questionnaire (annexe 2)

Il s'agit d'un questionnaire de 39 questions divisé en trois parties :

- Partie 1 (item 1 à 25), cette partie concerne la qualité de l'information donnée aux patientes. Cette partie est inspirée de l'EORTC QLQ INFO 25 (questionnaire validé qui évalue l'information donnée aux patientes atteinte d'un adénocarcinome de l'endomètre) (19)
- Partie 2 (item 26 à 34), elle évalue la perception du traitement dans la vie quotidienne des patientes. Elle comprend deux questions ouvertes sur les effets indésirables et sur les contraintes du traitement.
- Partie 3 (item 35 à 39), elle concerne l' issue des grossesses obtenues.

19 questionnaires ont pu être envoyés.

2.1.4 Analyse statistique

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide d'un T-test

2.2 Résultats

15 patientes sur 19 ont répondu soit 78,9% de réponses.

2.2.1 Caractéristiques des patientes

Tableau 1: Description de la population

	Total (N = 19)	Groupe avec réponse (N = 15)	Groupe sans réponse (N = 4)	p-value
Age: <i>Med</i> (Rang)	34 (19-42)	34 (19-42)	33.5 (26-40)	1.00
IMC <i>Med</i> (Rang)	24 (18-43)	22 (18-43)	19 (27-31)	.080
Obésité: N (%)	4/19 (21.1)	3/15 (20.0)	1/4 (25.0)	1.00
SOPK: N (%)	5/19 (26.3)	3/15 (20.0)	2/4 (50.0)	.272
Histologie EC versus HA: N (%)	11/19 (57.9)	10/15 (66.7)	1/4 (25.0)	.262
Remission après traitement initial: N (%)	13/19 (68.4)	11/15 (73.3)	2/4 (50.0)	.557
Remission après traitement secondaire: N (%)	2/4 (50.0)	2/3 (66.7)	0/1 (0.0)	1.00
Remission global: N (%)	15/19	13/15 (86.7)	2/4 (50.0)	
Récurrence ou persistance de la lésion: N (%)	3/16 (18.8)	2/13 (15.4)	1/3 (33.3)	.489
Hystérectomie: N (%)	11/19 (57.9)	8/15 (53.3)	3/4 (75.0)	.603
Grossesse: N (%)	9/19 (47.4)	8/15 (53.3)	1/4 (25.0)	.582
Naissance vivante: N (%)	7/18 (38.9) [°]	6/14 (42.9) [°]	1/4 (25.0)	1.00
Durée de suivi (mois): <i>Med</i> (Rang)	19 (4-24)	18 (4-24)	22 (20-24)	.049*

Les patientes qui ont répondu au questionnaire ne diffèrent pas de celles qui n'ont pas répondu en ce qui concerne : l'âge, l'IMC, le stade, la rémission après traitement initial ou secondaire, la récurrence, l'hystérectomie, l'obtention d'une grossesse.

Une différence significative entre les deux groupes a été mise en évidence, il s'agit de la durée totale du suivi, elle est plus importante chez les patientes qui n'ont pas répondu (med = 22 mois), que pour celles qui ont rempli le questionnaire (med = 18 mois).

2.2.2 Satisfaction de l'information reçue

Tableau 2: Taux de satisfaction de l'information

	<i>Med</i> ^a	Range	% positive answers
Information sur la maladie	81.25	31.25-100	
Information sur les examens médicaux	83.33	50-100	
Information sur le traitement	75	45.83-100	
Information sur les autres services mis à disposition (psychologue)	37.50	25-100	
Information sur les effets secondaires possibles du traitement	75	45.83-100	
Le taux de satisfaction avec l'information reçue	75	50-100	
L'information globale a t elle été utile	87.50	50-100	
information écrite remise			33.3%
Remise d'un autre support d'information (DVD, CD, website)			6.7%
Taux de femmes souhaitant plus d'information			33.3%
Taux de femmes souhaitant moins d'information			0%

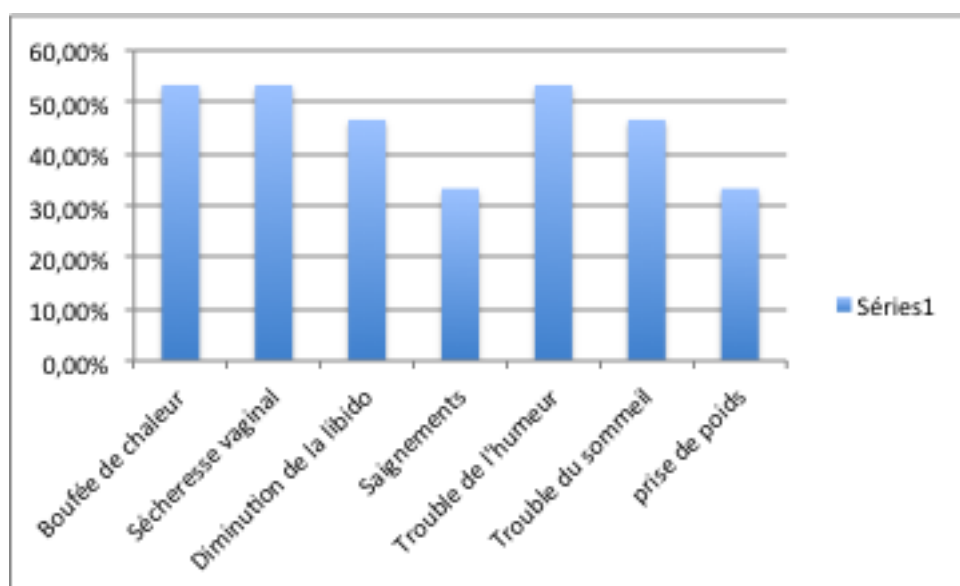


A l'aide de ce tableau, nous pouvons observer que pour les items : information reçue sur la maladie, les examens médicaux les modalités du traitement, le taux de satisfaction est élevé.

En revanche les patientes expriment une satisfaction moindre pour l'information reçue sur les services d'aide tels que l'accompagnement par une psychologue

2.2.3 La fréquence des effets secondaires ressenties par les patientes

Tableau 3: Effets secondaires retrouvés



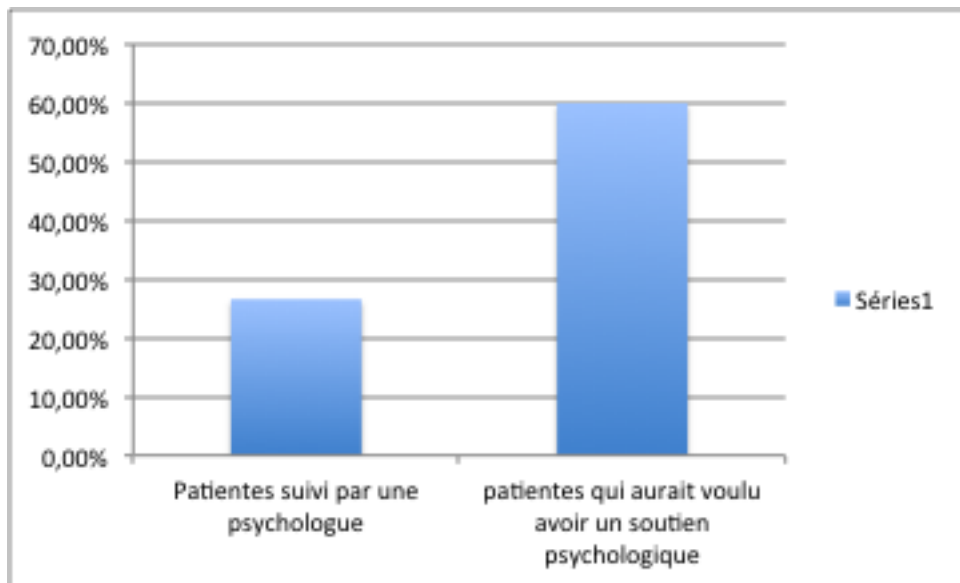
Les effets secondaires qui reviennent le plus souvent sont : Les bouffées de chaleur, la sécheresse vaginale et les troubles de l'humeur. Ceux qui sont minoritaires sont : les saignements et la prise de poids.

40% des femmes décrivent d'autres effets secondaires tels que : maux de tête, tendance dépressive...



2.2.4 Un soutien nécessaire ?

Tableau 4: Accompagnement psychologique



Rétrospectivement, 60% des patientes estiment nécessaire d'avoir un soutien psychologique par une psychologue. Or seulement 26 % en ont bénéficié.

Une rencontre avec un psychologue devrait être systématiquement proposée à la patiente.



3 Troisième partie : Discussion

3.1 Les caractéristiques de l'étude

3.1.1 Les forces

Il s'agit de la première étude à analyser l'information et les conseils délivrés aux patientes dans le cadre de la prise en charge conservatrice de l'adénocarcinome et l'hyperplasie atypique de l'endomètre.

L'évaluation de la satisfaction des femmes atteintes de ces affections, par le biais de questionnaires, nous a permis de pointer des domaines précis afin d'affiner au maximum l'information.

Le taux de réponse (78,9%) complètes et étayées montre l'intérêt des patientes pour notre démarche.

Enfin, pour l'accord éthique, le questionnaire élaboré dans le cadre de notre étude a été validé par le CNGOF.

3.1.2 Les limites

Notre étude est basée sur un petit effectif (19 patientes) ceci représente la principale limite. Toutefois, cela peut s'expliquer par la faible prévalence de cette pathologie chez la femme jeune.

Nos résultats auront donc un faible degré d'évaluation.



3.2 Analyse de l'étude

3.2.1 Satisfaction de l'information délivrée aux patientes

Le taux de satisfaction sur l'information globale reçue par les patientes est de 87,5%. Concernant l'information sur des thèmes plus précis, tels que les généralités sur la maladie, les examens médicaux, les modalités du traitement ou les effets secondaire, nous pouvons observer que les taux de satisfaction obtenus sont satisfaisants (pourcentage de satisfaction compris entre 75 et 83%).

Cependant les résultats obtenus concernant les autres services mis à disposition tels que l'accompagnement et l'aide psychologique sont plutôt faibles avec un taux à 37,5%.

Ces résultats sont à mettre en lien avec le fait que 60% de patientes estiment nécessaire ce suivi psychologique alors que seulement 26% en ont bénéficié.

Au vue de ces résultats, il faudrait envisager dans l'avenir une meilleure collaboration interdisciplinaire afin de rendre optimal la satisfaction de ces patientes.

Une étude à peu près similaire a été réalisée au Pays-Bas. Il s'agit d'une étude menée auprès de 742 patientes ayant été prises en charge pour un adénocarcinome de l'endomètre. La différence avec notre étude est qu'il s'agit d'une prise en charge classique et ne visant pas à préserver la fertilité. (20)

Elle consistait à évaluer la satisfaction de l'information reçue par les patientes concernant leur maladie, la prise en charge et le suivi.

Cette étude a mis à jour que des efforts devaient être mis en place pour améliorer la qualité de l'information donnée aux patientes. Un taux faible de satisfaction concernant l'information sur les services d'aide a également été retrouvé.

Cette étude a également montré qu'il existait une corrélation entre le niveau d'information reçue et le taux de satisfaction du traitement. Ce qui semble aller dans le sens de notre hypothèse.



3.2.2 Ressenti du traitement au quotidien

Suite aux réponses données par les patientes, voici quelques aspects développés sur le ressenti du traitement :

La prise quotidienne d'un comprimé n'apparaît pas contraignante pour les patientes car 11 patientes sur 15 estiment le taux de contrainte à 0 et 4 patientes évaluent la contrainte à 1 sur une échelle de valeur comprise entre 0 et 4.

Un arrêt de travail a du être prescrit pour une seule patiente, le motif était un « état dépressif ». Un arrêt ne semble pas indiqué dans cette prise en charge contrairement à la prise en charge de certains cancer plus invasif.

Les effets secondaires du traitement progestatif majoritairement rapportés avec un taux de 53,3% sont : les bouffées de chaleurs, la sécheresse vaginale et les troubles de l'humeur.

3.2.3 Taux de fécondité et satisfaction

Sur nos 15 patientes, 9 ont obtenues une grossesse dont 7 ont mené à une naissance vivante. Ce nombre limité de cas ne nous permet pas d'émettre de conclusions quant à l'obtention et le déroulement de ces grossesses.

Toutefois, cela permet de confirmer la justification de ce traitement conservateur, car elle permet d'offrir une parentalité à certaines femmes contrairement au traitement classique.

De plus nous pouvons observer que 9 patientes ont obtenu une grossesse mais également que 13 patientes maintiendraient le choix de ce traitement conservateur s'il leur était reproposé. Le taux de satisfaction n'est donc pas forcément corrélé à l'obtention d'une grossesse. On aurait pu s'attendre à un résultat différent sachant que la première indication de ce traitement est la préservation de la fertilité dans le but d'une grossesse.

3.3 Aspect des difficultés rencontrées dans la prise en charge des patientes

Voici une revue de la littérature qui décrit les difficultés rencontrées par le praticien dans la prise en charge des patientes

Dans l'étude rétrospective de Randal et al, parmi 77 femmes de moins de 40 ans diagnostiqués avec une AH ou un EC, quatre ont refusé tout traitement. (22)

Parmi les 24 études incluses dans une méta-analyse récente, 14 ont signalé des difficultés dans la gestion des patientes. (patientes perdues de vue, patientes n'acceptant pas le protocole de soins)(21)

Dans la plupart des études, au moins une patiente a refusé l'hystérectomie, dans au moins deux cas cela a conduit à la progression du cancer.(23)

Nous pouvons observer que les prises en charge de ces patientes sont difficiles. Il faut toutefois rappeler que dans le cadre d'un EC ou d'une HA, la récurrence est d'environ 40% dans les deux ans.(24) Les patientes perdues de vues augmentent donc leur risque de voir leur maladie progresser et les conséquences peuvent en être gravissimes.

Ces études prouvent que pour ces cas dit difficiles, il est d'autant plus important de soigner l'information délivrée de façon claire et complète et d'évoquer le risque de récurrence aux patientes afin d'optimiser la prise en charge.

3.4 Proposition d'une nouvelle fiche d'information

Suite à notre étude, nous avons apporté certaines modifications à la fiche d'information, afin d'essayer d'améliorer la satisfaction des patientes.

Ont été rajouté : des informations générales sur l'adénocarcinome et l'hyperplasie atypique de l'endomètre, une liste des effets secondaires qui peuvent être ressentis par la patiente ainsi qu'une information sur l'accompagnement possible et le soutien psychologique mis à la disposition de la patiente.

Le temps nous a manqué, pour évaluer et comparer les taux de satisfactions qui découleraient de cette nouvelle fiche.

Comité d'éthique de la recherche en obstétrique et gynécologie (CEROG)



Titre du projet de recherche

TRAITEMENT CONSERVATEUR DU CANCER ET DES HYPERPLASIES ATYPIQUES DE L'ENDOMETRE

Introduction

Vous êtes invitée à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter d'y participer, il est important de prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Cette fiche d'information décrit le but du projet de recherche, les procédures, les avantages et inconvénients, les risques et les précautions qui seront prises pour les éviter. Il décrit également les procédures alternatives qui vous sont disponibles, de même qu'il précise votre droit de mettre fin à votre participation à tout moment. Le présent document peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. N'hésitez pas à contacter le responsable du projet de recherche pour obtenir des explications supplémentaires.

Nom du responsable de l'étude : Dr KOSKAS
Coordonnées téléphoniques : 01 40 25 80 80
Adresse électronique (mail) : martin.koskas@bch.aphp.fr

Objectifs de la recherche

Classiquement, le traitement du cancer et de l'hyperplasie atypique de l'endomètre repose sur l'hystérectomie totale extrafasciale avec annexectomie bilatérale. Toutefois, chez les femmes jeunes, en âge de procréer, il est possible de proposer un contrôle local

de la lésion endométriale associé à la prescription d'un traitement antigonadotrope (progestatif) et de s'assurer de l'absence d'évolutivité des lésions par une surveillance attentive. L'objectif de cette recherche est d'évaluer le bien fondé de cette alternative.

Information sur l'adénocarcinome de l'endomètre ou de l'hyperplasie atypique de l'endomètre

L'endomètre est le tissu qui tapisse la paroi intérieure du corps de l'utérus, la partie de l'utérus où se déroule la grossesse. Un cancer de l'endomètre se développe à partir d'une cellule de l'endomètre initialement normale qui se transforme, puis se multiplie de façon anarchique jusqu'à former une masse appelée tumeur.

L'hyperplasie atypique de l'endomètre correspond à une lésion précancéreuse, 1/3 des femmes atteintes d'hyperplasie atypique de l'endomètre développeront un cancer de l'utérus.

Implications pratiques de la participation à la recherche

Le traitement conservateur des hyperplasies atypiques et adénocarcinomes de l'endomètre suppose que vous vous astreigniez à une surveillance étroite et répond à un schéma en cours d'élaboration mais déjà conduit par plusieurs équipes médicales dans le monde :

1. Réalisation d'une coelioscopie avec hystéroscopie afin de vérifier l'absence de lésion extra endométriale. Il est possible que des enregistrements audio ou vidéo aient lieu au moment de cette intervention. De même, il est aussi prévu que les prélèvements qui aient amené au diagnostic de l'hyperplasie atypique ou du cancer de l'endomètre fasse l'objet d'une nouvelle analyse et de tests biologiques susceptibles de prédire votre réponse au traitement.
2. Sortie d'hospitalisation avec un traitement par progestatif par voie orale.
3. Consultation avec un des médecins responsable de l'étude un mois après cette intervention.
4. Nouvelle hystéroscopie à 3 mois de la première intervention. Il est possible que des enregistrements audio ou vidéo aient lieu au moment de cette intervention.
5. Puis consultations régulières tous les 3 mois avec réalisation d'une nouvelle hystéroscopie.



Effets secondaires du traitement progestatif oral

Voici la liste des principaux effets secondaires que vous pouvez rencontrer lors de la prise quotidienne de ce traitement :

- bouffée de chaleur
- sécheresse vaginale
- diminution de la libido
- saignements
- Trouble de l'humeur
- Trouble du sommeil
- Prise de poids

Aides mises à votre disposition

Il est important de savoir qu'un soutien psychologique peut être mis à votre disposition et ne pas hésiter à le demander si vous en ressentez le besoin.

A tout moment, en raison des constatations des différents examens sus cités, il est possible que le traitement conservateur soit abandonné et qu'une hystérectomie vous soit proposée.

Vous ne retirerez aucun avantage à participer à ce projet de recherche si ce n'est votre contribution à l'avancement des connaissances scientifiques.

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous restez, à tout moment, libre d'y mettre fin sans avoir ni à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Le retrait de votre participation n'affectera d'aucune façon les services ou les traitements ultérieurs qui vous seront offerts. En cas de retrait de votre part au projet de recherche, les données qui vous concernent pourront être détruites à votre demande.



3.5 Implication dans la pratique courante de la sage femme

L'adénocarcinome et l'hyperplasie atypique de l'endomètre ne font pas partie du quotidien d'une sage-femme. En revanche la délivrance d'une information de qualité claire et précise oui.

Effectivement, dans la pratique du métier de sage-femme nous sommes amenées à accompagner les femmes tout au long de leur vie génitale, au travers de nos consultations de suivi (obstétrical et gynécologique), nos actions de prévention, de nos conseils et information dans des cours de préparation, de nos entretiens ante et post natal ...

Cette étude qui concerne un domaine précis nous a démontré que de manière plus large qu'il est primordial dans notre pratique de délivrer une information claire et complète. L'adhésion et la réussite du traitement en découleront.



Conclusion

Au total, les femmes de notre étude semblent satisfaites du traitement conservateur et de l'information qu'elles en avaient eu.

Elles ont regretté le manque de précision sur l'accompagnement possible par l'intervention d'un psychologue. Cela nous a amené à élaborer une fiche plus pertinente.

Cette démarche peut être généralisé dans tous les domaines de notre pratique. Cependant ces fiches ne sont qu'un support et ne remplacent en rien un entretien bien mené avec un soignant.

Bibliographie

1. Collège de la Haute Autorité de Santé (2011) *Guide affection longue durée : Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique Cancer de l'endomètre.*
2. Navarria I, et al. *Young patients with endometrial cancer : How many could be eligible for fertility-sparing treatment ?* Gynecol Oncol 2009. **114** (3) : p. 448-51
3. Creasman WT, et al. *Carcinoma of the corpus uteri.* J Epidemiol Biostat 2001 ;6 : 47-86
4. Koskas, M., et al., *Safety of uterine and/or ovarian preservation in young women with grade 1 intramucous endometrial adenocarcinoma : a comparison of survival according to the extent of surgery.* Fertil Steril, 2012
5. Yamazawa, K., et al., *Fertility-preserving treatment with progestin, and pathological criteria to predict responses, in young women with endometrial cancer.* Hum Reprod, 2007. **22**(7) : p. 1953-8
6. Husson, O., F. Mols, and L.V. van de Poll-Franse, *The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors : a systematic review.* Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO, 2011. **22**(4) : p.761-72.
7. Loren, A.W., et al., *Fertility preservation for patients with cancer : American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update.* Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology, 2013. **31**(19) : p. 2500-10

8. INCa, *Les traitements du cancer de l'endomètre* Collection Guides Patients
Cancer info, mai 2013
9. INCa, *Cancer de l'endomètre* Collection Recommandations & référentiels,
Boulogne Bilancourt, novembre 2010
10. Fondation ARC pour la recherche sur le cancer (2013) Collection comprendre
et agir : *Les cancers de l'endomètre*
11. S. Johan et al (2010) *Carcinome de l'endomètre : diagnostic, traitement et
suivi*. Revue forum med suisse, n°oct 2010, p 129
12. J-L Brun, E. Descat, B. Boubli, D. Dallay. Les hyperplasies de l'endomètre. *J
Gynecol Obstet Biol Reprod* 2006 ;N°35 :542-550
13. Y Ansker et B. Carbonne. Traitement conservateur de l'hyperplasie atypique
et du cancer débutant de l'endomètre. www.lesjta.com
14. Référentiels OncoCentre : cancers de l'endomètre – *réunion du 21 janvier
2011*.
15. M. Koskas et al. (2011) *Traitement conservateur du cancer et des
hyperplasies atypiques de l'endomètre en vue de préserver la fertilité : revue
de la littérature*. Bulletin du Cancer, vol 99, n°1, p 51-59
16. C. Challan Belval (2008) Traitement conservateur d'une hyperplasie atypique
ou d'un cancer de l'endomètre e vue d'une grossesse : synthèse de 13 cas
français et revue de la littérature. *Revue médecine de la Reproduction,
Gynécologie Endocrinologie*, vol 10, n°4, p282-287
17. Eftekhar, Z., et al., *Efficacy of megestrol acetate (megace) in the treatment of
patients with early endometrial adenocarcinoma : our experiences with 21
patients*. Int J Gynecol Cancer, 2009. **19**(2) : p. 249-52



18. Druckmann, R., *Profile of the progesterone derivative chlormadinone acetate pharmacodynamic properties and the therapeutic application*. Contraception, 2009. **79**(4) : p. 272-81.
19. Arraras, J.I., et al., *An international validation study of the EORTC QLQ-INFO 25 questionnaire : an instrument to assess the information given to cancer patients*. European journal of cancer, 2010. **46**(15) : p. 2726-38
20. K.A.H Nicolaije et al. Endometrial cancer survivors are unsatisfied with received information about diagnosis, treatment and follow-up : A study from the population-based PROFILES registry. *Patient Education and Counseling* n°88 (2012) 427-435
21. Sabatini, R. and R. Cargiano, *Comparison profiles of cycle control, side effects and sexual satisfaction of the three hormonal contraceptives*. Contraception, 2006. **74**(3) : p. 220-3
22. Randall, T.C. and R.J. Kurman, *Progestin treatment of atypical hyperplasia and well-differentiated carcinoma of the endometrium in women under age 40*. Obstet Gynecol, 1997. **90**(3) : p. 434-40
23. Signorelli, M., et al., *Fertility-sparing treatment in young women with endometrial cancer or atypical complex hyperplasia : a prospective single-intititution experience of 21 cases*. BJOG, 2009. **116**(1) : p. 114-8
24. Ushijima, K., et al., *Multicenter phase II study of fertility-sparing treatment with medroxyprogesterone acetate for endometrial carcinoma and atypical hyperplasia in young women*. J Clin Oncol, 2007. **35**(19) : p. 2798-803
25. Koskas, M., et al., *Progestin treatment of atypical hyperplasia and well-differentiated adenocarcinoma of the endometrium to preserve fertility*. Anticancer Res, 2012. **32**(3) : p. 1037-43.



Annexes

Annexe I : Fiche d'information

Comité d'éthique de la recherche en obstétrique et gynécologie (CEROG)



Titre du projet de recherche

TRAITEMENT CONSERVATEUR DU CANCER ET DES HYPERPLASIES ATYPIQUES DE L'ENDOMETRE

Introduction

Vous êtes invitée à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter d'y participer, il est important de prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Cette fiche d'information décrit le but du projet de recherche, les procédures, les avantages et inconvénients, les risques et les précautions qui seront prises pour les éviter. Il décrit également les procédures alternatives qui vous sont disponibles, de même qu'il précise votre droit de mettre fin à votre participation à tout moment. Le présent document peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. N'hésitez pas à contacter le responsable du projet de recherche pour obtenir des explications supplémentaires.

Nom du responsable de l'étude : Dr KOSKAS
Coordonnées téléphoniques : 01 40 25 80 80
Adresse électronique (mail) : martin.koskas@bch.aphp.fr

Objectifs de la recherche

Classiquement, le traitement du cancer et de l'hyperplasie atypique de l'endomètre repose sur l'hystérectomie totale extrafasciale avec annexectomie bilatérale. Toutefois, chez les femmes jeunes, en âge de procréer, il est possible de proposer un contrôle local de la lésion endométriale associé à la prescription d'un traitement antigonadotrope (progestatif) et de s'assurer de l'absence d'évolutivité des lésions par une surveillance attentive. L'objectif de cette recherche est d'évaluer le bien fondé de cette alternative.



Implications pratiques de la participation à la recherche

Le traitement conservateur des hyperplasies atypiques et adénocarcinomes de l'endomètre suppose que vous vous astreigniez à une surveillance étroite et répond à un schéma en cours d'élaboration mais déjà conduit par plusieurs équipes médicales dans le monde :

6. Réalisation d'une cœlioscopie avec hystéroscopie afin de vérifier l'absence de lésion extra endométriale. Il est possible que des enregistrements audio ou vidéo aient lieu au moment de cette intervention. De même, il est aussi prévu que les prélèvements qui aient amené au diagnostic de l'hyperplasie atypique ou du cancer de l'endomètre fasse l'objet d'une nouvelle analyse et de tests biologiques susceptibles de prédire votre réponse au traitement.
7. Sortie d'hospitalisation avec un traitement par progestatif par voie orale.
8. Consultation avec un des médecins responsable de l'étude un mois après cette intervention.
9. Nouvelle hystéroscopie à 3 mois de la première intervention. Il est possible que des enregistrements audio ou vidéo aient lieu au moment de cette intervention.
10. Puis consultations régulières tous les 3 mois avec réalisation d'une nouvelle hystéroscopie.

A tout moment, en raison des constatations des différents examens sus cités, il est possible que le traitement conservateur soit abandonné et qu'une hystérectomie vous soit proposée.

Vous ne retirerez aucun avantage à participer à ce projet de recherche si ce n'est votre contribution à l'avancement des connaissances scientifiques.

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous restez, à tout moment, libre d'y mettre fin sans avoir ni à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Le retrait de votre participation n'affectera d'aucune façon les services ou les traitements ultérieurs qui vous seront offerts. En cas de retrait de votre part au projet de recherche, les données qui vous concernent pourront être détruites à votre demande.

Confidentialité des données de recherche

Les renseignements personnels vous concernant seront gardés confidentiels dans les limites prévues par la loi. Ils seront codifiés (numéro de code et/ou vos initiales) et gardés par le chercheur responsable. Seuls les responsables du projet de recherche auront accès à vos données qui seront conservées pendant 30 ans et détruites à la fin de ce délai. Un traitement de vos données personnelles va être mis en oeuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière qui vous a été présenté. Conformément aux dispositions de la CNIL (loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés), vous disposez d'un droit d'accès et de rectification. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. En cas de présentation des résultats de cette recherche ou de publication dans des revues spécialisées, rien ne pourra permettre de vous identifier ou de vous retracer.

En signant, la patiente confirme simplement qu'elle a bien été informée.

Signature de la participante _____

L'investigateur atteste qu'il a expliqué à la participante toutes les incidences de sa participation au projet de recherche.

Par la présente, je certifie que la participante pressentie à ce projet de recherche a été informée de la nature du projet de recherche, des exigences, des avantages et inconvénients, des risques relatifs à ce projet de recherche, ainsi que des autres traitements possibles dans son cas. Aucun problème de santé, aucune barrière linguistique, ni aucun problème au niveau de l'instruction ne semble l'avoir empêché de comprendre ses implications en tant que participant à ce projet de recherche.

Je, soussigné, Docteur _____, certifie avoir expliqué à la signataire intéressée les implications de la présente étude, avoir répondu aux questions qu'elle m'a posées et lui avoir clairement indiqué qu'elle reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation à ce projet de recherche. »

Date : _____

Signature de l'investigateur : _____

Annexe II : Questionnaire de satisfaction

Questionnaire

Madame, Mademoiselle,

Vous avez été prise en charge de manière conservatrice pour un cancer ou une lésion pré cancéreuse de l'endomètre. Pour progresser dans cette prise en charge, il nous semble important d'évaluer la qualité de l'information que vous avez reçue avant de débiter le traitement. Pour cette raison, nous nous permettons aujourd'hui de vous envoyer ce questionnaire qui restera entièrement anonyme. Nous vous remercions du temps que vous voudrez bien y consacrer.

Pendant la durée de votre maladie ou de votre traitement, avez vous été informée sur :

	Pas du tout	Un peu	Assez	Très bien
1. Le diagnostic (le dépistage) de votre maladie	1	2	3	4
2. L'étendue (la propagation) de votre maladie	1	2	3	4
3. Les causes (origines) possibles de votre maladie	1	2	3	4
4. La maîtrise ou non de votre maladie	1	2	3	4
5. L'objet (les raisons) des analyses médicales que vous avez eues ou allez avoir	1	2	3	4
6. Les protocoles des analyses médicales	1	2	3	4

7. Les résultats des analyses médicales que vous avez déjà reçus	1	2	3	4
8. Votre traitement médical (chirurgie ou hormonothérapie)	1	2	3	4
9. Les effets (bénéfiques) attendus de votre traitement	1	2	3	4
	Pas du tout	Un peu	Assez	Très bien
10. Les éventuels (possibles) effets secondaires de votre traitement	1	2	3	4
11. Les effets attendus de votre traitement sur les symptômes de votre maladie	1	2	3	4
12. Les effets de votre traitement sur votre vie sociale et familiale	1	2	3	4
13. Les effets de votre traitement sur votre activité sexuelle	1	2	3	4
14. Les aides extérieures (à l'hôpital) dont vous pouvez bénéficier (infirmières de ville, associations, aide à domicile ...)	1	2	3	4
15. Les services de rééducation (kinésithérapeutes...)	1	2	3	4
16. La façon de vivre au mieux votre maladie à la maison	1	2	3	4
17. Les services de soutien psychologique auxquels vous pouvez vous adresser	1	2	3	4
18. Les différents services de soin (hôpital, cliniques, services ambulatoire, soins à la maison ...)	1	2	3	4
19. Les choses quotidiennes à faire à la maison pour aller mieux (repos, lien social ...)	1	2	3	4
20. Avez vous reçu des informations écrites ?	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non

21. Avez vous reçu des informations sur d'autres support (DVD, CD, site internet ...)

Oui Non

	Pas du tout	Un peu	Assez	Très bien
22. Etes vous globalement satisfaite des informations reçues ?	1	2	3	4

23. Souhaitiez vous des informations complémentaires

Oui Non

○ Dans l'affirmative, merci de préciser sur quels sujets

24. Auriez-vous souhaité recevoir moins d'information ?

Oui Non

○ Dans l'affirmative, merci de préciser sur quels sujets

	Pas du tout	Un peu	Assez	Très bien
25. Globalement, l'information que vous avez reçue vous a t-elle été utile ?	1	2	3	4

Cette partie du questionnaire concerne votre perception du traitement dans votre vie quotidienne

	Pas du tout	Un peu	Très
26. La prise quotidienne d'un comprimé a t elle été contraignante ?	1	2	3
27. Le traitement a t il nécessité d'un arrêt de travail ?	<input type="checkbox"/> Oui		<input type="checkbox"/> Non
28. Au cours du traitement avez vous ressenti les effets secondaires suivants :			
○ Bouffées de chaleurs ?	<input type="checkbox"/> Oui		<input type="checkbox"/> Non
○ Sècheresse vaginale ?	<input type="checkbox"/> Oui		<input type="checkbox"/> Non
○ Diminution de la libido ?	<input type="checkbox"/> Oui		<input type="checkbox"/> Non
○ Des saignements ?	<input type="checkbox"/> Oui		<input type="checkbox"/> Non
○ Troubles de l'humeur ?	<input type="checkbox"/> Oui		<input type="checkbox"/> Non
○ Troubles du sommeil ?	<input type="checkbox"/> Oui		<input type="checkbox"/> Non
○ Prise de poids ?	<input type="checkbox"/> Oui		<input type="checkbox"/> Non
29. Avez vous eu d'autres effets secondaires que ceux cités ci dessus ?	<input type="checkbox"/> Oui		<input type="checkbox"/> Non
○ Si oui lesquels ?			

30. Quelle est pour vous la plus grande contrainte du traitement ?



31. Avez-vous hésité à renoncer au traitement conservateur ? Oui Non
32. Avez-vous bénéficié d'un soutien psychologique ? Oui Non
33. Celui ci vous paraît il nécessaire ? Oui Non
34. Votre projet de grossesse a t il pu être mené à bien ? Oui Non
35. Si c'était à refaire, referiez-vous le choix du traitement conservateur? Oui Non

Cette partie du questionnaire s'adresse aux patientes ayant obtenu une grossesse

36. Par quels moyens ? Grossesse spontanée Grossesse par AMP (aide médical à la procréation)
37. Combien de temps après l'arrêt de votre traitement votre grossesse est elle intervenue ? MOIS

-
38. Votre grossesse a t-elle nécessité une hospitalisation ? Oui Non

○ Dans l'affirmative, merci de préciser le motif

-
39. Comment avez vous accouché ? Par voie basse (vaginale) Césarienne



40. Si vous avez eu une césarienne, pouvez-vous en préciser le motif ?

41. A quel terme et quand avez-vous accouché ? mois de grossesse

...../...../.....